



UNIVERSIDADE CATOLICA DO SALVADOR
MESTRADO EM FAMILIA NA SOCIEDADE
CONTEMPORÂNEA

MARILAINÉ MATOS DE MENEZES FERREIRA

O SIGNIFICADO DA DOENÇA DE ALZHEIMER SEGUNDO OS
FAMILIARES DOS IDOSOS

Salvador

2011

MARILAINÉ MATOS DE MENEZES FERREIRA

**O SIGNIFICADO DA DOENÇA DE ALZHEIMER SEGUNDO OS
FAMILIARES DOS IDOSOS**

Dissertação apresentada à Universidade Católica do Salvador como requisito parcial para obtenção do título de Mestre em Família na Sociedade Contemporânea.

Orientadora: Dra. Elaine Pedreira Rabinovich

Salvador

2011

UCSAL. Sistema de Bibliotecas

F383 Ferreira, Marilaine Matos de Menezes.
O significado da doença de Alzheimer segundo os familiares dos
idosos/ Marilaine Matos de Menezes Ferreira. – Salvador, 2011.
128 f.

Dissertação (mestrado) - Universidade Católica do Salvador.
Superintendência de Pesquisa e Pós-Graduação. Mestrado em Família na
Sociedade Contemporânea.

Orientação: Prof. Dra. Elaine Pedreira Rabinovich.

1. Alzheimer - Doença - Estudo 2. Família - Idoso - Doença de
Alzheimer I. Título.

CDU316.356.2:616.895.8

À minhas filhas Marina e Mariana, razão de minha vida e de minha felicidade. Com vocês aprendi o significado da vida: ser mãe;

A uma família muito especial: a minha. Aos meus pais Bruno e Ione, com seus exemplos de força, perseverança, honestidade e justiça sempre foram modelos em minha vida. Aos meus irmãos Ana, com seu amor incondicional, Drica, amiga e companheira, e Bru, com sua razão e aconselhamento, sempre estiveram ao meu lado me dando apoio, incentivo e solidez. Aos meus cunhados e sobrinhos Rominho, Cris, Bua, Peu, Celinho por compreenderem as minhas ausências e por somarem as alegrias e o apoio.

Ao meu querido esposo Marcelo, pai de minhas filhas, por ser exemplo eterno de verdade, amizade e generosidade. Constante incentivador de meu crescimento mesmo estando ausente entre nós.

AGRADECIMENTOS

A Universidade Católica do Salvador, pelo incentivo e apoio institucional;

A minha querida Orientadora Professora Doutora Elaine Rabinovich pela sua disponibilidade, carinho, sabedoria e simplicidade. Por fazer da distância Salvador - São Paulo imperceptível, estando sempre presente e dedicada. Muitos foram os momentos que me trouxe calma e abriu o meu olhar;

À Professora Doutora Anamélia Lins e Silva Franco que, com sua competência e clareza de exposição, contribuiu com sugestões, críticas e correções dando mais sentido ao projeto;

Aos professores Doutores do Programa, Mary Castro, Lúcia Moreira, Dom Petrini, Isabel Dias, pela contribuição ao meu crescimento acadêmico e profissional;

Ao Geraldo, da Secretaria Acadêmica do Programa, pela sua disponibilidade, paciência e orientação quanto aos procedimentos administrativos e também atendendo às nossas necessidades;

As coordenadoras dos Cursos de Enfermagem da Escola Bahiana de Medicina e Saúde Pública e das Faculdades UNIME, Maria de Lourdes de Freitas Gomes e Márcia Perrucho, respectivamente, pela compreensão da necessidade de redução da carga horária;

A grande amiga Maria Helena (Lena) por ter estado sempre ao meu lado, me dando forças e incentivando a construção do trabalho. Agradeço imensamente pelas trocas de ideias que muito contribuíram com o texto;

As queridas amigas: Ana Dulce, Sumaia, Táí, Simon, Ju, Kinha, Claudia que me apoiaram com ajuda de material, troca de informações; sempre com incentivo, palavras de carinho e um “ombro amigo”;

Ao colega Lucio por estender a mão na hora certa e por ajudar na compreensão sobre a Geriatria e a Doença de Alzheimer;

Ao amigo Rudval por estar sempre disponível no esclarecimento de algumas dúvidas e por ter apoiado nos momentos de sobrecarga de atividades profissionais;

As queridas amigas que o Mestrado me trouxe: Jamaica (Já) e Joana (Jô), pela amizade e construção coletiva através do aprendizado e das dúvidas compartilhadas. Com nossas conversas tornamos a jornada mais prazerosa;

As famílias que, ao abrirem seus lares e seus corações, mostraram o amor, carinho e como buscam superar os desafios dessa doença; contribuindo de forma tão bela para a construção desse trabalho.

“Ainda que se narrem os acontecimentos verídicos já passados, a memória relata, não os próprios acontecimentos que já decorreram, mas sim as palavras concebidas pelas imagens daqueles fatos, os quais, ao passarem pelos sentidos, gravaram no espírito uma espécie de vestígios.” Santo Agostinho

RESUMO

Este estudo aborda a Doença de Alzheimer focalizando a família dos idosos, a partir da análise das narrativas de duas famílias, tendo como delineamento o estudo de casos qualitativo. Tem como objetivos: compreender o significado atribuído à doença pelos familiares dos idosos, conhecer as dificuldades enfrentadas no ciclo de vida da doença e as condições de adaptabilidade encontradas por estes familiares entrevistados. Para a coleta de dados, a partir de uma questão gerativa, realizou entrevistas livres de narrativa conjunta com os membros familiares. Através dessas narrativas – história contada, lembranças e memórias de vida compartilhada com os idosos - pode-se compreender o fenômeno sob a ótica dessas famílias. A seleção dos casos deu-se por amostragem “bola de neve”; utilizando-se como método de análise, a análise das narrativas, o qual permitiu revelar processos construtivos – “reconstruções das construções de vida”. Destacou-se a dificuldade de aceitação para participação neste estudo por parte de algumas famílias contatadas, justificadas pela dificuldade de verbalizar as perdas, dificuldade em reconhecer as mudanças do *status* social, de entrar na intimidade da família, a recusa em se defrontar com o que está acontecendo, sentimento de vergonha pelas mudanças comportamentais do idoso e a perda de identidade como pessoa. Nas análises das narrativas destacam-se as seguintes dimensões: dificuldade e o impacto do diagnóstico; compartilhamento da experiência; redes sociais de apoio na figura de parentes, vizinhos e amigos; perda da identidade e a mudança do “ser”, resiliência familiar; estigma social e a dinâmica familiar. Cada família respondeu a esta situação de maneira singular, apontando para a necessidade de proporcionar maior informação sobre a doença e de elaboração de estratégias para promover um suporte à família para um melhor entendimento sobre o processo de adoecimento do idoso com Alzheimer e do impacto da doença sobre a dinâmica familiar.

PALAVRAS CHAVE: Família. Significado. Doença de Alzheimer.

ABSTRACT

This study deals with Alzheimer's disease focusing on the family of the elderly, from the narratives of two families, with the design qualitative case studies. Aims to: understand the meaning attributed to the disease of the elderly by family members, knowing the difficulties faced in the life cycle of the disease and adaptability to the conditions encountered by these families interviewed. To collect data from a generative question, conducted interviews free narrative together with family members. Through these narratives - story, souvenirs and memories of life shared with the elderly - can understand the phenomenon from the perspective of these families. Case selection was made by sampling "snowball", using as a method of analysis, the analysis of narratives, which served to reveal the construction process - 'reconstructions of the buildings life. " He highlighted the difficulty of acceptance for participation in this study by some families contacted, justified by the difficulty of verbalizing losses, difficulty in recognizing the changing social status, enter the intimacy of the family, the refusal to confront what is happening, feeling embarrassed for the behavioral changes of the elderly and loss of identity as a person. In the analysis of the narratives we highlight the following dimensions: difficulty and the impact of diagnosis; sharing of experience; social support networks in the figure of relatives, neighbors and friends; loss of identity and change the "being"; family resilience; social stigma and family dynamics. Each family responded to this situation in a unique way, pointing to the need to provide more information about the disease and developing strategies to promote a family to support a better understanding of the disease process and the elderly with Alzheimer's disease impact on family dynamics.

KEY WORDS: Family. Meaning. Alzheimer disease.

SUMÁRIO

INTRODUÇÃO	09
-------------------------	-----------

CAPITULO I

REFERENCIAL TEORICO	21
Envelhecimento e Doença de Alzheimer	22
A Doença Crônica e a Família	31
Resiliência	42
Estigma Social	46

CAPITULO II

DELINEAMENTO METODOLÓGICO.....	50
DESENHO DO ESTUDO	51
LOCAL DO ESTUDO	54
OS PARTICIPANTES	54
A COLETA E OS REGISTROS DE DADOS	56
ANALISE DOS DADOS	58
ASPECTOS ÉTICOS	59

CAPITULO III

RESULTADOS E DISCUSSÕES	60
RELATO DOS CASOS	61
Família 1	61
Família 2	80
Discussões dos resultados	95

CAPITULO IV

CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	111
REFERÊNCIAS.....	116
APÊNDICES.....	125

INTRODUÇÃO

O envelhecimento populacional, ou aumento da proporção dos idosos na população, vem representando um grande desafio tanto para a sociedade como para os órgãos governamentais sendo foco de estudos recentes na Gerontologia assim como nas Ciências Humanas e Sociais. Mundialmente estamos vivendo um fenômeno com o aumento da expectativa de vida e, com isto, aumentam as possibilidades de ocorrência das doenças associadas ao envelhecimento.

Para a Organização Panamericana de Saúde (OPAS), o envelhecimento é reconhecido como sendo de dois tipos: biológico, referente às mudanças orgânicas (relacionadas ao funcionamento corporal, a exemplo da acuidade física ou visual) e sociogênico, referente ao papel imposto pela sociedade aos idosos onde estão envolvidos todos os prejuízos sociais por eles vivenciados, manifestado pelo isolamento social e a dificuldade de manter-se ativo profissional e intelectualmente (LIMA, 2003).

O mundo vem enfrentando um envelhecimento progressivo de sua população, fenômeno também vivenciado pelo Brasil. Segundo dados da Organização Mundial de Saúde (OMS), até 2025 o Brasil terá cerca de 34 milhões de pessoas acima de 60 anos, 10% da população, devendo ser o sexto país do mundo com o maior número de pessoas idosas. No período de 1980 a 2005, o crescimento populacional foi na ordem de 55,3%, sendo que o referente aos idosos superou 126,3%. Nesses dados se destaca “a faixa etária com mais de 80 anos, que apresentou aumento de 246,0%.” (INOUE; PEDRAZANNI; PAVARINI, 2008, p. 350).

De acordo com dados do Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE, 2009), a Pesquisa Nacional por Amostra de Domicílio (PNAD) revelou que o número de idosos no Brasil era cerca de 21 milhões, o que corresponde a 11,1% do total da população. Na região nordeste brasileira verifica-se cerca de 5,44 milhões de pessoas acima de 60 anos sendo que na Bahia se concentra o maior número de idosos da região: 1,49 milhões (IBGE, 2009).

Nos estudos demográficos demonstrados pelo Instituto, vemos que as famílias estão tendo cada vez menos filhos: em 1998 a média era de 2,43 filhos por mulher e em 2008, de 1,89 filhos em média por mulher – ou seja, a mera reposição das gerações (IBGE, 2009). Com a redução do número de filhos e aumento da longevidade, verificamos que o número de famílias com pessoas idosas vem crescendo.

Nas últimas décadas, observa-se o aumento da população idosa decorrente do aumento da expectativa média de vida associado com a diminuição da mortalidade. Os avanços da medicina e a melhoria nas condições gerais de vida da população contribuíram para elevar a expectativa de vida dos brasileiros. Dados do IBGE (2008) mostram que a esperança média de vida ao nascer no país em 2008 era de 73 anos de idade. A vida média ao nascer, nos últimos 10 anos, cresceu 3,3 anos sendo maior para as mulheres (de 73,6 para 76,8 anos para as mulheres e de 65,9 para 69,3 anos para os homens).

A queda combinada das taxas de fecundidade e mortalidade no Brasil vem ocasionando uma mudança na estrutura etária, com a diminuição relativa da população mais jovem e o aumento proporcional dos idosos. Com isto, observa-se que a pirâmide populacional está progressivamente adotando “forma de “barril”, características dos países desenvolvidos.

Outro aspecto bastante importante é a feminização da velhice. Diversos estudos têm mostrado que a maior proporção da população idosa é composta por mulheres. Segundo Camarano (2006), em 2000, dos 14 milhões de idosos, 55% eram do sexo feminino. Isso decorre de menor mortalidade de população feminina; entretanto, as mulheres experimentam um período mais longo de debilitação biológica devido às doenças crônicas e à perda da autonomia. No Brasil, a predominância feminina entre os idosos é um fenômeno tipicamente urbano.

De acordo com Luzardo, Gorini e Silva (2006), a complexidade dos problemas sociais relacionados ao impacto provocado pelo aumento da expectativa de vida das pessoas reflete diretamente na manutenção da saúde dos idosos e na preservação de sua permanência junto à família. Isto indica a necessidade de o governo adotar políticas sociais que preparem a sociedade para a realidade das particularidades do envelhecimento em nosso contexto social. Para Rodrigues e Rauth (2006, p. 187), “para desfrutar a velhice é preciso dispor de políticas adequadas para que possam garantir um mínimo de condições de qualidade de vida para os que chegam até ela”.

No que se refere à assistência ao idoso, a Constituição Federal de 1988 foi o marco inicial para as discussões e para a definição da Política Nacional do Idoso que, através da Lei 8.842 de 04 de janeiro de 1994, traçou os direitos desse público e as linhas de ação setorial. Depois da criação dessa Política tem-se, em 01 de outubro de 2003 através da Lei nº 10.741, a instituição do Estatuto do Idoso “regido por princípios que lhes assegura, por lei ou por outros meios, todas as oportunidades e facilidades, para preservação de sua saúde física e mental, assim como seu aperfeiçoamento moral, intelectual, espiritual e social em condições de liberdade e dignidade” (SILVA *et al*, 2009, p. 223). Este Estatuto contempla ainda o direito das pessoas mais velhas a uma ocupação e trabalho, como ainda acesso à cultura, à justiça, à saúde, o direito de exercer a sua sexualidade, além, é claro, de poder participar da família e da comunidade.

Conforme Silva *et al* (2009), o envelhecimento da pessoa é um processo inerente ao processo da vida, variando de indivíduo para indivíduo de acordo com sua genética, seus hábitos de vida e seu meio ambiente. Consideram também que envelhecer não significa necessariamente adoecer. Uma pessoa pode envelhecer de uma forma natural convivendo bem com as limitações impostas pelo passar dos anos mantendo-se ativa até as fases mais tardias da vida. Papaléo Netto (2006) refere que o envelhecimento normativo representa o processo natural de desenvolvimento em fases avançadas de vida, trazendo, também, o conceito de envelhecimento bem sucedido, estando relacionado a baixo risco de doenças e de incapacidades funcionais secundárias às doenças, funcionamento mental e físico excelentes e envolvimento ativo com a vida.

A qualidade de vida do idoso implica a adoção de múltiplos critérios de natureza biológica, psicológica e sociocultural, pois vários elementos são apontados como determinantes ou indicadores de bem estar na velhice: longevidade, saúde biológica, saúde mental, satisfação, controle cognitivo, competência social, produtividade e atividades físicas (SILVA *et al*, 2009, p. 223).

Segundo a OMS, “à medida que um indivíduo envelhece, sua qualidade de vida é fortemente determinada por sua habilidade de manter a autonomia e independência.” (INOUYE; PEDRAZANNI; PAVARINI, 2008, p. 350).

Neri (2001) considera que é importante identificar e promover condições que permitam a ocorrência de uma velhice longa e saudável, com uma relação custo benefício favorável aos indivíduos e às instituições sociais, num contexto de igualdade quanto à distribuição de bens e de oportunidades sociais. A mesma autora afirma que qualidade de vida na velhice é entendida como um fenômeno complexo e sujeito a múltiplas influências estando diretamente ligado a dimensões conceituais: competência comportamental, condições ambientais, qualidade de vida percebida e bem-estar subjetivo.

A competência comportamental representa

a avaliação sócio normativa do funcionamento do indivíduo no tocante à saúde, à funcionalidade física, à cognição, ao comportamento social e à utilização do tempo. É comumente avaliada em termos de grau de preservação da capacidade para o desempenho das atividades básicas de vida diária (AVDs) e de atividades instrumentais de vida diária (AIVDs) (NERI, 2001, p. 3).

Para a mesma autora, o manejo das exigências da vida prática está relacionado com as competências de vida diária. Estas dizem respeito às competências básicas (relativas ao autocuidado e manejo de atividades instrumentais rotineiras, automáticas e necessárias à sobrevivência, por exemplo, fazer compras) e as competências expandidas (que incluem

atividades sociais e de lazer, bem como atividades instrumentais que assegurem o contato do idoso com o mundo externo e com o *self*).

A dependência acentuada, associada à impossibilidade de realizar as atividades básicas de autocuidado não é um fator exclusivo da velhice, visto que essa dependência pode estar relacionada a doenças incapacitantes até mesmo em indivíduos jovens ou adultos. Mesmo assim, estudos epidemiológicos demonstram que “depois dos 85 anos, a sensibilidade à incapacidade é cerca de cinco vezes maior do que aos 65 anos, e o percentual de portadores de incapacidade moderada sobe para 46%” (NERI, 2001, p. 4).

O aumento acentuado do número de idosos neste grupo etário traz consequências para a sociedade e, também, para os idosos principalmente quando se tem comprometimento da independência e autonomia decorrentes do acometimento de doenças próprias do envelhecimento ou mesmo por incapacidade para o desempenho das atividades instrumentais de vida diária, mesmo tendo as funções cognitivas e funcionais preservadas. “O envelhecimento da população tem como consequência o crescimento do número de pessoas que necessitam de tratamento domiciliar e que envolvem em seu cuidado familiares, parentes e amigos” (GREEN, 2001, p. 145). O cuidador familiar é a principal fonte de apoio para o enfrentamento das condições adversas relacionadas ao processo do envelhecimento.

Essas condições têm relação direta com as doenças crônico-degenerativas; observando-se com muita frequência dentre estas, as demências e, mais predominantemente, a Doença de Alzheimer (D.A.). Segundo especialistas, há uma verdadeira epidemia de demência emergindo. Mapeamento realizado pela Universidade Federal de Minas Gerais (2008) com base em informações do DATASUS, estimou o número de idosos com demência nas unidades federativas utilizando-se a estimativa de 7,1% (baseados em estudos epidemiológicos brasileiros). A partir daí, projetou-se que 60% destes idosos tenham a doença de Alzheimer provável ou possível. Este estudo revela que a estimativa brasileira é de 799.220 pessoas com Doença de Alzheimer.

Nas últimas décadas do século XX, a doença de Alzheimer era frequentemente relacionada ao processo de envelhecimento. É o tipo de demência com maior chance de se desenvolver nas idades mais avançadas, sendo que o envelhecimento constitui o principal fator de risco para o desenvolvimento da doença, uma vez que ambos, envelhecimento e demência, compartilham qualitativamente das mesmas alterações neuropatológicas, na DA essas alterações ocorrem em intensidade muito maior (LUZARDO; GORINI; SILVA, 2006, p. 589).

A doença de Alzheimer é a causa mais comum de demência, sendo de causa desconhecida, cuja prevalência e incidência aumentam drasticamente com a idade. Caracteriza-se como uma enfermidade neurodegenerativa progressiva e irreversível sendo de aparecimento sutil. Segundo Querfurth e LaFerla (2010), a D.A. ocorre de forma esporádica a partir dos 60 a 65 anos de idade sendo responsável por 50% dos casos de demência e se estima que corresponda à quarta causa de morte de idosos nos países desenvolvidos.

A doença de Alzheimer é a causa mais comum de respostas cognitivas desadaptadas. Ela afeta, inicialmente, a formação hipocampal, o centro de memória de curto prazo, com posterior comprometimento de áreas corticais associativa. Além de comprometer a memória, ela afeta a orientação, atenção, linguagem, capacidade para resolver problemas e habilidades para desempenhar as atividades da vida diária. A degeneração é progressiva e variável, sendo possível caracterizar os estágios do processo demencial em leve, moderado e severo, mesmo considerando as diferenças individuais que possam existir (LUZARDO; GORINI; SILVA, 2006, p. 589).

Em seu estágio mais avançado, o portador da Doença de Alzheimer é dependente dos cuidados desenvolvidos pelos seus familiares ou até mesmo por cuidadores formais. Ele não interage mais com as pessoas necessitando de cuidados básicos como alimentação, cuidados higiênicos, administração de medicamentos, cuidados relacionados com a segurança física, entre outros. A complexidade da patologia e a extensão do processo de adoecimento fazem com que ocorra a sobrecarga física, mental e emocional dos membros familiares para a execução dos cuidados diários já que, muitas vezes, eles desconhecem a própria patologia, as condutas adequadas frente às manifestações das doenças e às exigências de cuidar de um idoso fragilizado. A necessidade de cuidados ininterruptos produz desgaste físico, mental e emocional dos familiares.

Trata-se de uma doença degenerativa e progressiva, geradora de múltiplas demandas e altos custos financeiros, fazendo com que isso represente um novo desafio para o poder público, instituições e profissionais de saúde, tanto em nível nacional, quanto mundial.

O Programa de Assistência aos Portadores de Doença de Alzheimer, estabelecido pelas Portarias GM/MS n°. 703 de 2002, e SAS/MS n°. 843 (Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas – Doença de Alzheimer, de 31 de outubro de 2002), estabelece o fornecimento da medicação anticolinesterásica (Rivastigmina, Donepezil e Galantamina) para pacientes portadores da Doença de Alzheimer. Desde então, o referido programa está cumprindo o seu objetivo de permitir o acesso a drogas de custo elevado, melhorando a qualidade de vida dos idosos e de suas famílias (Universidade Federal de Minas Gerais, 2008). Entretanto, este mesmo estudo evidencia que apenas 11.9% dos idosos com DA fazem uso da medicação específica garantida pelo Estado.

De acordo com Karsch (2003), diferentes países do mundo têm desenvolvido variadas formas de apoio e cuidados aos seus idosos dependentes, e, em alguns países, o suporte oferecido é quase exclusivamente de responsabilidade estatal; em outros, são predominantemente as famílias que desempenham todos os encargos. No Brasil, verifica-se que, mesmo com um modelo de assistência previdenciária bem idealizado, muitas são as dificuldades enfrentadas pelos idosos demenciados com D.A. tornando a família a única fonte de recursos disponível para o cuidado do idoso dependente.

A família é o principal agente da socialização primária e onde se produzem relações de cuidado entre os seus membros através da proteção, acolhimento, respeito à individualidade e potencialização do outro. Em cada família existem valores transmitidos de geração em geração, num envolvimento de afeto e de identidade (SÁ; RABINOVICH, 2005, p. 13).

Souza e Vargas (2000) afirmam que é importante reconhecermos uma nova concepção de família, a família fora do conceito nuclear (pai, mãe e filhos). Isso decorre de mudanças sociais e culturais da sociedade e de como devemos nos movimentar dentro dela. “[...]”

entende-se família como um grupo de pessoas que interatuam e que se abrem a trocas e mudanças. É um todo de relações que se sobrepõe e legitimam um espaço social, independente de quem as originou” (SOUZA; VARGAS, 2000, p. 124).

Caldas (2003), diante dos dados apresentados em seu estudo, afirma que a tarefa de amparar os idosos está quase que exclusivamente sob a responsabilidade das famílias, já que a organização comunitária também se mostra bastante incipiente.

As doenças podem ser divididas entre aquelas que têm início agudo e aquelas que têm início gradual. A DA é um exemplo de doença de início gradual. Trata-se de uma doença progressiva sendo, por definição, uma doença continuamente e geralmente sintomática progredindo com severidade. “O indivíduo e família se defrontam com os efeitos de um membro da família perpetuamente sintomático, cuja incapacidade aumenta de forma gradual ou progressiva.” (ROLLAND, 1995, p. 375).

De acordo com Brito e Rabinovich (2008), a ocorrência de uma patologia exigirá tomada de decisões e definição de estratégias para prestar a devida assistência ao doente, seja emocional, seja financeira ou de acompanhamento. Esse é um momento especialmente crítico de enfrentamento para a família porque, embora a doença acometa um membro, afeta todos os seus componentes.

A doença é uma experiência marcante na vida de qualquer ser humano e muitas vezes é considerada como um marco de ressignificação da própria vida. Ao mesmo tempo, pode-se dizer que todos os eventos significativos da vida exigem uma readaptação não só do indivíduo com também da família. Smeltzer e Bare (1998) afirmam que a experiência da doença gera muitos sentimentos e reações estressantes nos indivíduos e familiares que podem experimentar frustrações, ansiedade, raiva, negação, vergonha, mágoas e incerteza. Estes têm que se adaptar às demandas dos diferentes estágios da doença.

A doença crônica envolve mudanças intrincadas no estilo de vida, além de um futuro incerto. Com isto, a família pode enfrentar uma situação estressante resultando em alterações persistentes para a mesma. Os objetivos de vida, a família, o trabalho e a renda, a mobilidade, a imagem corporal e o estilo de vida podem ser drasticamente alterados. Hudak e Gallo (1997) consideram que algumas famílias apresentam uma crise muito mais aguda do que outras. Certamente isto decorre da ampla variedade de comportamentos e variações familiares. Certas pessoas ou famílias atribuem significado catastrófico a alguns eventos a que outras não atribuiriam, isto é, uma crise para uma família não é necessariamente uma crise para outra.

O interesse pelo tema surgiu da experiência durante atividades assistenciais como enfermeira de Assistência Domiciliar atuando no atendimento de idosos portadores de doenças crônico-degenerativas, principalmente em condições relacionadas a complicações das demências. Percebia o enfrentamento da família para redirecionar suas vidas após diagnóstico provável da doença no sentido de dar maior apoio e estrutura para o idoso fragilizado e, até mesmo, tornavam-se dependentes da assistência de enfermagem e de recursos disponibilizados para a realização de cuidados básicos diários.

Neste vivenciar foi observado que, na trajetória da doença, muitas mudanças ocorriam em suas vidas: os membros da família viam-se limitados, frustrados; ocorrendo perdas, tanto financeiras, emocionais ou sociais; alteração da dinâmica familiar com redefinição de papéis, principalmente dos seus cônjuges e filhos, e todos tinham que vivenciar adaptações em suas vidas.

Esta realidade cotidiana resultou em uma crescente preocupação não só com o idoso fragilizado como também com todos os membros da família porque a doença repercute em todos os indivíduos, levando-os a uma necessidade de enfrentamento e adaptação à situação

vivida. Isto decorre do fato de que o cuidar, para a enfermagem, deixa de estar centrado apenas no indivíduo e passa a contemplar, também, a família.

Apoiada nestas considerações e reflexões, originadas da minha experiência profissional, emergiram questionamentos que nortearam esta investigação: Qual é o significado da Doença de Alzheimer para os familiares? Quais os impactos causados pela doença nos familiares destes idosos? Quais as dificuldades encontradas pelos familiares na prestação dos cuidados? Como a doença interfere na vida cotidiana dessa família?

Na tentativa de responder às questões estabelecidas, adotamos os seguintes objetivos:

Geral: compreender o que significa a doença para os familiares dos idosos portadores de Doença de Alzheimer.

Específicos: Conhecer as dificuldades encontradas pelos familiares no desempenho de cuidados ao portador da doença; Conhecer os sentimentos vividos pelos familiares dos idosos portadores de Doença de Alzheimer; Identificar as condições de adaptabilidade da família à sua nova situação de vida devido às mudanças de ordem estrutural e emocional.

Acreditamos que, conhecendo a história dos sujeitos, é possível entender os significados que os mesmos atribuem ao processo de adoecimento e às suas implicações na vida cotidiana. Este estudo contribui no aprofundando dos estudos sobre a família, principalmente pela frequente preocupação dos profissionais enfermeiros em assistir o indivíduo de uma forma integral, visando não somente os aspectos biológicos como também os aspectos psicológicos, sociais, emocionais e espirituais. Também poderá contribuir para uma reflexão desses profissionais no sentido de direcionar sua atenção aos idosos fragilizados e às suas famílias, assim como para

estarem atentos à necessidade de intervir de forma apropriada e positiva na adaptabilidade à Doença de Alzheimer.

Este estudo foi dividido em quatro capítulos. O primeiro capítulo está direcionado ao referencial teórico com alguns aspectos relacionados ao envelhecimento e à D.A., à instituição família e ao adoecimento crônico, e também a dois conceitos importantes para a análise do fenômeno em pauta: resiliência e estigma social. No segundo capítulo, o delineamento metodológico: abordando o caminhar da investigação, apontando o local de estudo, os participantes, o procedimento de coleta de dados, algumas considerações sobre a análise e a conduta ética na pesquisa. No terceiro capítulo, expõem-se os casos e as discussões dos resultados encontrados, com a descrição das categorias temáticas deste estudo. O quarto capítulo refere-se às considerações finais com as reflexões a partir do que foi apresentado pelos sujeitos sobre o significado da D.A. Finalizando, as referências e os apêndices.

CAPITULO I

REFERENCIAL TEÓRICO

Envelhecimento e Doença de Alzheimer

O envelhecimento não possui um marcador biofisiológico e se constitui como um processo dinâmico e progressivo no qual há modificações morfológicas, funcionais e psicológicas afetando a capacidade de adaptação do indivíduo ao meio ambiente. A velhice é a última fase do ciclo de vida sendo observadas manifestações somáticas e psicossociais. Ao refletirmos sobre a longevidade nos remetemos a uma preocupação muito comum: desejamos viver mais, porém com qualidade de vida. Preocupa-nos associar o envelhecimento com dependência ou incapacidade, já que isto pode significar anos de sofrimento, infelicidade e período de perdas. “O grande desafio é o de que a longevidade do brasileiro seja vivida com qualidade de vida, com dignidade e não com sofrimento pessoal e para os seus familiares” (RODRIGUES; RAUTH, 2006, p.188).

O conhecimento da situação da velhice num país com tantas diferenças regionais, onde a esperança de vida nos estados mais pobres do Nordeste não chega aos 60 anos e nos mais desenvolvidos do sul passa dos 70, permite constatar que não existe uma velhice, mas velhices distintas. Cada pessoa e cada geração experimentam a velhice de formas diferentes, dependendo de uma constelação de fatores biológicos e ambientais (RODRIGUES; RAUTH, 2006, p.187).

O aumento da proporção de idosos começou a ser verificado em 1960 e vem ocorrendo de maneira muito rápida, com estimativas apontando para que o Brasil passe da 16ª para a 6ª posição mundial em termos de número absoluto de indivíduos com 60 anos ou mais de 1960 a 2025 (NITRINI, 1999).

Os avanços tecnológicos têm aumentado a longevidade sem curar as causas atópicas das doenças crônicas. A melhoria dos métodos diagnósticos tem permitido a detecção precoce das doenças ainda quando são tratáveis e, desse modo, aumentando a longevidade. Se, por um lado, o avanço das ciências permitiu o controle de certas doenças infectocontagiosas, convivemos com um número significativo de doenças crônico-degenerativas entre idosos, como é o caso das demências, em particular da D.A. (COELHO; DINIZ, 2005).

Juntamente com o envelhecimento populacional, aumenta a prevalência de doenças intimamente relacionadas à senescência como as coronariopatias, as neoplasias, a osteoporose e as demências (APRAHAMIAN; MARTINELLI; YASSUDA, 2009, p. 27).

Scazufca *et al* (2002) comentam que existe pouca informação sobre a situação de saúde dessa parcela da população e, entre os problemas de saúde que ocorrem com mais frequência nesta fase da vida, e para os quais existe pouca informação epidemiológica, está a demência. Esta se caracteriza por declínio da função cognitiva e interferência no funcionamento ocupacional ou social.

O envelhecimento da população brasileira torna-a vulnerável às demências e a D.A. acabou se tornando um dos principais problemas de saúde pública desta virada de milênio. De acordo com Nitrini (1999, p. 263),

Nos países desenvolvidos, ocorreu a transição epidemiológica, caracterizada pela substituição das doenças infecciosas pelas crônico-degenerativas, pelo deslocamento da maior carga de morbimortalidade dos grupos mais jovens para os mais idosos e pelo predomínio da morbidade sobre a mortalidade. No Brasil, onde persistem problemas já resolvidos em outros países, existe a "superposição epidemiológica" em que ambos os problemas convivem.

A demência é uma síndrome que se manifesta clinicamente por meio do declínio das habilidades intelectuais e das alterações do comportamento. A doença leva ao comprometimento significativo da capacidade funcional do idoso, a qual varia de acordo com

a gravidade do quadro demencial. A abordagem do idoso com demência deve incluir sempre a avaliação e o monitoramento das funções cognitivas, o comprometimento funcional (atividade de vida diária) e a gravidade do quadro clínico.

Para a avaliação de indivíduos com demência utiliza-se de instrumentos como o Mini Exame do Estado Mental (MEEM) o qual avalia as habilidades cognitivas do idoso; a Escala de Katz e a Avaliação das Atividades Instrumentais da Vida Diária (AIVD) que são escalas utilizadas para verificar a capacidade funcional do indivíduo; a Escala de Estadiamento Funcional (FAST) modelo de avaliação funcional do indivíduo acometido por D.A. e o Escore Clínico da Demência (CDR), instrumento global de classificação funcional da demência em estágios que incorpora seis domínios a serem avaliados por entrevista semiestruturada (memória, orientação, julgamento e solução de problemas, relacionamento social e desempenho de atividades fora do domicílio, passatempo e atividade no domicílio, cuidados pessoais) (ALMEIDA, 1999; MACHADO, 2006).

[...] o diagnóstico de demência deve basear-se na presença de declínio da memória e de outras funções corticais superiores como linguagem, práxis, capacidade de reconhecer e identificar objetos, abstração, organização, capacidade de planejamento e sequenciamento. Além disso, esse comprometimento intelectual deve ser suficientemente grave para interferir com as atividades de vida diária do indivíduo. As diretrizes para o diagnóstico de demência esclarecem, ainda, que o comprometimento das funções cognitivas é frequentemente acompanhado ou precedido por deterioração do controle emocional e por outras alterações de comportamento (ALMEIDA, 1999, p. 2).

Em 1906, o Dr. Alois Alzheimer apresentou, em Congresso de Neurologia, uma doença específica do córtex cerebral onde descrevia tratar-se de “uma patologia neurológica de causa desconhecida que envolve déficit de memória, alteração de comportamento e incapacidade para as atividades rotineiras”. Somente em 1910 o Dr. Kraepelin denominou esta doença mundialmente como Doença de Alzheimer quando publicou os estudos de Dr. Alzheimer no Manual de Psiquiatria.

A doença de Alzheimer transformou-se, a partir dos anos 70, de uma forma considerada relativamente rara de demência em uma das doenças mais frequentes e que mais preocupações têm despertado na população. Duas são as causas principais desse fenômeno: a extensão do conceito de D.A. e o envelhecimento da população mundial (NITRINI, 1999). Conforme Machado (2006), na D.A. observa-se a mesma tendência a aumento de incidência e de prevalência com o avançar da idade como visto nas demências em geral.

A D.A. é a forma mais comum de demência, sendo uma das causas mais frequentes de morte em países desenvolvidos, tendo maiores taxas de acometimento nos idosos da Europa e na América do Norte. A morte desses idosos muitas vezes está associada aos distúrbios complicadores como pneumonia, desnutrição ou desidratação.

Nos Estados Unidos, a D.A. é a quarta causa de óbito na faixa etária compreendida entre 75 e 84 anos de idade, e a terceira maior causa isolada de incapacidade e mortalidade. As projeções mais conservadoras de despesa/ano em 2030, para os Estados Unidos, somente com o cuidado direto desses pacientes, atingem cifras alarmantes de cerca de 30 bilhões de dólares. No Brasil o impacto da D.A. em nossa sociedade é indiscutível mesmo com as lacunas estatísticas (MACHADO, 2006).

Ainda segundo este mesmo autor, as evidências científicas sugerem uma etiologia multifatorial para a D.A.: fatores genéticos e ambientais modulariam o risco de desenvolvimento da doença. Os fatores de risco estabelecidos para a D.A. são a idade, história familiar positiva, síndrome de Down, baixo nível educacional e gênero feminino (após 80 anos de idade). Existem outros fatores associados ao maior risco apesar de sua evidência na literatura ainda ser questionável como o trauma crânio encefálico, a etnia caucasiana, o alumínio e a aterosclerose.

Também existem fatores protetores para a doença. A escolaridade é identificada em inúmeros estudos provavelmente pelo consequente aumento da densidade sináptica de regiões corticais e pela maior capacidade de compensação de deficiências intelectuais dos indivíduos com maior escolaridade. “No estudo realizado em Catanduva, observou-se relação inversamente proporcional entre a prevalência de demência e a escolaridade. Nos indivíduos com oito anos ou mais de escolaridade a prevalência foi de 3,5%, enquanto que nos analfabetos foi de 12,2%.” (APRAHAMIAN; MARTINELLI; YASSUDA, 2009, p. 30).

O fator genético é considerado atualmente como preponderante na etiopatogenia da D.A.. Os autores citados colocam que as alterações genéticas também podem ser responsáveis por aumentar o risco da D.A., mesmo que em menor incidência. As mutações do gene da proteína precursora do amiloide (cromossomo 21), dos genes das pré-senilinas 1 e 2 (cromossomos 14 e 1, respectivamente), assim como o polimorfismo da apolipoproteína E (cromossomo 19) são exemplos de alterações genéticas que podem aumentar o risco para D.A.. A importância da influência genética na expressão fisiopatológica e fenotípica da Doença de Alzheimer pode ser identificada em outros exemplos, além das mutações genéticas e polimorfismos.

A etapa principal do diagnóstico dessa forma de demência é o exame clínico associado a testes de rastreio cognitivo. Apesar disso, aproximadamente 50% dos clínicos não fazem diagnóstico de demência em estágio inicial. O diagnóstico clínico ainda é o ponto chave para o diagnóstico dessa forma de demência, excluindo seus diagnósticos diferenciais.

O diagnóstico da D.A. é feito fundamentalmente através de critérios clínicos preestabelecidos juntamente com a exclusão de outras possíveis causas para a demência. A exclusão de outras causas é feita através de um conjunto composto pelo exame clínico, por exames laboratoriais e pela neuroimagem cerebral. No exame clínico deve-se abordar a história prévia do paciente como doenças preexistentes, traumas, cirurgias, uso de álcool ou outras substâncias, uso de medicações, exposições ambientais a tóxicos, entre outros fatores que podem ocasionar prejuízo cognitivo e até mesmo a síndrome demencial propriamente dita (APRAHAMIAN; MARTINELLI; YASSUDA, 2009, p. 30).

Não existe um exame para configurar o diagnóstico, sendo o exame anatomopatológico, obtido na necropsia, a única forma de confirmar o diagnóstico. Os principais achados neuropatológicos encontrados na D.A. são a perda neuronal e a degeneração sináptica intensas, com acúmulo e deposição no córtex cerebral de duas lesões principais: placas senis ou neuríticas e emaranhados neurofibrilares (MACHADO, 2006).

O diagnóstico definitivo da D.A. depende do exame anatomopatológico de tecido cerebral obtido em biópsia ou necropsia. Apesar dessa limitação, a segurança do diagnóstico clínico é elevada, não havendo, portanto, indicação de biópsia cerebral com esta finalidade (VILELA; CARAMELLI, 2006, p. 149).

Após o diagnóstico e a identificação do estágio da doença, os princípios gerais pressupostos para a abordagem de pacientes com D.A. são: a identificação e o tratamento das condições clínicas passíveis de exacerbar o quadro clínico da demência; a supervisão e, se possível, a suspensão do uso das drogas potencialmente mal toleradas ou deletérias às funções cognitivas; a manutenção de um estado nutricional adequado; o esclarecimento aos familiares e aos pacientes, quando possível, acerca dos objetivos e das limitações do tratamento; a informação e a identificação de suportes psicossociais e comunitários disponíveis tanto para o paciente quanto para os familiares e cuidadores; o planejamento de um ambiente favorável e livre de conflitos e a sugestão de adaptações ambientais necessárias (MACHADO, 2006).

Segundo Lima (2003), entre as estratégias de intervenções utilizadas com familiares cuidadores estão o aconselhamento individual e familiar, objetivando a orientação sobre a doença e melhoria do manejo de situações relacionadas aos problemas do portador; além disso, os grupos de autoajuda e o incentivo de suporte na atividade do cuidador podem aliviar o estresse de quem cuida.

Ainda não há tratamento para a cura ou reversão da deterioração causada pela D.A. O tratamento visa aliviar os déficits cognitivos e as alterações de comportamento com uso de medicamentos. O tratamento medicamentoso tem sido feito com o uso de anti-

colinesterásicos. O uso da rivastigmina com dose de 6 a 12 mg/dia está associada à melhora da cognição e nas atividades da vida diária. Também se tem uma atenção para a qualidade de vida do paciente e de sua família através de uma abordagem multidisciplinar que objetiva complementar o tratamento farmacológico (BOTTINO *et al*, 2002).

A segunda geração de anti-colinesterásicos, utilizada recentemente (donepezil, rivastigmina, epstatigmina e galantamina) apresenta algumas vantagens com relação à tacrina, tais como, meia-vida mais prolongada, inibição relativamente seletiva da acetilcolinesterase e menos efeitos colaterais (BOTTINO *et al*, 2002, p. 71).

Cabe aos médicos que acompanham o idoso fazer um “diagnóstico provável” da patologia e instituir tratamento que vise minimizar os efeitos da doença. Quando o idoso está sob acompanhamento de geriatras ou psiquiatras, pode-se fazer a constatação de alterações que, devido aos familiares não terem conhecimento sobre a doença, podem passar despercebidas e só serem notadas quando estiverem muito mais evidentes. As alterações mais comuns são: falta de memória, dificuldade de expressar pensamentos e até para cálculos simples, diminuição da capacidade da crítica, dificuldade para comunicar-se, deficiências motoras, entre outras. Para Monney (2010), a D.A. está representada de várias maneiras na literatura de pesquisa; a evolução nas pessoas nunca é exatamente igual e, de uma forma geral, quanto mais jovem é a pessoa, mais rápida é a evolução e a degeneração.

Segundo Bottino *et al* (2002), a D.A. pode ser dividida em três fases – leve, moderada e grave – de acordo com o nível de comprometimento cognitivo e o grau de dependência do indivíduo. A *fase leve*, ou inicial, dura de 2 a 3 anos ocorrendo queda significativa no desempenho de tarefas instrumentais da vida diária, porém o indivíduo se mantém independente; a *fase moderada*, ou intermediária, dura de 2 a 10 anos e o comprometimento intelectual é maior, com o indivíduo passando a necessitar de assistência para realizar tanto as atividades instrumentais como as atividades básicas do dia a dia; a *fase grave*, ou avançada, dura em média de 8 a 10 anos, e o indivíduo fica acamado necessitando de assistência integral. São diversas as formas de apresentação clínica e de progressão da doença sendo que a hierarquia de progressão dos sintomas na descrição do curso típico da D.A. pode sofrer

variações. “A piora progressiva dos sintomas ocorre de forma gradual e continua usualmente num período de 8 a 12 anos.” (MACHADO, 2006, p. 264).

Nos estágios iniciais da D.A. ocorrem o esquecimento e uma sutil perda de memória. Há incapacidade de reter informações recentes e as informações remotas são relativamente preservadas. Pode haver pequenas dificuldades no trabalho e nas atividades sociais; entretanto, o idoso tem função cognitiva suficiente para não demonstrar a perda e conseguir funcionar independentemente. Pode ocorrer depressão nesse momento da enfermidade. Com a progressão da doença, os déficits não podem ser mais ocultados. Em suas ações diárias tem, com muita frequência, o esquecimento. Com isto perdem a capacidade de reconhecer as pessoas, lugares, objetos familiares, podendo se perder em um ambiente familiar. Repetem as mesmas histórias, pois esquecem que já as contaram.

O diálogo fica dificultado, pois o idoso esquece o que estava dizendo ou pode não conseguir se lembrar das palavras. A capacidade de formular conceitos e de pensar abstratamente desaparece, havendo também comprometimento da habilidade de tomar decisões. Muitas vezes ele não consegue avaliar as consequências de seus atos, apresentando comportamento impulsivo. Apresenta, também, dificuldade para atividades diárias como manusear aparelhos (eletrodomésticos, usar telefones) e manusear dinheiro. As alterações da personalidade são negativas, torna-se deprimido, desconfiado, hostil e, até mesmo, combativo.

A progressão da doença intensifica os sintomas. As habilidades da fala se deterioram para sílabas sem sentido, aumenta a agitação e a atividade física. Muitas vezes há um insaciável apetite por causa do alto nível de atividade física. Ele pode vagar por horas, principalmente durante a noite. Eventualmente irá necessitar de apoio para as áreas do cuidado pessoal inclusive a higiene pessoal e alimentação; ocorre a disfagia (dificuldade de deglutição) e há o desenvolvimento da incontinência.

Paralelamente às alterações cognitivas características da doença, transtornos de comportamento são comuns, sobretudo nas fases mais avançadas, representando significativo fator de estresse para os familiares e cuidadores. [...] Além disso, os cuidadores familiares de pacientes com diagnóstico da doença padecem de importante sobrecarga física e psíquica que, não raro, levam a uma má qualidade de vida desses indivíduos (VILELA; CARAMELLI, 2006, p. 149).

A sobrecarga emocional colocada sobre a família de um paciente acometido por D.A. é enorme. A saúde física do idoso muitas vezes é excelente e a degeneração mental é gradativa. Como o diagnóstico não é específico, a família pode se agarrar à esperança de que o diagnóstico é falso e que o idoso irá melhorar se ela tentar com muito empenho. A agressão e hostilidade apresentadas muitas vezes são mal interpretadas pelos cuidadores que se sentem mal apreciados, frustrados e zangados. Os sentimentos de culpa, nervosismo, preocupação podem contribuir com o cansaço, fadiga e a depressão do cuidador familiar e por alterações na dinâmica familiar. Segundo Luzardo, Gorini e Silva (2006), o cuidador pode apresentar um alto nível de ansiedade, tanto pelo sentimento de sobrecarga gerado pelo aumento da carga de cuidados (de tarefas desde a higiene pessoal até a administração financeira da família) quanto por constatar que a sua estrutura familiar está sendo afetada pelas modificações de papéis sociais.

A necessidade de cuidados ininterruptos, o difícil manejo das manifestações psiquiátricas e comportamentais, somadas às vivências dos laços emocionais, tanto positivos como negativos experienciados pelo convívio anterior à instalação da doença, produzem desgaste físico, mental e emocional (LUZARDO; GORINI; SILVA, 2006, p. 588).

A demência ocasiona um grande sofrimento para os pacientes, produzindo incapacidade e dependência, e para os familiares, gerando ansiedade, depressão e grande tempo gasto com cuidado. A D.A. é uma forma de demência que afeta o idoso e compromete sobremaneira sua integridade física, mental e social acarretando situação de dependência total de cuidados cada vez mais complexos sendo, mais comumente, realizados em seu próprio domicílio (LUZARDO, GORINI, SILVA, 2006; APRAHAMIAN, MARTINELLI, YASSUDA, 2009).

A Doença Crônica e a Família

Sob o ponto de vista médico, a caracterização como doença crônica está relacionada com a duração e pelo fato de ser incurável. A doença crônica ocorre durante um longo período de tempo ou se mantém recorrente, com evolução gradual dos sintomas, afetando de forma prolongada as funções biológicas, psicológicas ou anatômicas. Às vezes, a doença crônica pode durar toda a vida da pessoa gerando incapacidades, impondo limitações às funções do indivíduo e requerendo adaptação. Exige cuidado específico para tratamento, como uso de medicamentos de forma continuada, podendo reduzir a qualidade de vida da pessoa portadora da doença. Esta poderá ter ressonância emocional, social e familiar importante.

A Organização Mundial de Saúde define as doenças crônicas como doenças que têm uma ou mais das seguintes características: são permanentes, produzem incapacidade ou deficiências residuais, são causadas por alterações patológicas irreversíveis, exigem uma formação especial do doente para a reabilitação, ou podem exigir longos períodos de supervisão, observação ou cuidados.

Para Smeltzer e Bare (1998) a doença crônica é definida como uma condição médica ou um problema de saúde com sintomas ou incapacidades que requerem uma administração em longo prazo. Parte dessa administração inclui aprender a viver com os sintomas e as incapacidades, enquanto se aprende a viver com algumas mudanças de identidade que a doença traz. Outra parte consiste em manter as mudanças no estilo de vida pretendido para manter os sinais e sintomas controlados e para prevenir complicações.

Quando uma pessoa é acometida por uma doença crônica enfrenta alterações provocadas por restrições decorrentes da própria patologia, das necessidades terapêuticas e de controle clínico além das possibilidades de submeter-se a internações recorrentes (SILVA *et al*, 2002). A pessoa doente poderá ter seu convívio pessoal, social e profissional comprometido dependendo da gravidade da doença e do grau de incapacidade que a doença provoque.

“Na arena da doença física, particularmente da doença crônica, o foco de preocupação é o criado pela interação de uma doença com um indivíduo, uma família ou algum outro sistema biopsicossocial.” (ROLLAND, 1995, p. 373). Assim, é importante entendermos que a doença crônica está dentro do contexto desenvolvimental da família. Há uma relação direta da doença com os ciclos de vida individual e familiar.

Uma doença de início agudo tem uma forma estressora sobre o indivíduo e família diferente de uma doença de início gradual já que as mudanças afetivas e instrumentais ficam comprimidas num tempo muito curto exigindo da família uma mobilização mais rápida na capacidade de administrar a crise. Já o índice de mudança familiar para lidar com as doenças de aparecimento gradual permite um período de ajustamento mais prolongado (ROLLAND, 1995).

O autor citado considera que a incapacitação pode resultar do prejuízo da cognição, sensação, movimento, produção de energia e desfiguramento ou outras causas médicas de estigma social. Os diferentes tipos de incapacitação implicam diferenças nos ajustamentos específicos necessários em uma família exigindo uma redistribuição de papéis familiares. Nas doenças progressivas, a incapacidade assoma como um problema crescente em fases posteriores da enfermidade. “Isto dá à família mais tempo para preparar-se para as mudanças antecipadas. Em especial, proporciona ao membro doente uma oportunidade de participar no planejamento familiar relativo à doença.” (ROLLAND, 1995, p. 377).

A doença crônica tem fases temporais na sua evolução natural; entretanto, Rolland (1995) considera as três fases mais importantes como sendo:

1. **A fase da crise:** considerada no período antes do diagnóstico médico quando o indivíduo ou família percebem que algo não está certo, porém a natureza e alcance do problema não estão claros nesse momento. Estes devem aprender a lidar com a incapacitação ou outros sintomas relacionados com a doença, aprender a lidar com o ambiente hospitalar e procedimentos terapêuticos, estabelecer e manter bom relacionamento com a equipe prestadora do cuidado. Ainda nesta fase, a família precisa criar um significado para o evento da doença, entristecer-se pela perda da identidade familiar pré-enfermidade, buscar uma posição de aceitação da mudança permanente, unir-se para conseguir a reorganização da crise em curto prazo e desenvolver a flexibilidade no sistema, tendo em vista objetivos futuros.

2. **A fase crônica:** período entre o diagnóstico inicial e o período de ajustamento e a fase terminal. Uma tarefa chave para a família nesta fase é manter um aparência de vida normal na presença “anormal” de uma enfermidade crônica e de uma incerteza aumentada. Esta fase pode durar décadas, como na D.A., onde a família pode ficar sobrecarregada com um exaustivo problema “interminável”. Outra tarefa é manter a máxima autonomia para todos os membros da família perante o impulso para a mútua dependência e cuidados.

3. **A fase terminal:** inclui o estágio pré-terminal da doença onde a morte se torna inevitável e domina a vida familiar abrangendo os períodos de luto e resolução de perda.

Muitos estudos têm sido realizados contemplando os aspectos biológicos e psicossociais das doenças crônicas. Neste momento cabe-nos direcionar o olhar para a Doença de Alzheimer já que a mesma é uma síndrome de curso prolongado gerando múltiplas incapacidades (físicas, cognitivas, sociais e emocionais) no idoso fragilizado.

Segundo Smeltzer e Bare (1998) um indivíduo, diante de uma doença crônica, pode reagir de diversas formas e essas reações dependem do entendimento que o mesmo tem da sua doença e de sua percepção do impacto que ela irá causar na sua vida, família ou estilo de vida. É somente quando as complicações ou os sintomas graves interferem com a sua atividade de vida diária que muitas pessoas cronicamente enfermas pensam nelas mesmas como doentes.

Conviver com uma doença crônica, cuja ocorrência provoca mudanças físicas, sociais e psicológicas no indivíduo e na família, é desafiante. As famílias portadoras de deficiência têm de enfrentar obstáculos maiores do que qualquer outra família, tendo de se adaptar a uma realidade não assimilada anteriormente (PRADO, 2004; BRITO, RABINOVICH, 2008).

Identificamos na literatura várias definições para a família. Constata-se a amplitude e diversidade desses conceitos, assim como as ciências vêm lançando olhares variados sobre a família. Esta assume configurações diversas nas sociedades, tendo suas definições, funções e papéis de acordo com as características próprias de cada grupo social. Neste momento não nos cabe aprofundar sobre os conceitos e estruturas relacionadas à família, entretanto é necessário abordamos algumas concepções a cerca da família.

Sabemos que a família vem passando por diversas mudanças sendo influenciada por interferências externas. Petrini (2007) considera que a família contemporânea sofre as influências do contexto político, econômico e cultural no qual está imersa e caracteriza-se por grande variedade de formas. Cerveney (2002), ao afirmar que a família não é uma unidade estática estando em constante processo de mudança, corrobora Sarti (2004, p.199): “a família contemporânea comporta uma enorme elasticidade”.

O mundo contemporâneo se caracteriza pela valorização da autonomia e independência e, dessa forma, tem-se um maior domínio do destino individual e familiar. “Tudo remete a uma

demanda, explícita ou não, de autonomia pessoal e a uma desvalorização dos elos de dependência em relação às instituições e às pessoas.” (SINGLY, 2007, p. 128).

Em um mundo social onde o valor de referência se tornou o *self*, a família conserva uma utilidade: a de ajudar cada um a se construir como pessoa autônoma. O enunciado dessa função da família revela contradições internas: é pela mediação do outro que o indivíduo pode ser (ter a sensação de ser) ele mesmo. Os elos de independência são, ao mesmo tempo, necessários e negados (SINGLY, 2007, p. 134).

Diversos autores consideram a família como um grupo social primário que influencia e é influenciado por outras pessoas e instituições, sendo unida por múltiplos laços éticos, morais e afetivos. A família assume o papel de um grupo social em que se expressam afetos, emoções e sentimentos.

A família emerge como o lugar mais significativo (quando não o único) onde a pessoa entra em jogo com a totalidade do seu ser. Sentimentos e afetos, valores e crenças, interesses e ideais, preocupações e trabalhos, sucessos e doenças são partilhados, eventualmente discutidos, e acolhidos pelas pessoas que, dessa maneira, vão tecendo os fios da relação de intimidade (PETRINI, 2007, p. 217).

Enquanto contexto primário de desenvolvimento, a família corresponde ao espaço em que se constroem muitos significados e práticas que orientam e influenciam as trajetórias desenvolvimentais dos indivíduos. “De acordo com Petrini e Alcântara (2002) e Petrini (2003), a família tem um papel de facilitação do enfrentamento de problemas e atendimento das necessidades dos seus membros.” (BASTOS *et al*, 2007, p. 165).

A família pode ser definida como um grupo de pessoas ligadas, que se comporta como um conjunto ou como uma estrutura integrada, onde quaisquer fatos afetam os integrantes ou o sistema como um todo. Trata-se de um lugar de afeto e obrigações recíprocas. As famílias assumem ou renunciam funções de proteção e socialização de seus membros, de acordo com necessidades culturais ou mesmo com a capacidade psíquica de seus integrantes.

De acordo com Cerveny (2002), a família é um sistema de relações que opera de acordo com certos princípios básicos e que evolui no seu desenvolvimento determinado por inúmeros fatores.

A família é um sistema ativo em constante transformação, ou seja, um organismo complexo que se altera com o passar do tempo para assegurar a continuidade e o crescimento psicossocial de seus membros componentes, [...] Teoricamente, o indivíduo é membro garantido em um grupo familiar que seja suficientemente coeso e do qual ele possa se diferenciar progressivamente e individualmente, tornando-se cada vez menos dependente em seu funcionamento do sistema familiar original, até poder separar-se e instituir, por si mesmo, com funções diferentes, um novo sistema (ANDOLFI citado por CERVENY, 2002, p. 17).

Neste estudo pensamos a família como um sistema de relações sendo composta por um grupo de indivíduos, onde cada membro ocupa determinada posição sendo orientado por papéis que lhes são atribuídos consubstanciando o funcionamento do sistema como um todo. Tem como função primordial a proteção, tendo potencialidade para dar apoio emocional para a resolução de problemas e conflitos da vida cotidiana podendo formar barreira defensiva contra agressões externas promovendo a mudança para sobreviver enquanto sistema familiar. “As rotinas, regras, rituais, segredos, e outros padrões interativos que fazem parte desse cotidiano protegem o sistema familiar e asseguram uma continuidade de uma geração para outra, em meio às mudanças externas.” (CERVENY, 2002, p. 18).

A unidade familiar também é um sistema composto por indivíduos que podem ser considerados sistemas por si sós e ainda ser parte do sistema familiar. Esse sistema familiar, como já dissemos, também faz parte de um sistema familiar maior que se inclui em outros sistemas mais amplos como o econômico, sociocultural e assim por diante. O sistema familiar, por sua longa duração e por seu nível de inter-relação, pode ser considerado o mais importante na vida dos indivíduos (CERVENY, 2002, p. 18).

Para Sá e Rabinovich (2005), o indivíduo está inserido na família assim como a família está inserida em uma unidade maior, a sociedade, estabelecendo uma relação de interdependência. O que quer que aconteça a um membro da família afeta os subsistemas dos quais ele faz parte,

e o que afeta o subsistema, reflete-se no sistema como um todo. Inversamente, qualquer tensão na família terá repercussões sobre os subsistemas e o indivíduo.

Cervený (2002) considera um olhar sobre a família dentro da perspectiva do seu ciclo vital entendendo que o Ciclo de Vida Familiar é um conjunto de etapas ou fases definidas sob alguns critérios pelos quais as famílias passam, desde o início de sua constituição em uma geração até a morte do ou dos indivíduos que a iniciaram. Assim, compreende o ciclo vital da família como etapas evolutivas do desenvolvimento da vida familiar, ou seja, fases que a família vivencia enquanto sistema, movendo-se através do tempo.

Em 1995, a autora citada propõe a caracterização de ciclo vital em quatro etapas: Família na Fase de Aquisição, Família na Fase Adolescente, Família na Fase Madura e Família na Fase Última. A Fase Última se caracteriza pelo envelhecimento dos pais e por transformações na estrutura familiar, representando o momento em que a família se confronta com a tarefa de conviver com pais idosos. O idoso tem que resolver questões pessoais de adaptações às novas condições emocionais de perda de função e de papéis.

Quando as relações foram bem resolvidas nas fases anteriores, geralmente o sistema familiar consegue se adaptar às novas demandas que a fase Última da vida apresenta. Porém, conflitos trazidos de fases anteriores dificultam em muito as renegociações necessárias nesse momento do ciclo vital (CERVENÝ, 2002, p. 27).

Coelho (2002), estudando a família no seu contexto, identifica três fenômenos encontrados na Família na Fase Última: Fazendo retrospectiva, Vivendo o presente e Fechando o ciclo. Neste terceiro fenômeno, Fechando o ciclo, identifica a categoria invertendo a parentalidade a qual significa crise e dificuldade porque esses cuidadores potenciais não prepararam seus filhos para cuidar futuramente dos próprios pais, assim como não se prepararam para uma possível perda de autonomia e necessidade de serem cuidados.

Sendo cuidado o idoso começa a ter dimensão da perda de autonomia e tem incômodo de assumir esse anti-papel que é o de não ser capaz de cuidar de si integralmente. [...] Os portadores de doenças crônicas e ou degenerativas que se tornam um fardo pesado para as gerações mais novas vivem a fase Última de uma maneira muito difícil (COELHO, 2002, p. 156-160).

Sarti (2004), em estudo que resultou em tese de doutoramento, considera que, ao formular políticas sociais que tenham como foco as famílias, deve ser levado em consideração não somente as mudanças em curso nas relações familiares devendo também “escutar” as famílias, pois as mudanças familiares têm sentidos diversos para os diferentes segmentos sociais e “seu impacto incide também de formas distintas porque o acesso aos recursos é desigual em uma sociedade de classes.” (SARTI, 2004, p. 200). Afirmar também que a primeira característica a ressaltar sobre as famílias pobres é a configuração em rede contrariando a ideia corrente da família constituída em núcleo. A família em rede, com configurações que envolvem a rede de parentesco como um todo, configura uma trama de obrigações morais que enreda seus membros viabilizando sua existência como apoio e sustentação básicos. “São da família, enfim, aqueles em quem se pode confiar. Isto significa poder dar, receber e retribuir, perpetuando os elos de obrigações mútuas.” (SARTI, 2004, p. 208).

Carvalho (2003) discute as dimensões das relações entre as famílias e as políticas públicas ressaltando a relevância da família para a esfera pública. Considera que o exercício vital das famílias é semelhante às funções das políticas sociais que visam dar conta da proteção social dos grupos sob sua tutela. “Neste contexto, pode-se dizer que a família e políticas públicas têm funções correlatas e imprescindíveis ao desenvolvimento e à proteção social dos indivíduos.” (CARVALHO, 2003, p. 268).

A autora citada comenta que as políticas públicas descartaram alternativas institucionalizadoras (como os asilos) na oferta de proteção necessária aos doentes crônicos e os idosos. Isto só foi possível retomando a família e a comunidade como lugares e sujeitos imprescindíveis para a proteção social, já que solidariedade familiar e serviço coletivo funcionam em complementaridade.

A família como expressão máxima da vida privada é lugar de intimidade, construção de sentidos e expressão de sentimentos, onde se exterioriza o sofrimento psíquico que a vida de todos nós põe e repõe. É percebida como nicho afetivo e de relações necessárias à socialização dos indivíduos, que assim desenvolvem o sentido de pertença a um campo relacional iniciador de relações incluídas na própria vida em sociedade. [...] De fato, vínculos sociofamiliares asseguram ao indivíduo a segurança de pertencimento social (CARVALHO, 2003, p. 271-272).

Conclui que as famílias devem participar da interlocução política e aponta o equívoco do olhar da política pública que oferece apenas assistência compensatória com escasso investimento no desenvolvimento da autonomia do grupo familiar. Sendo a família um forte agente de proteção social de seus membros, deve-se ofertar um forte apoio. “É preciso produzir saúde para e com a família” (CARVALHO, 2003, p. 274).

Segundo Silva *et al* (2002), a pessoa com doença crônica enfrenta alterações em seu estilo de vida provocada por certas restrições decorrentes da própria patologia, das necessidades terapêuticas e de controle clínico além da possibilidade de submeter-se a internações hospitalares recorrentes.

Ainda de acordo com as autoras, a doença de uma pessoa é a doença de sua família, pois os laços de afetividade que marcam a estrutura familiar são responsáveis pelo envolvimento de todos os seus entes no enfrentamento de qualquer situação. A circunstância familiar de adoecer cronicamente, as recorrências de internações hospitalares, o medo de complicações e da morte desencadeiam sentimentos de aflição, medo, tensão, insegurança, inquietude e preocupação nos familiares.

A demência de Alzheimer pode ser identificada como uma doença familiar por se considerar que ocasiona profundas mudanças no cotidiano das famílias: uma carga diária de trabalho exaustiva e repetitiva, que requer atenção contínua nas vinte e quatro horas do dia, tornando-se um processo de intenso desgaste físico e emocional para o cuidador principal e para toda a

família. Além disto, a família obriga-se a reajustar seus papéis para facilitar o enfrentamento da situação específica no âmbito doméstico ao se depararem com outras situações geradoras de estresse: aceitação do diagnóstico, administrar os conflitos que surgem dentro da família e o planejamento do futuro (SANTOS, RIFIOTIS, 2006; RAMOS, 2010).

O idoso demenciado pode apresentar necessidade de hospitalização durante o curso da doença, principalmente durante a fase avançada (ou grave). Para Knobel (1998), a doença e a hospitalização podem gerar desequilíbrios no sistema familiar como um todo e a necessidade temporária ou permanente da mudança de papéis. Considera que quando um membro da família é hospitalizado, o equilíbrio e os papéis ocupados são afetados podendo precipitar a desestruturação familiar ou eclodir antigos conflitos que permaneciam latentes. Segundo este autor, se a família já é disfuncional, o impacto do internamento terá certamente repercussões maiores.

Embora o uso do conceito de funcionalidade e disfuncionalidade implique em uma indesejável normatividade, Marques, Amparo e Faleiros (2008, p. 244), ao apontar que “a complexidade de um sistema familiar em si não implica a presença de uma disfuncionalidade sendo que o importante para a determinação da funcionalidade ou da disfuncionalidade de uma família são as relações que ela estabelece para se adaptar às diversas situações”, enfatizam também os recursos, inclusive relacionais, que a família dispõe no enfrentamento do conflito.

Além da família, o portador de doença crônica requer suporte de outras pessoas ligadas às suas redes sociais. “A formação frequente das chamadas redes sociais, composta por amigos, vizinhos e colegas de trabalho, que poderão se tornar mais efetivas do que mesmo a família para o fornecimento de ajuda social e até financeira.” (SILVA *et al*, 1996, p. 93).

Santos e Sebastiani (1996) consideram que a família representa para a maioria das pessoas um esteio de suma importância tanto no que tange à estruturação dos seus vínculos afetivos quanto nos referenciais de apoio e segurança. A pessoa portadora de uma doença crônica necessita compartilhar este enfrentamento com sua família ou com outras pessoas próximas deste grupo social primário, buscando apoio e ajuda. Desta forma, a família tem um papel decisivo e fundamental no processo adaptativo do indivíduo portador de doença crônica.

Para Sá e Rabinovich (2006), as adversidades enfrentadas pelas famílias têm profundo impacto sobre o ajustamento familiar e acabam por contribuir para uma reestruturação no sentido de manter o equilíbrio ou até mesmo a quebra dos laços constituídos.

As pessoas passam por mudanças de papéis quando ficam doentes e essas mudanças podem afetar as maneiras com que interagem e se relacionam. Desse modo o relacionamento com a família pode, com frequência, ser alterado e ajustado. À medida que o estresse frente a esta nova condição aumenta, o sistema familiar tende a se desestruturar. Além do indivíduo doente, os familiares dos indivíduos doentes apresentam algum grau de desconforto frente aos acontecimentos.

Outro aspecto importante apresentado por Messa (2008), em seu estudo sobre o impacto da doença crônica na família, é o significado atribuído à doença. A doença crônica é aceita a partir de um significado que lhe é atribuído e que nomeia tal experiência. Todos os membros vivenciam o processo de adoecer com os recursos que lhe são disponíveis, portanto diferentes significados surgem de acordo com a história pessoal de cada membro.

Os membros de uma família compartilham uma história de significados construídos por uma vida em comum. A doença progressivamente incapacitante de um familiar pode trazer à tona dificuldades não superadas, antigos rancores e dívidas afetivas (COELHO; DINIZ, 2005).

Para Weirich, Tavares e Silva (2004) citado por Rosário (2005), para que o enfermeiro possa assistir a família de forma efetiva se faz necessário conhecer seu funcionamento, os fatores que influenciam as suas experiências na saúde e na doença e o sentido de assistir a família. Entender a saúde da família como estratégia de mudança significa repensar práticas, valores e conhecimentos de todos os grupos envolvidos no processo de produção social da saúde respeitando suas culturas.

É fundamental que profissionais de saúde compreendam que familiares são também seus clientes em sentido amplo e, simultaneamente, parceiros no tratamento do idoso. Os familiares sofrem de intenso estresse emocional necessitando de orientação para compreender a doença e as alterações apresentadas pelos idosos, e de aconselhamento e suporte para cumprir bem esses encargos, preservando sua saúde e qualidade de vida.

A seguir, apresentaremos dois conceitos que se provaram importantes para aprofundar a compreensão da dinâmica familiar onde há membros com Alzheimer: a resiliência e o estigma social.

Resiliência

Um conceito potencialmente útil para se compreender o modo de enfrentamento das famílias ante distúrbios súbitos ou insidiosos sobre seus membros, é o de resiliência. Para Silva (2004, p. 191), “o enfoque baseado na resiliência individual e familiar tem uma característica de prevenção, pois prepara as famílias para enfrentar a incerteza e desafios”.

O dicionário Houaiss oferece duas definições para a palavra resiliência sendo a primeira relacionada à física: “propriedade que alguns corpos têm de retornar à forma original após terem sido submetidos a uma deformação”. A segunda explicação afirma que “resiliência é a capacidade de se recobrar ou de se adaptar à má sorte, às mudanças” (HOUAISS; VILLAR, 2009, p.649). A origem do conceito de resiliência é ligada à física e engenharia, porém cabe-nos focar sob a ótica da psicologia.

A resiliência vem sendo bastante discutida do ponto de vista teórico e metodológico pela comunidade científica, tendo sido apropriada por várias áreas de conhecimento (BASTOS, RABINOVICH, no prelo). Alguns estudiosos consideram a resiliência como um fenômeno comum e presente no desenvolvimento de qualquer ser humano, que ocorre em alguns momentos e em algumas circunstâncias (RABINOVICH, 2004).

Em psicologia, o estudo do fenômeno resiliência não está definido, diante da complexidade e multiplicidade de fatores e variáveis que devem ser levados em conta no estudo dos fenômenos humanos (YUNES, 2003). Os primeiros estudos sobre resiliência foram relacionados aos termos invencibilidade ou invulnerabilidade. Posteriormente diversos autores buscaram uma dissociação entre esses termos por não os considerar equivalentes referindo-se a resiliência como “habilidade de superar adversidades, o que não significa que o indivíduo saia da crise ileso, como implica o termo invulnerabilidade.” (YUNES, 2003, p. 50).

Resiliência é frequentemente apontada em processos que explicam a “superação” de crises e adversidades em indivíduos, grupos e organizações.

Werner (1993) notou que o componente chave do efetivo *coping* dessas pessoas é o sentimento de confiança que o indivíduo apresenta de que os obstáculos podem ser superados, o que confirma a ênfase colocada nos componentes psicológicos individuais, de um “algo interno”, apesar das inúmeras referências feitas pelas autoras aos aspectos protetores decorrentes de relações parentais satisfatórias e da disponibilidade de fontes de apoio social na vizinhança, escola e comunidade (YUNES, 2003, p. 54).

A mesma autora, baseando-se em discussões de alguns especialistas, considera a resiliência como “uma variação individual em resposta ao risco” e que os mesmos estressores podem ser experienciados de maneira diferente por diferentes pessoas.

O conceito de resiliência foi primeiramente aplicado à criança ou adulto e, mais recentemente, às famílias. Resiliência em família também é um construto relativamente novo sendo inicialmente discutida a partir de estudos com crianças vivendo em zonas de guerra e violência urbana e, mais recentemente, em estudos que examinam o estresse familiar e o comportamento como consequência da maioria dos traumas e perdas (LANDAU; SAUL, 2002).

Ainda de acordo com os autores citados, a resiliência da comunidade pode ser definida como a capacidade da mesma de ter esperança e fé para suportar a maioria dos traumas e perdas, superar a adversidade e prevalecer, geralmente com recursos, competência e união. Considera uma competência inerente e presente em cada um devendo estar aptos a “acessar e a utilizar recursos biológicos, psicológicos, sociais e espirituais para enfrentar o impacto e as consequências imediatas do trauma estando aptos a promover uma recuperação duradoura e a cura.” (LANDAU; SAUL, 2002, p. 57). Tais recursos são reconhecidos a partir da reconexão dos processos transacionais por meio de sua história. Esse processo de *reconexão, continuidade e calibragem* mobiliza o processo transacional para gerações futuras possibilitando as famílias acessarem sua competência e resiliência a fim de lidar com situações potencialmente opressoras.

Para Bastos, Alcântara e Ferreira-Santos (2002), investigar resiliência é focalizar experiências que foram efetivas e fortaleceram indivíduos ou famílias que enfrentaram adversidade intensa e ou por períodos prolongados.

Segundo Yunes (2003), nos estudos sobre as famílias têm sido enfatizado os aspectos negativos e deficitários da convivência familiar e que o interesse na resiliência familiar vem contribuir para uma ênfase salutogênica para o mundo familiar, ou seja, focar nos aspectos saudáveis e de sucesso do grupo familiar. Por fim, pondera a tipologia de famílias resilientes aos considerandos trabalhos publicados por McCubbin e McCubbin partindo da definição de que “famílias resilientes são aquelas que “resistem” aos problemas decorrentes de mudanças e “adaptam-se” às situações de crise.” (YUNES, 2003, p. 58).

O foco da resiliência em família deve procurar identificar e implementar os processos chave que possibilitam que famílias não só lidem mais eficientemente com situações de crise ou estresse permanente, mais saiam delas fortalecidas, não importando se a fonte de estresse é interna ou externa à família. Desta forma, a unidade funcional da família estará fortalecida e possibilitada a resiliência em todos os membros (WALSH citado por YUNES, 2003, p. 59).

Embora a resiliência em família seja conceituada de forma similar quando o foco é o indivíduo, o nível de análise passa a ser diferente visto que o fenômeno deixa de ser considerado uma característica individual passando a ser conceitualizado como uma qualidade sistêmica de famílias. Na teoria sistêmica a visão de adaptação individual é ampliada para a mutualidade de influências através dos processos transacionais. Assim, Walsh citado por Yunes (2003), propõe que sejam estudados processos chave da resiliência em família, os quais fundamentam sua proposta de abordagem denominada “funcionamento familiar efetivo”.

A resiliência familiar está ancorada em três domínios: o sistema de crenças (possibilidade de construir significado a partir da adversidade e de transcender a experiência imediata), os padrões de organização (flexibilidade, coesão, recursos sociais e econômicos) e os processos de comunicação (clareza, expressão aberta de emoções, estratégias colaborativas de solução de problemas) (BASTOS; ALCÂNTARA; FERREIRA-SANTOS, 2002, p. 105-106).

A resiliência orienta as discussões de diferenças culturais e individuais nos modos de enfrentamento de condições de risco nos trazendo uma perspectiva integradora. Focaliza uma família que, enquanto sujeito, é capaz de desenvolver forças e capacidades básicas para promover proteção e crescimento a si e aos seus membros, desenvolver forças e capacidades

específicas para proteger-se de estressores e para promover a adaptação após crises ou transições, beneficiar-se da rede de relações e recursos da comunidade e contribuir com a mesma, especialmente nos momentos de estresse e crises (BASTOS; ALCÂNTARA; FERREIRA-SANTOS, 2002).

Estigma social

O dicionário Houaiss apresenta como definição do termo estigma “marca ou cicatriz deixada por ferida” e no sentido figurado “o que é considerado indigno, desonra”. O verbo estigmatizar representa “censurar, marcar negativamente (alguém)” exemplificando com “a doença estigmatizou-o” (HOUAISS; VILLAR, 2009, p. 318). No entanto, esse termo tem uma abrangência muito mais ampla.

Na literatura que discute doenças como a Hanseníase, a Doença Mental, o Alcoolismo e a Dependência Química observamos a aplicação deste termo além do sentido “físico”, tendo uma conotação aplicada mais para as questões sociais e psicológicas, estando mais relacionado ao contexto do que com a aparência do indivíduo.

Para Almeida (2010), o estigma é marca da desgraça ou descrédito que define uma pessoa entre as demais e, embora sem consenso, as definições diferem na amplitude das experiências que as descrevem.

Goffman (2008) discute a utilização deste termo em referência a um atributo profundamente depreciativo e considera, a partir de uma linguagem de relações, que um atributo que estigmatiza alguém pode confirmar a normalidade de outrem. Conclui que:

Um estigma é, então, na realidade, um tipo especial de relação entre atributo e estereótipo, embora eu proponha a modificação desse conceito, em parte porque há importantes atributos que em quase toda a nossa sociedade levam ao descrédito (GOFFMAN, 2008, p. 13).

O mesmo autor menciona três tipos de estigma: em primeiro lugar as deformidades físicas; em segundo, as culpas de caráter individual sendo inferidas a partir de relatos conhecidos de distúrbio mental, vício, alcoolismo e outros; em terceiro, estigmas tribais de raça, nação ou religião. Considera também que em todos esses exemplos de estigma existem as mesmas características sociológicas. “um indivíduo que poderia ter sido facilmente recebido na relação social cotidiana possui um traço que pode-se impor à atenção e afastar aqueles que ele encontra, destruindo a possibilidade de atenção para outros tributos seus” (GOFFMAN, 2008, p. 14).

Nessa relação entre atributos, estabelecemos conceitos de normalidade e de anormalidade que tanto podem ser de ordem física ou social. As doenças crônicas têm repercussão sobre o portador da doença, pois trazem alterações físicas e até comportamentais e, ao compararmos os indivíduos “saudáveis” com os portadores de doenças crônicas, percebemos “diferenças” que poderão constituir conceitos de anormalidade. Entre as doenças crônicas, os distúrbios mentais têm grande repercussão sobre o portador e família, já que a sociedade faz diversos tipos de discriminações resultando na redução das chances de inclusão desses indivíduos. Ao mesmo tempo, os familiares dos indivíduos portadores de doenças mentais assumem postura de encobrimento, na tentativa de manter a privacidade, para proteção destes ou até mesmos dos outros membros da família. Como consequência deste posicionamento, observamos o isolamento social. “[...] a tendência para a difusão de um estigma do indivíduo marcado para as suas relações mais próximas explica porque tais relações tendem a ser evitadas ou a terminar, caso já existam.” (GOFFMAN, 2008, p. 40).

A D.A. é caracterizada por alterações cognitivas e comportamentais sendo que o idoso demenciado apresenta alterações muitas vezes confundidas com doença mental. Embora a D.A. seja uma doença orgânica, é confundida com outras desordens cerebrais, pois o indivíduo pode apresentar depressão, declínio intelectual grave, sintomas psicóticos frequentes com labilidade emocional, irritabilidade, agitação, hostilidade, comportamento social inadequado. Essa condição representará a possibilidade de estigmatização do idoso demenciado fazendo com que pessoa e família se auto isolem evitando o estresse social. Segundo Almeida (2010, p. 67), “a resposta adaptativa é o encobrimento da doença, a vergonha, a recusa em saber mais sobre a doença [...]”.

Por outro lado também devemos considerar que existem pessoas compassivas, dispostas a compartilhar o sentimento de que ele é humano e “essencialmente” normal apesar das aparências ou atitudes, e a despeito de suas próprias dúvidas. Esta relação é baseada na aceitação podendo constituir-se na formação de grupos servindo de amparo em busca de apoio moral. Goffman (2010) reitera que membros de uma mesma categoria¹ de estigma particular tendem a reunir-se em pequenos grupos sociais, estando sujeitos a uma organização, tendo como propósito modificar o seu trato mútuo de forma a favorecer as relações entre os seus membros. Podem estar sendo representados por uma pessoa de estigma, porém com um pouco mais de oportunidades de se expressar ou até mais relacionadas do que os demais.

Segundo Sá e Rabinovich (2005), a deficiência traz consigo forte carga emocional às pessoas envolvidas no processo. No Brasil, as pessoas com deficiência têm sido triplamente excluídas da sociedade: pela deficiência, pelo preconceito e pela pobreza. A condição socioeconômica da pessoa com deficiência facilita um maior ou menor acesso ao tratamento e por consequência limita sua independência nas atividades de vida diária e sua autonomia comprometendo sua integração e socialização.

¹ O termo categoria é aplicado pelo autor a qualquer agregado, a pessoas com um estigma particular.

Também podemos considerar que as atitudes excludentes nas relações sociais são secundárias a julgamento de posturas estigmatizantes como: ter aparência desleixada, estar em surto, ser pobre, ser crônico, ser percebido como agressivo ou violento (BYRNE, 1997 citado por ALMEIDA, 2010). Nas fases leve e moderada da D.A., o idoso tem comportamento impulsivo com períodos de agitação e alteração de personalidade e até mesmo descuido da sua higiene pessoal ou alterações orgânicas relacionada às eliminações urinárias ou intestinais. Isto pode gerar uma reação estigmatizadora de pessoas que não conhecem ou compreendem essa situação clínica contribuindo para o afastamento dos idosos demenciados. A maneira como os sintomas são percebidos pode influenciar o comportamento em relação à aceitação das pessoas acometidas por esta doença no contexto social.

A população acredita na existência de reações de estigma e discriminação em relação aos portadores de demência. Uma parcela importante da população acredita que os demenciados poderiam cometer atos violentos contra os outros. Essas crenças indicam que o problema do estigma atinge as pessoas com demência, além dos portadores de doença mental ou dependentes químicos. Estudos apontam o grau de desinformação da população geral sobre o envelhecimento e os transtornos mentais relacionados a este período da vida. É importante oferecer ao público em geral mais informações, aumentando o conhecimento sobre a demência e diminuindo o estigma e as atitudes negativas que podem existir.

CAPITULO II

DELINEAMENTO METODOLÓGICO

DESENHO DO ESTUDO

Como delineamento deste estudo tem-se o estudo de caso qualitativo, buscando compreender o significado da Doença de Alzheimer para os familiares dos idosos com intuito de conhecer as dificuldades e os sentimentos vivenciados pelos mesmos e de que forma isto afeta a dinâmica familiar.

Gil (2009) aborda diversas definições a cerca do estudo de caso já que não há uma definição consensual, entretanto não as considera contraditórias. Observa que a mais divulgada é a definição proposta por Yin (2005, p.32): “um estudo de casos é uma investigação empírica que investiga um fenômeno contemporâneo dentro de seu contexto, especialmente quando os limites entre o fenômeno e o contexto não estão claramente definidos”. Para Goode e Hatt citado por Gil (2009), o estudo de caso é um modo de organizar os dados em termos de uma determinada unidade escolhida como a história de vida de um indivíduo, a história de um grupo ou um processo social determinado.

Ainda de acordo com Gil (2009), o estudo de caso é um delineamento adequado para tratar os fenômenos de um ponto de vista sistêmico já que têm natureza holística, considerando o caso como um todo considerando o inter-relacionamento entre as partes que o compõe. Também favorecem a compreensão do fenômeno sob a perspectiva dos membros dos grupos ou das organizações.

A opção pela abordagem qualitativa deu-se por ser mais coerente com os objetivos propostos para a pesquisa. Minayo (1994) considera a pesquisa qualitativa a melhor abordagem para a compreensão de um fenômeno social, associado a um grupo social, neste estudo os familiares de idosos portadores de doença crônica degenerativa (D.A.).

[...] se preocupa com um nível de realidade... que não pode ser quantificado e trabalha com um universo de significados, motivos, aspirações, crenças, valores e atitudes, o que corresponde a um espaço mais profundo das relações dos processos e dos fenômenos que não podem ser reduzidos à operacionalização das variáveis (MINAYO, 1994, p. 21-22).

A mesma autora afirma que o estudo qualitativo se aplica ao estudo da história, das soluções, das representações, das crenças, das percepções e das opiniões, produto das interpretações que os homens fazem a respeito de como vivem, sentem, pensam (MINAYO, 2006). Permite investigar as experiências e compreender os significados que as pessoas atribuem ao seu processo de adoecimento já que os sentimentos, expectativas e modos de enfrentamento à doença crônica, em particular a Doença de Alzheimer, não são passíveis de mensuração e sim de serem apreendidos de forma qualitativa.

Este estudo de caso classifica-se como um estudo descritivo sendo desenvolvido com o propósito de proporcionar a ampla descrição de um fenômeno em seu contexto procurando identificar as múltiplas manifestações do fenômeno descrevendo-o de formas diversas e sob pontos de vista diferentes. Para Reis, Ciconelli e Faloppa (2002), os estudos descritivos podem ser populacionais ou individuais, como relato de casos e série de casos. Os dados obtidos através de estudos descritivos podem vir a servir como base para formulação de hipóteses para estudos futuros, assim como preencher lacunas do conhecimento gerado por métodos qualitativos.

Uma forma de acessar as crenças presentes nas vivências das pessoas é através de suas narrativas. As narrativas permitem ao indivíduo contar histórias de si mesmo, relatar suas experiências sempre de acordo com o que elas representam para ele. “As narrativas são

coletadas na entrevista narrativa com a finalidade de reconstruir processos biográficos.” (FLICK, 2009, p. 307). As pessoas agem em função do significado que as coisas têm para elas e esta significação é construída nas interações com os indivíduos, podendo ser constantemente reestabelecida.

Cada indivíduo é um processo interacional e, portanto, conceitual. Com isto estamos sempre a trabalhar com famílias em contato com uma pluralidade de realidades e possibilidades que são dependentes do observado. Em adição, durante todas as interações pode acontecer um processo de ressignificação e alterar a representação dos elementos presentes na vivência.

De acordo com Flick (2009), as diversas abordagens da pesquisa qualitativa diferenciam-se em suas suposições teóricas e no modo como compreendem seus objetos em seus focos metodológicos. Assim, a entrevista narrativa enfoca as experiências biográficas, podendo-se estudar tópicos e contextos mais amplos, sendo os dados interpretados em análises narrativas.

As narrativas, por outro lado, permitem ao pesquisador abordar o mundo empírico até então estruturado do entrevistado, de um modo abrangente (FLICK, 2009, p. 164).

Cada vez mais se afirma o quanto um trabalho com famílias nunca está pronto e sempre é construído no aqui e agora, ou seja, na interação do presente. Não se quer afirmar que se possa ir sem nenhuma estruturação para o cuidado da família; pelo contrário, é necessário enfatizar o quanto se precisa estar continuamente atento e reflexivo no estar com a família, procurando sempre ir e vir com ela e suas ressignificações, acessando suas crenças, conceitos, ideias mobilizadoras de uma dinâmica única e singular. Há uma multiplicidade de atores e fatores que influenciam as respostas.

LOCAL DO ESTUDO

Optou-se por realizar a pesquisa no domicílio dos familiares do idoso com D.A. por se considerar que a ambiência pode proporcionar melhor compreensão da dinâmica familiar. A entrevista aconteceu em data, hora e local previamente definido pelos familiares de acordo com as possibilidades dos entrevistados e entrevistador.

OS PARTICIPANTES

Participaram deste estudo duas famílias de idosos portadores de Doença de Alzheimer depois de observados os aspectos éticos considerados no TCLE (APÊNDICE B). Foram considerados como familiares as pessoas que estão envolvidas diretamente com o idoso tendo vínculos como união estável, parentesco, consanguinidade e afeto e que lhes prestam ajuda física e psicológica. Para a entrevista fez-se necessário a participação do maior número de familiares que pudessem estar presentes, assim, optou-se como critério de inclusão que houvesse pelo menos duas pessoas da família do idoso portador de D.A..

A seleção dos casos deu-se por técnica “bola de neve”. Segundo Gil (2009, p. 54), “inicia-se com a seleção de um caso pertencente ao grupo objeto de investigação, que leva a outros até que se encontre o nível suficiente de informação requerida.” Não se privilegiou sexo, raça, condição social ou escolaridade, a seleção deu-se ao acaso e de acordo com a aceitação de participação no estudo. Buscou-se inicialmente, pessoas próximas que tivessem familiar portador de D.A. e, a partir daí, chegou-se a outras famílias.

Através de contato presencial ou telefônico foi explicado o objeto e importância deste estudo e que a entrevista aconteceria em um único momento. Esta pessoa ficou de conversar com os demais membros de sua família no sentido de obter o consentimento do maior número possível de familiares. Foram feitos um mínimo de dois e máximo de quatro contatos por cada família no sentido de obter a resposta para participação no estudo.

Foram contatadas oito famílias, havendo recusa de participação de seis. Em uma situação a recusa foi imediata e, nas outras, foi solicitado tempo para conversar com os demais membros da família. Houve muitas negativas por parte das pessoas e, não obtendo um mínimo de dois membros da mesma família, esta teve de ser excluída da amostra.

Um dado bastante expressivo neste estudo foi a grande dificuldade de aceitação para participação da pesquisa por parte das famílias que foram identificadas através da técnica proposta. As justificativas fornecidas para a não aceitação da participação estiveram relacionadas à dificuldade de verbalizar as perdas, em reconhecer as mudanças do *status* social, entrar na intimidade da família, a recusa de se defrontar com o que está acontecendo (expressando ser “muito difícil” e “doloroso” compartilhar a doença e a vida familiar), sentimento de vergonha pelas mudanças comportamentais do idoso e também pela perda de identidade como pessoa. Devido às recusas e à dificuldade de acesso a demais famílias, resolveu-se pela redução do número de casos a serem entrevistados como inicialmente planejado.

Decidiu-se por estudar os dois casos apresentados considerando que para Gil (2009, p. 53) “quando dois ou mais casos de um mesmo fenômeno têm uma e somente uma condição em comum, essa condição pode ser considerada a causa (ou efeito) do fenômeno. Assim, quando se aplica esta lógica aos estudos de casos múltiplos, o que cabe é selecionar os casos de forma tal que prevejam resultados semelhantes”. Além disto, e principalmente, a riqueza das

informações coletadas e o fato de não se ter notícia de estudos em que a família próxima inteira tenha participado, fez-nos avaliar que a qualidade supera, no caso, a quantidade.

Nas famílias selecionadas para este estudo, os idosos tinham mais de cinco anos de diagnóstico da doença e estavam / estiveram sob os cuidados domiciliares de seus familiares. Um deles já havia falecido e foi feita a entrevista por considerar que o “olhar” da pesquisa estava direcionado à família. Em uma das famílias foram entrevistadas duas filhas e na outra, quatro filhas.

A COLETA E O REGISTRO DOS DADOS

As entrevistas foram agendadas após a identificação das famílias participantes de acordo com a disponibilidade dos membros das mesmas e do pesquisador. Foram precedidas da explicação dos objetivos da pesquisa e da assinatura do TCLE por todos os membros da família que aceitaram participar da pesquisa. As técnicas de coleta de dados foram a observação sistemática e a entrevista narrativa conjunta, utilizando-se de uma questão gerativa de narrativa que estimula a narrativa principal dos entrevistados permitindo livres narrativas; porém, igualmente foram estabelecidos pontos importantes a serem considerados, caso não tivessem sido espontaneamente abordados pelos familiares (APÊNDICE A).

A entrevista foi iniciada com a seguinte consigna:

“Gostaria que vocês me contassem como foi para vocês terem um familiar com Doença de Alzheimer. A melhor maneira de fazer isso seria vocês me

contarem desde o começo, contando fatos desde o início dos sintomas, o diagnóstico médico, as primeiras alterações na dinâmica familiar e sobre a rotina diária. Vocês podem levar o tempo que for preciso para isso, podendo também dar detalhes, pois tudo que for importante para vocês me interessa”.

Segundo Flick (2009), nas narrativas conjuntas, os membros de uma mesma família narram conjuntamente e, dessa forma, reestruturam e reconstróem domínios de sua realidade cotidiana. Os membros da família são convidados a relatar eventos de sua vida em família (anterior e atual) aproximando o máximo possível a situação de pesquisa da situação cotidiana das narrativas em família. A questão gerativa de narrativa serve não apenas para estimular a produção de uma narrativa, mas também para manter o foco da narrativa na área do tópico e no período que consistem o interesse da entrevista.

A observação sistemática é adequada para estudos descritivos e “é mediante a observação que o pesquisador entra em contato direto com o fenômeno que está sendo estudado” (GIL, 2009, p. 71). Estabeleceram-se como itens a serem observados durante a entrevista: o local da entrevista, quando realizada no domicílio; localização física (relacionado com a distância mantida entre os familiares); ações verbais e não verbais dos participantes (movimentos expressivos); envolvimento e participação na entrevista através de posicionamento e posturas; relações entre os familiares. Os dados obtidos na observação foram registrados em um caderno de notas com objetivo de promover um enriquecimento contextual da coleta de dados. Foram registradas as impressões do entrevistador no que se refere aos aspectos subjetivos dos participantes assim como o relato do que não foi registrado no gravador.

Foi utilizado um gravador de áudio (digital, Sony modelo ICD-PX720), sendo autorizado pelos familiares. O gravador foi desligado conforme a solicitação dos familiares, sendo religado no momento que permitiram reiniciar a entrevista. As entrevistas gravadas foram transcritas posteriormente pelo próprio pesquisador na intenção de obter dados para a sua interpretação.

As entrevistas tinham um curso livre e uma cronologia própria, com avanços e recuos e, em alguns momentos, determinados assuntos foram evitados ou aprofundados sendo necessária a retomada dos pontos determinantes pelo pesquisador. As entrevistas com as famílias se desenvolveram com liberdade e espontaneidade tendo momentos repletos de emoções pelas experiências vividas.

Para HAGUETTE (1997), isso requer uma compreensão íntima da vida de outros, o que permite que os temas abordados sejam estudados do ponto de vista de quem os vivencia, com suas suposições, seus mundos, suas pressões e constrangimentos.

ANÁLISE DOS DADOS

O método de análise das entrevistas foi a análise das narrativas, utilizando-se como referencial teórico-metodológico a concepção de Hydén pois articula aspectos formais das interações narrador-narrativa-doença/enfermidade permitindo a análise das narrativas específicas sobre a doença.

Para este autor, a noção de narrativa pode ser utilizada para: a construção do mundo da doença (a experiência vista não apenas como uma alteração corporal, mas também como uma desintegração o mundo social, exigindo adaptações); a reconstrução da história de vida (a necessidade de reconstrução da identidade e da vida pessoal diante da doença); a explicação e o entendimento da doença (discussão sobre causas e repercussões da doença, e as relações entre estas e sintomas individuais, contexto individual e o contexto cultural associado); a transformação da doença de fenômeno individual em fenômeno coletivo (a narrativa permite a coletivização da experiência da doença) (GOMES; MENDONÇA, 2002, p. 120).

Os relatos foram gravados e transcritos e, após várias leituras atentas, as ideias foram agrupadas gerando a redação final que configura os relatos de casos. Procurou-se dar maior enfoque aos sentimentos vivenciados, às relações familiares, às estratégias desenvolvidas para enfrentamento da doença, evitando-se as questões biomédicas relacionadas com a doença.

ASPECTOS ÉTICOS

Este estudo obedeceu a Resolução 196/96 do Conselho Nacional de Saúde, que trata e regulamenta as diretrizes e normas envolvendo pesquisa com seres humanos, preservando os referenciais básicos da bioética: autonomia, não maleficência, beneficência e justiça, assegurando os direitos e deveres da comunidade científica, dos sujeitos da pesquisa e do Estado através da assinatura do Termo de Consentimento Livre Esclarecido (BRASIL, 1996).

O projeto foi submetido e aprovado para realização pelo Comitê de Ética em Pesquisa do Instituto Mantenedor de Ensino Superior (IMES), tendo esta instância emitido o parecer consubstanciado protocolado sob o nº. 3090/2010.

Os participantes assinaram o TCLE que disserta sobre a natureza da pesquisa, seus objetivos, métodos e benefícios e houve o esclarecimento quanto à participação voluntária e direito em retirar-se da pesquisa no momento em que desejassem.

CAPITULO III

RESULTADOS E DISCUSSÕES

Este capítulo foi dividido em dois momentos: o primeiro traz os dois relatos de caso construídos a partir do material coletado nas entrevistas, sendo que cada relato é seguido de comentários acerca dos principais achados; o segundo apresenta as dimensões construídas a partir da análise interpretativa das narrativas das famílias estudadas.

A garantia da confidencialidade da identidade dos depoentes deu-se pelo anonimato, que foi assegurado com o uso da letra **F** por ser a inicial da palavra filho (a) seguido dos números 1, 2, 3 seguindo ordem de nascimento dos mesmos. Optou-se pelo uso deste termo em decorrência do fato que os participantes familiares foram os filhos. O idoso portador da D.A. foi identificado com a primeira letra do prenome. Nos relatos dos familiares são citados nomes de outros membros da família e, por não haver qualquer comprometimento dos fatos, foram colocados com **f** (familiar). As ocupações profissionais e os/as bairros/localidades também foram alteradas.

RELATO DOS CASOS

FAMILIA 1

Entrevista realizada na residência da família de Sra. A., portadora de Alzheimer há cerca de 13 anos. Viúva de dois casamentos, profissional autônoma aposentada, mãe de cinco filhas mulheres, todas adultas, sendo que apenas três moram atualmente com ela. Moram em apartamento próprio localizado em bairro central da cidade de Salvador; sendo pequeno e bem decorado. É um dia de segunda feira à tarde, bastante chuvoso, porém logo na entrada desta

residência percebeu-se um clima acolhedor. As duas filhas da idosa receberam a entrevistadora de forma bastante solícita deixando-a bastante à vontade.

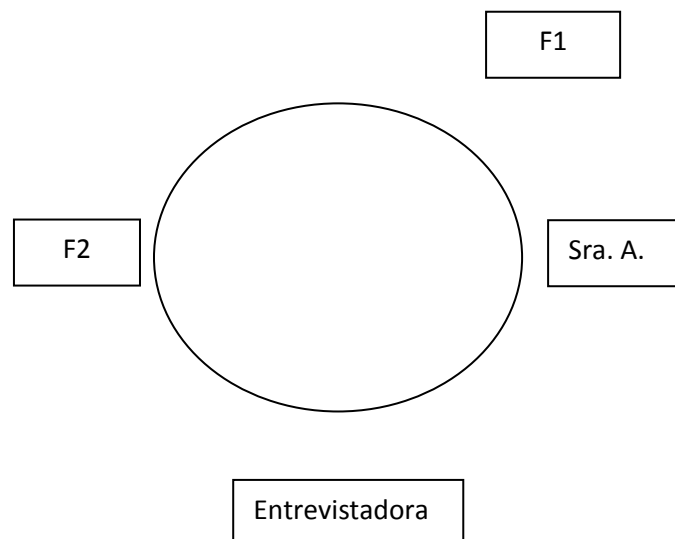
Logo na entrada, visualiza-se que a sala tem dois ambientes (estar e jantar). Na sala de estar tem-se o sofá em frente à televisão onde a idosa está sentada assistindo um programa televisivo. Quando percebe o movimento na casa, ela vem ao nosso encontro. Ao andar pela sala, vê-se um desnível entre a sala de jantar e de estar que, segundo as filhas, é um espaço destinado para a idosa dançar. Na mesa redonda da sala de jantar há um arranjo central com flores. Os demais cômodos são acessados pelo corredor, e nota-se que em um dos quartos há uma pessoa que não vem ao nosso encontro. Observa-se que a janela da sala está aberta cerca de 20 cm e que não há grades ou rede de proteção.

As filhas participantes têm idade aproximada de 35 a 45 anos. Uma das filhas é **F2**, psicóloga por formação que durante muito tempo exerceu atividade relacionada à captação de recursos humanos tendo se afastado (por aposentadoria) de suas atividades durante o processo de adoecimento de sua mãe; e atualmente exerce atividades de assessoria. As outras filhas são **F1** e **F3**, com ocupações não reveladas, mas com escolaridade igual ou superior ao segundo grau completo. Somente quem participou da entrevista foram **F1** e **F2**. A terceira filha, **F3**, permaneceu no quarto sem, em qualquer momento, chegar ao ambiente no qual transcorria a entrevista.

A entrevista durou noventa e seis minutos, sendo interrompida uma vez (durante vinte minutos) a pedido de **F2** por estar muito emocionada com as lembranças e também porque a Sra. A. começou a chorar ao vê-la triste. Sra. A. permaneceu o tempo todo ao nosso lado, sentada à mesa, e, em alguns momentos, tentou participar da conversa. A permanência da idosa durante a entrevista acontece por solicitação das filhas pois não querem que ela se sinta só e também porque sempre fazem com que ela participe de diversas atividades.

Durante a entrevista ela mostrou-se bastante atenta, mas pareceu-nos estar alheia ao que falávamos exceto no momento em que **F1** comenta sobre a sua festa de aniversário. Neste momento manifesta-se com um discurso pouco compreensível com voz melodiosa e triste. As palavras balbuciadas são dirigidas ao entrevistador, porém ela não espera respostas terminando sua fala logo em seguida. Em outro momento, solicitou ir ao banheiro interrompendo **F1**, levantou-se e permaneceu em pé no aguardo que uma das filhas a acompanhasse. Durante a entrevista, **F1** portava uma agenda com muitas anotações e papéis anexados que foram utilizadas para conversar sobre o planejamento do aniversário de Sra. A. e **F2** tinha uma pasta nas mãos que não foi utilizada durante a entrevista.

O diagrama abaixo objetiva demonstrar qual foi o posicionamento dos membros familiares durante a entrevista. A filha **F2** senta-se primeiramente, observamos que **F1** chama a mãe para participar da entrevista e a orienta para sentar-se ao seu lado. Permanecem, durante toda a entrevista, neste posicionamento só levantando-se no momento que Sra. A. vai ao banheiro e quando **F2** pede para interromper a entrevista indo à cozinha beber água.



A família da doce Senhora A.

Segundo suas filhas a Sra. A. casou-se muito cedo com o pai de suas cinco filhas, era dona de casa e atuava como profissional autônoma na área de culinária. Participava de grupos sociais com trabalhos voluntários servindo como modelo para as filhas que, até hoje, dão seguimento a este trabalho. Morava com seu segundo marido, tinha boa condição financeira e uma vida independente e controlava toda a situação da família. Suas filhas tinham sua profissão, seus projetos pessoais e profissionais em andamento. As duas filhas casadas moravam com suas famílias em outros bairros em Salvador, frequentavam a residência da mãe e participavam de encontros familiares com frequência. Antes do adoecimento da mãe, as filhas solteiras eram também independentes e moravam sozinhas. O início doença só foi percebido pelas filhas após evento ocorrido durante uma viagem a passeio tendo sido notificadas por colegas de viagem da mãe que a mesma não estava bem.

F2-... tínhamos um mãe assim, altamente independente... pessoa que controlava toda a situação da família, cada filho... enfim, cada filho tinha sua função, suas tarefas, suas profissões, e ela era pessoa altamente independente financeiramente, independente das questões da vida dela, enfim ...viajava sozinha e aí mais do que de repente a gente toma um susto com uma situação que aconteceu numa viagem. [...] e ao chegar neste local, no hotel, ela quis arrumar a mala para voltar no mesmo momento.

A partir de então passaram a dar maior atenção às situações vividas pela mãe e partiram para a busca do que estava acontecendo através de acompanhamento médico. Sra. A. tem histórico familiar de D.A.: mãe e dois irmãos.

F2 - a partir daí nós começamos a observar alguns comportamentos um tanto diferente da.. da ... do habitual, né? [...] alguns recados de pessoas que ligavam e deixavam recados para a gente, a gente não estava recebendo.... projetos de trabalho, de emprego, de uma série de coisas, enfim...começamos a observar e estava saindo do normal, do comportamento dela.

A fase inicial teve um curso de oito anos sem ter um diagnóstico, tendo passado por diversos médicos clínicos, neurologistas e geriatras. A troca de médicos deu-se por problemas relacionados a cadastramento com o plano de saúde a até mesmo por desentendimentos. As filhas referem que a dificuldade na identificação da doença levou-as a muitos desgastes nas relações com os médicos por considerarem falta de envolvimento com a idosa e família.

F2 - mudava de um, mudava de outro, ia pra um médico, ia pra outro, a gente se desentendia com os médicos, teve até esse caminho de desentendimento com médicos e a gente achava que os médicos não tavam dando importância...

F1 - Aí, conseguimos acertar uma e ficamos mais tempo e foi exatamente esta geriatra que nos deu... não deu assim o diagnóstico que ela estava com DA... mas que... era a doença, né....

F2- Nesta pesquisa de saber o que estava acontecendo, entendeu? Mudando de geriatra...é...sem ninguém dizer nada do que estava acontecendo. Enfim, um tumulto né, porque ninguém diz. Acho que a família vive muito... neste momento.... um momento muito só.

F2 - não tem como precisar o que está acontecendo, como diagnosticar e você fica assim sem saber o que tá acontecendo, porque tá acontecendo, enfim...

F2 - Foi um período longo de 96 até 2004 foi só em busca de...

A dificuldade de estabelecer um diagnóstico associada a poucas informações obtidas através dos médicos levou-as à cobrança de uma posição da geriatra que a estava acompanhando. A

partir deste momento viram-se diante de uma situação nova e sem saber como agir com um “diagnóstico provável” de D.A.. Foram orientadas a cadastrar a idosa no Centro de Referência de Assistência a Saúde do Idoso (CREASI) para acompanhamento multiprofissional e aquisição de medicamentos. O contato inicial com a Instituição foi de surpresa diante do desconhecimento da estrutura e do tipo de suporte que teriam. Foi quando tiveram as primeiras informações sobre a doença e relatam que foram momentos que viveram em função dela. Há três anos sua família participa das atividades mensais na Associação Bahiana de Assistência aos Portadores de Parkinson e Alzheimer (ABAPAZ). Ao comentar sobre a Associação, evidenciam o acolhimento e sobre o compartilhar com outros familiares. Nestas duas entidades tiveram acesso a informações através de profissionais de saúde, suporte terapêutico para familiar cuidador e troca de vivências com outros membros familiares de portadores de D.A.. A troca de experiência entre as famílias é vista com um aprendizado.

F2 – [...] Fomos nos preocupando, lendo, buscando...buscando materiais para leitura... Deram materiais...

F1 – Deram para a gente um material para a gente se inteirar. Através desse material, de palestras... é que nós conseguimos entender o que é a doença. Para chegar até o entendimento para nós, para saber o que é que tá acontecendo com a pessoa...

F2 - ao chegarmos ao CREASI foi uma grande surpresa para a gente. A gente não tinha ideia de que tinha ... uma estrutura, que dava suporte, de palestras... de medicamentos...

F2 – Foi aí que eu CONHECI (referindo-se à doença), eu conheci... até então eu não tinha noção do que era.

F2 - Eles dão o suporte técnico, né. Dão material, dão palestras, tiram as dúvidas...

F1 - Então a gente acertou tudo no CREASI, que é um processo também demorado... uma burocracia muito grande. Esperamos seis meses, uma burocracia imensa, para ela dar entrada.

F2 - O nosso grupo da ABAPAZ também. Eu vou lá é uma vez no mês. Eu acho que lá tinha que ser mais, porque lá você compartilha a dor, compartilha experiência, compartilha sucessos, compartilha dificuldades. E ali é muito democrático, você tem de falar as coisas porque todo mundo está no mesmo barco. E eu acho que acolhe legal.

Com o curso da doença, as três filhas solteiras tomaram a decisão de vir morar com a idosa. Inicialmente quem tomou a iniciativa foi **F1** assumindo os cuidados ligados a supervisão e orientação quanto aos cuidados pessoais tendo se envolvido muito com o acompanhamento médico e a dificuldade de aceitação das limitações de sua mãe. Após aposentadoria, **F2** passou a compartilhar mais do acompanhamento, das decisões e dos cuidados. Posteriormente **F3** também veio morar junto com a mãe e as irmãs.

F2 - nesse momento quem mais lidava, quem mais buscava, quem mais passava por isto era F1, né. É porque ela estava em casa com minha mãe e nós todos estávamos trabalhando. Eu não estava aposentada ainda. Ela se ocupava mais pois, quem estava a frente...dessa busca inicial foi mais ela.

As relações com terceiros ficam muito difíceis devido às alterações comportamentais (agitação e agressividade). Passam a acontecer situações que representam os primeiros problemas relacionados às questões financeiras.

F2 - Nós tínhamos uma pessoa que trabalhava com ela há 13 anos, e essa pessoa teve um desentendimento com ela quando ela começou a trocar agressividade, né, e elas se desentenderam dentro do elevador, não é. E nisto a pessoa foi embora e nos botou na Justiça,... gerou um processo judicial... e a partir daí, a gente resolveu não ter mais ninguém...

F1 - Mas não queríamos, não queríamos mais ninguém... pra ficar direto em casa, porque as pessoas não entendem e também não são obrigadas a entender, né. Então nós começamos a entender isto também, não é. E ficamos dividindo: F1. em casa com ela e nós trabalhando.

F2 – Foi na época que nós descobrimos que... tinham dois pagamentos que estavam totalmente atrasados. Era o apartamento e a assistência médica dela.

F1 - [...] Não tem mais assistência médica. Sua mãe está sem pagar”. Tinha quatro meses sem pagar. Um sufoco! Tive que sair correndo pro banco correndo, paguei, voltei, dei baixa.

F2 - sumia... os meus anéis, as coisas sumia...eu pensava alguém daqui de casa pegou pois não tinha empregada, não tinha ninguém, né. Aí depois, dinheiro começou a sumir... sumiu dinheiro Acho que ela jogava pela janela porque a gente nunca achou. Nunca. As coisas, nós nunca achamos.

Devido à falta de condições da Sra. A. no controle e na tomada de decisões relacionadas às finanças e ao domicílio, houve necessidade de interdição judicial para que as filhas pudessem administrar seus rendimentos, estando em processo inicial.

F2 - Outro momento muito difícil, eu senti, muito difícil, foi a interdição judicial. Ela está sendo interditada. Eu ainda não peguei a interdição definitiva, né, está na... na parcial, mas a decisão é muito complicada. Porque você vê que a pessoa não tem mais a capacidade e você não quer fazer, você nega, é uma negação.

F2 -mas eu acho que a gente fica tentando adiar. Deve ser o processo de toda a família. A gente vai adiando, porque você não quer entender, não é nem entender, é aceitar. É fato, é fato. Mas você não quer que seja fato. Entendeu? E aí tivemos que entrar... [...] Mas é muito doloroso, é porque...é a constatação da incapacidade. É muito complicado.

As situações vividas pelas filhas tornam-se tensas e com grande dificuldade de compreender o que está acontecendo. Foi necessária uma atitude de se confrontar com a doença na tentativa de entendê-la. Relatam o sentimento que a família tem quanto à dificuldade de entendimento e aceitação.

F2 - Quando fui pro CREASI foi que eu entrei mais, porque aí eu comecei a me preocupar também, e aí eu QUIS entender. Entender o que tava acontecendo com minha mãe, ...

F2 - Depois eu entendi, eu entendi. Ela (referindo-se a F1) não entendeu tanto, mas eu entendi. Aliás, até hoje ela tem essa dificuldade, essa dificuldade grande.

F2 - Na verdade, todo mundo fica angustiado porque não quer viver e vive...

F2 - ... a família vai muito pra baixo e eu acho assim que...hoje, que a família não tem suporte. Nenhum.

Estar diante da D.A. representa um “caminho sem volta”. A forma com que se observou a evolução da doença na senhora A. é referida como um trauma. Na família houve aceitação e também negação da doença. Duas filhas até hoje não aceitam. Têm colaborado com as irmãs, mas evitam falar sobre o assunto e não costumam frequentar os grupos de apoio.

F2 - Acho que geralmente é muito traumática, a descoberta do Alzheimer na família. É muito traumático. Eu sinto isto. Você não imagina que alguém ... (faz pausa e permanece pensativa sem concluir a ideia).

F2 - se você observar, a maioria é de pessoas que eram assim, muito ativa, muito participativa, muito dinâmica, e de uma hora pra outra você se vê com aquela situação e você não quer aceitar. Na verdade eu sinto isto... a gente não... é difícil....(voz embargada e com lágrimas nos olhos). É difícil aceitar, né. E a primeira coisa que faz, é sei lá, é a não aceitação.

F1 – Fica aquele negócio: “Será que é verdade mesmo?” “Será?” E aí a gente fica parado parecendo um... é aquela dúvida que fica.

F2 - Tem horas que você fica achando que não é verdade.

F2 – Então eu acho que a descoberta é terrível, o diagnóstico é péssimo,

F2 - Aí a gente começou a ver isto, é uma coisa sem volta, né. (choro).

F2 - Acho tudo válido, que você deva dar todo conforto, todo o possível pra amenizar, que a gente sabe que não tem retorno, mas a família não é pensada. Eu sinto isto, não é pensado. Porque, de uma forma, a família fica doente também. Estressa... [...] que a maioria não aceita.

F1 – duas não aceitam.

F2 - Elas fazem, ajudam... Mas elas não...

F2 - Se tiver que tomar conta. Se tiver que... participam do cuidado, mas...não querem conviver. [...] fazem mas é porque TEM de fazer, entendeu.... se precisar, VAI fazer. Então: TEM de ficar hoje com minha mãe porque eu tenho que sair, então faz tudo bem, trata bem e tudo mas se não precisar é melhor, entendeu? A gente sente isso.

Começam a descobrir que devem estar juntas na tomada de decisões e realização de ações de forma a desempenharem um apoio adequado à sua mãe. Articularam um método de acompanhamento que requer participação de todas até mesmo para a aquisição de medicamentos no CREASI. Acontece o adoecimento de **F1** por um tumor cerebral sendo necessário realizar intervenção cirúrgica e vêm que precisam se dividir nas responsabilidades para superar as dificuldades. Superaram este momento com a ajuda de outros familiares

(primas). Foi um momento de dificuldade, entretanto a ajuda mútua fez com que a superação fosse valorizada.

F1 - “vamos nos dividir, vamos nos dividir pra pegar medicação”. Então cadastramos todas as três que moravam aqui. As que não moram aqui não se cadastraram pra quem pudesse, na ocasião, pegar a medicação. Ir pegar medicação não era apenas responsabilidade de uma.

F2 - Então foi tudo de vez, tudo de vez. Tudo. Aí ela disse: “eu faço a cirurgia se você viajar”. Eu já tinha pago tudo, então eu faço. A outra disse: “eu tiro licença e tomo conta de minha mãe”. A outra: “eu tomo conta de F1 e as primas também”. Então eu disse: “Eu vou administrar. Se veio tudo de vez é porque eu sou capaz”.

Na rotina diária, suas filhas tomam conta dos cuidados quanto à higiene, à alimentação, organizada segundo princípios saudáveis, à administração dos medicamentos, e fazem revezamento para dormir com a mãe. Preferem desempenhar os cuidados como forma de estarem próximos à idosa e por entenderem que são cuidados que devem ser realizados pela família.

F2 - [...] Mas não temos interesse de deixar direto com a cuidadora porque para nós é importante acompanhar no banho, na alimentação, a medicação somos nós que damos, entendeu.

F2 - Porque a gente conversa muito com ela, a gente sai com ela, ela canta, ela caminha.

F2 – Olha, aqui em casa, até hoje a gente discorda da forma de dar o remédio, por exemplo. Eu digo, então diga pra médica na hora da consulta pois não sou eu quem discorda. Não sou eu quem está contestando, então chega lá e diz.

Recentemente contrataram uma cuidadora para dar cobertura em finais de semana e em situações que precisem se ausentar, porém sempre fica uma das filhas acompanhando a idosa e cuidadora.

F2 - Hoje nós temos uma cuidadora. Entrou uma cuidadora para o final de semana. Só pro final de semana. Pra gente descansar. [...] Ela assume boa parte, digamos assim, 80% que ela assume, porque ela nunca fica só. Sempre vai ter uma pessoa em casa.

Segundo relato das entrevistadas, a Sra. A. gosta de dançar, ouvir música e conversar. Participa de atividades semanais em grupo de idosos que foi formado pela sua filha e outra vizinha no sentido de socializar os idosos do condomínio, onde são desenvolvidas atividades manuais e sociais.

F2 - Nós temos um grupo no prédio, onde ela faz parte desse grupo. É um grupo de idosas e, por acaso eu venho coordenando este grupo. [...] A gente faz atividades para desenvolver as habilidades que elas têm, para fazer atividades sociais, festas no prédio, entendeu. E eu continuo muito por conta dela. É porque é o momento que ela convive com pessoas. Ela fica ouvindo, dá palpite, não faz nada, mas dá palpite. (risos)

F2 - E ela gosta de conversar. Ela conversa MESMO. É muito importante. Agora, nós conversamos muito com ela também. Ela gosta de música. A gente bota muita música para ela ouvir, e de dançar. Ela gosta de dançar muito. [...] Tem dança... e ela levanta pra dançar.

Relatam ter havido um afastamento social pelo fato das pessoas não entenderem sobre a doença e as alterações comportamentais não são bem vistas por algumas pessoas. Evitam programas que possam desencadear reações negativas procurando mantê-la no convívio de pessoas próximas. Estão planejando uma festa em comemoração aos 80 anos na qual receberão os familiares e amigos. Os convidados serão as pessoas que a idosa considera importantes estar com ela neste dia festivo. Descrevem a preocupação em convidar pessoas que efetivamente sejam amigas dela. Tudo está sendo planejado juntamente com ela e demonstram respeito ao incluírem-na nas decisões relacionadas à festa.

F2 - chega um momento em que você não tem como levar a alguns lugares. Por exemplo, hoje, aqui em casa, é, nos restringimos às saídas para alguns lugares.

F2 - tem pessoas que acham um absurdo você ter levado. Infelizmente a gente vê isso. Então... Ela só vai para aniversário de pessoas da família, bem próximas. Nós não levamos mais para outros locais.

F1 – Quando quer vim embora é o negócio, quando é de tardezinha, ela é... a penumbra não é boa pra eles. E o entardecer, para mim é grave. Ela fica remoendo, remoendo... “Quero ir embora”. Ai F. diz: “Minha mãe vou fazer o café, um bolo”. Pra ela ficar mas...”Vamos, Vamos, vamos,”. “Minha mãe perai, vamos...” “não, não. Eu quero ir agora.”

F2 – [...] depois que se constata que aquilo é fato, uns acolhem e outros...

F1 - Até a sociedade afasta a pessoa. A gente sentiu isto.

F2 –Eu acho que tanto a sociedade é à parte e tanto a família tira também, eu acho, eu sinto isso. [...] Eu acho que a gente, não sei por que, acho que a gente não quer que a pessoa se exponha, que a pessoa seja maltratada, ou criticada, então a gente começa a proteger de tal forma com medo de expor. Eu sinto isso e com isto as pessoas de afastam mais, né.

F2 - Porque surta de vez em quando e as pessoas não entendem direito, né. [...]. Quer dizer, elas têm esta dificuldade de conviver com a doença. É uma dificuldade de cada um. Você não pode exigir nada, não é.

Com o melhor acompanhamento médico e uso da terapêutica adequada, a Sra. A. está em momento de bastante estabilidade e ainda participa da dinâmica da casa. Relatam um momento de amadurecimento e crescimento pessoal após o controle da situação. Perceberam, neste caminhar, que precisavam redirecionar suas vidas e que a família, mantendo-se unida e desenvolvendo as ações de forma compartilhada, consegue superar as dificuldades relacionadas à adaptação da D.A.. Outras transformações percebidas foram um melhor conhecimento e a quebra do preconceito sobre a doença.

F2 - quando eu cheguei aqui, que eu me dei conta do TAMANHO da situação, tudo aquilo mudou completamente o caminho. Aí tive que rever tudo, tudo,

tudo, tive que rever. Tive que direcionar mais pra ela e estamos tocando. Meus projetos ficaram meio de lado, faço alguma coisa, com certeza, mas priorizamos ela.

F2 – Eu acho que quem aprende mais no aprender a ser é o familiar. Quer dizer, se ele quiser cuidar. Eu hoje sou melhor, com certeza, muito melhor.

F2 - Eu acho que os familiares que se vem de frente, que assumem, eles tem a oportunidade de se transformarem em seres melhores. Nada na vida é tudo negativo, tem de ter o retorno. Tudo tem retorno. Eu acho que nós temos nos tornado pessoas melhores. Eu acho que me tornei uma pessoa bem melhor, mais flexível, eu era uma pessoa muito intransigente. Extremamente inflexível. Eu era, até por uma questão profissional, uma pessoa muito inflexível. E daí tudo foi por terra. Tive que rever isto tudo. Eu acho que mudei muito. [...] mas nesse outro lado eu aprendi para o meu lado emocional e espiritual.

F1 – Eu acho que mudei, [...] Aprendi muitas coisas: que as pessoas tem muito medo, pensam que a doença é contagiosa... Que algumas têm preconceito.

F2 - Eu sempre fui espiritualista e não era de comparecer. Com isto eu fui procurar mais e me aprofundei sobre as questões espirituais. Estou num momento de autoconhecimento, de rever meus valores, verdades. Aprendi muito, aliás estou aprendendo muito, muito. Eu sempre tive muita fé.

No momento **F2** e **F3** vem mantendo atividades profissionais associadas ao cuidado de sua mãe e lançam mão de meios para manterem um cuidado focado em si próprio também. Segundo **F2**, a terapia tem ajudado a perceber melhor a família e a se cuidar. A valorização da família e o compartilhar (dividir) são relatados como um aprendizado.

F2 - E, com o passar do tempo, os próprios médicos, os grupos que a gente participa disseram: Tudo bem tem de cuidar, mas vocês têm de se cuidar também.

F2 - Então a gente administrou. Foi um sofrimento porque teve a questão da cirurgia mas foi um momento que a gente se dividiu muito, a gente aprendeu muito a dividir, né, e a valorizar uma coisa que é a família.(emoção)

F2 - A gente conta com amigos, conta, conta com muitos amigos e parentes mas é nessa hora se a família não for forte não adianta nada, nada.

F2 - Tem o lado positivo também: acho que nos aproximou muito. Não que não fôssemos próximos, sempre fomos de ser próximos, de viver juntos, nas festas... sempre tivemos juntos no Natal, dia das mães, dia dos pais, nós somos assim. Eu achei que, com esse fato, aproximou mais, muito mais. Agora, além de nós, são os netos, são os parentes, as famílias dos netos também se juntaram à gente. [...] Isto que foi positivo: agregou a nossa família. Minha mãe sempre foi de agregar. A gente nunca se viu só. Isto é que foi importante e nos deu força.

Comentários sobre a família 1

Dificuldade do diagnóstico

Este caso expõe a dificuldade de detecção do diagnóstico provável da D.A. e a busca de médicos que revelassem “a verdade”: o diagnóstico. Aconteceram muitas mudanças de médicos durante o curso inicial da doença sem que algum destes afirmasse a hipótese de D.A.. A família pressiona os médicos para a definição do que acontece com a idosa e requerem que seja firmado um diagnóstico. Quando identificado o possível diagnóstico de D.A., se vêm questionando a veracidade da informação médica. Revelam que a descoberta é “terrível”, “traumática” e “uma coisa sem volta”. Sra. A. encontra-se em fase intermediária com acompanhamento médico e uso regular da farmacoterapia; apresenta estabilidade das alterações de falta de discernimento, hostilidade e conduta antissocial.

Dificuldade de aceitação

Há relato de não aceitação por parte de duas filhas, entretanto vemos também a dificuldade de aceitação de uma das filhas que reside com a idosa, a qual reage se isolando. Ao mesmo tempo observa-se que há postura de enfrentamento e tentativa de controle da situação por parte das duas filhas participantes da pesquisa. A dificuldade em aceitar a doença leva-as a duvidar da possibilidade diagnóstica gerando um sentimento de impotência e de fragilidade diante da situação. A demora em tomar a decisão para a interdição judicial reforça a negação e dificuldade de aceitar a incapacidade de uma pessoa que antes era independente e controlava

toda uma família. As outras filhas que não compartilham do cuidado da idosa mantêm-se à parte da rotina diária, porém acolhem e participam quando solicitadas. Trazem, com muita evidência, a dificuldade de conviver com a doença.

Compartilhamento: Valorização da família

Este relato mostra uma família que optou por cuidar e compartilhar ações. Há o desenvolvimento de estratégias para solucionar problemas simples como a aquisição dos medicamentos. Os cuidados diários são realizados pelas filhas e o cuidador formal só exerce um “papel complementar” sempre sob a orientação e supervisão das filhas. Diante do avanço da doença e com as alterações comportamentais, as filhas assumem o cuidado da idosa tendo decidido por morar com a mesma no sentido de estarem mais próximas. Em outro momento da vida familiar, com o adoecimento de uma delas, as filhas e outros parentes desenvolvem estratégias para sobrepor os problemas: acompanhamento da mãe em casa e da irmã no hospital. Há a revelação de um grande aprendizado com a união familiar, onde todos aprenderam a compartilhar e a valorizar a própria família.

Resiliência

A filha **F2** tem atitudes de resiliência, o que é muito marcante em pessoas que enfrentam problemas ligados a doença crônica. A mesma verbaliza a coragem e vontade de superar as dificuldades que se apresentam referindo “capacidade para superar as dificuldades”.

Aprendizado: vencendo preconceitos

O acesso às informações relativas à doença, tratamento e cuidados prestados ao idoso portador de D.A. foi possível através das entidades de suporte (CREASI e ABAPAZ). O acompanhamento na Associação deu maior suporte às filhas no sentido de conhecer a doença que antes era vista com muito preconceito ou até mesmo desconhecida por alguns membros da família. Apesar disto, mantêm uma conduta de afastamento social diante do receio de exposição da idosa podendo ser maltratada e, até mesmo, ser alvo de críticas.

Verifica-se a busca pelo autoconhecimento e do amparo espiritual assim como o aprendizado: “aprender a ser”, tornando-se uma pessoa melhor, e o rompimento dos preconceitos.

FAMILIA 2

Entrevista agendada para um domingo de manhã às 10 horas. O dia e horário foram escolhidos pela família, pois assim teriam tempo de fazer suas atividades rotineiras deste dia: ir à missa na Igreja do Bonfim, ir à feira e dar orientações domésticas. É um dia muito bonito e ensolarado. A casa escolhida foi a de uma das filhas do Sr. P., a **F2**. As outras irmãs moram em suas casas, todas muito próximas uma das outras e ficaram de vir no horário agendado. **F2** recebe com bastante alegria e carinho mostrando toda a sua casa: ampla, arejada, de dois pavimentos e com uma vista belíssima para a Baía de Todos os Santos; ao final escolhe a varanda lateral onde tem a mesa redonda e com a vista para o mar como o melhor local para a realização da entrevista. Com a chegada de todas as irmãs que participam da entrevista, sentamos à mesa porém uma das irmãs observa que o sol pode atrapalhar e sugere mudar a posição da mesa voltando-a para a varanda da frente.

Senhor P. é falecido após tempo de adoecimento com Alzheimer de treze anos. Foi comerciante, estando aposentado quando apresentou o início da doença. Casado por duas vezes tendo sete filhos do primeiro casamento e três filhos do segundo casamento. A

entrevista acontece com a família do primeiro casamento com a participação de quatro filhas. A faixa etária das filhas é entre 60 e 70 anos.

F1 é professora aposentada, solteira e mora sozinha, tendo acolhido seu pai em sua casa durante a maior parte do tempo de adoecimento, ficando com maior responsabilidade no acompanhamento. Manteve posicionamento afastado da mesa. É de poucas palavras sendo necessário que algumas questões fossem dirigidas a ela, pelas próprias irmãs, buscando sua maior participação. Durante a entrevista, ela riu das histórias alegres e pouco se pronunciou quando o aspecto era mais individual. No final da entrevista torna-se mais receptiva. Apresentou “olhos mareados” quando foi abordado o último internamento, antes do falecimento.

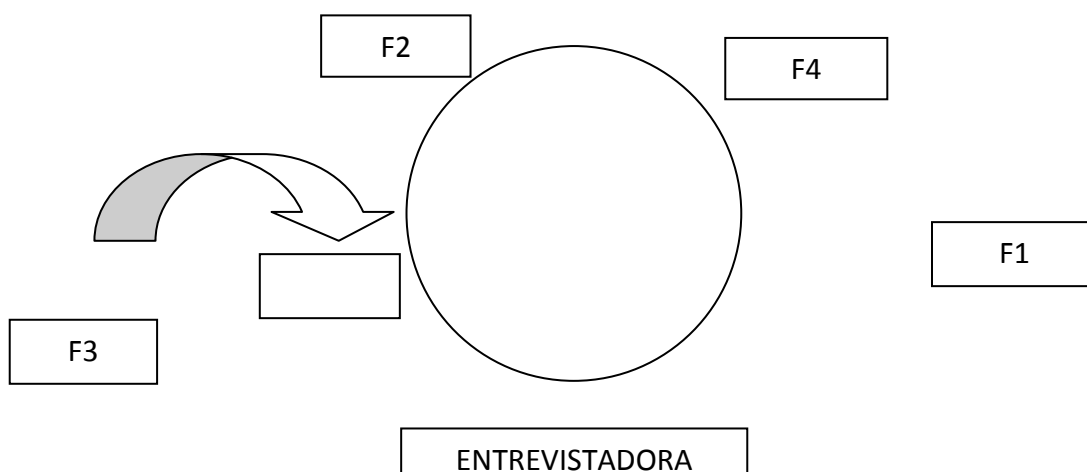
F2 é funcionária pública aposentada, atualmente faz alguns trabalhos em casa a fim de manter ocupação e agregar maior renda à sua família. Tem quatro filhos adultos que vivem em suas casas, cinco netos e seu esposo ainda trabalha. É bastante alegre e comunicativa, rememorando os momentos mais alegres da convivência com seu pai; demonstra vontade de manter a conversa mesmo após ser considerado que a entrevista estava satisfatória. Levantou apenas uma vez para orientar o jardineiro na poda do jardim.

F3 é profissional da área da saúde, professora universitária, divorciada; mãe de três filhos adultos e tem um neto. Foi a facilitadora deste encontro, pois, quando soube da pesquisa, quis colaborar apesar de seu pai já ter falecido. Não está inserida no grupo, inicialmente, e sentou-se na cadeira balanço. Com o avançar das histórias, senta ao lado do entrevistador e participa contando diversas passagens alegres e de preocupação com seu pai. Sua participação acontece naturalmente embora a sua proposta inicial tenha sido apenas de facilitar o contato com a família. Assume uma postura de colaboração chamando a atenção das irmãs para a questão gerativa (“não foi isso que ela perguntou...”). Brinca com uma garrafa plástica de refrigerante vazia nas mãos insistentemente tendo parado no momento em que foi comentado sobre o período que antecedeu ao falecimento.

F4 é profissional da área da saúde aposentada do Estado, divorciada, tem uma filha adulta. Chega ao encontro muito séria e formal procurando manter a conversa com linguagem técnica. A formalidade do início da entrevista vai sendo seguida de receptividade e colaboração para rememorar fatos passados relacionados com os dados médicos. Sempre interrompe os relatos das irmãs no sentido de dar exatidão aos fatos. Quando foi abordada a fase avançada da doença, modificou sua postura, posicionando o corpo lateralizado para a mesa onde todos estão sentados permanecendo “com o olhar” direcionado para o jardineiro demonstrando distanciamento. Também foi necessário que algumas questões fossem dirigidas à mesma buscando sua participação. Levantou duas vezes durante a entrevista direcionando-se para dentro da casa. Ao final da entrevista tem muita tristeza no olhar, estando chorosa por lembrar os dois últimos meses e o sepultamento.

Todas têm muita preocupação quanto à sequência dos eventos. A entrevista durou cento e vinte e seis minutos.

O diagrama abaixo visa demonstrar qual foi o posicionamento dos membros familiares durante a entrevista. Observamos o posicionamento de **F1** permanecendo afastada da mesa durante toda a entrevista; **F3** sai da cadeira de balanço e senta-se à mesa junto com todos para relatar casos bem humorados vivenciados com seu pai permanecendo até o final da entrevista.



A família do saudoso Senhor P.

Segundo suas filhas, o Sr. P. sempre foi uma pessoa muito ativa, pautado em princípios morais e orientava seus filhos com base nestes princípios. Todos tinham extremo respeito e alguns assuntos não eram falados na presença dele, mesmo quando adultos. Ao mesmo tempo era brincalhão e espirituoso com a família. Ele vivia em Alagoinhas (município do interior do estado) com sua segunda esposa e filhos quando apresentou os primeiros sintomas da demência: agitação e desorientação. Como ele as visitava esporadicamente, logo no início a sua situação passou pouco percebida por todos os filhos residentes em Salvador. Apenas **F2** insistia que ele não estava bem ao notar determinadas situações: vivia o dia inteiro fazendo contas, passou a vender folhas para fazer chá para pessoas da comunidade local onde residia e tinha conversas impróprias com afloramento da sua sexualidade.

F1 - Desde o começo a gente não sabe por que ele vivia com a outra família. Nós só recebemos ele quando estava com o estado bastante adiantado e que ligaram dizendo que não iam mais cuidar dele e que nós fôssemos buscar.

F4 – ele começou primeiro com a fase de desorientação e quando ele vinha até para passear com a gente, para passar uns dias, a gente notava um comportamento meio estranho na conversa, nas atitudes dele e a gente começou a chamar atenção dos irmãos... [...] Ele começou a fazer muita conta. E ele foi comerciante a vida toda. Então ele passou a fazer muita conta. Ele passava o dia sentado na mesa, pegava o papel e fazia conta, conta, conta, sem parar [...]

F4 – E aí voltava para lá. E lá continuava. Só que assim, a família lá não nos informava nada do estado dele. Então, como a gente tava distante e só via

esporadicamente a gente não tinha nenhum parâmetro para dizer: tá melhor, tá pior, tá normal, não tá. E aí ficou por lá até que elas disseram “não aguentamos mais, venham buscar”. Depois daí é que a gente tomou...

F2 – E pai sempre foi daqueles homens assim... apesar de ser aquele homem sério... ele era brincalhão mas era aquele homem que tinha aquela moral com a família. A gente não falava de determinadas coisas na frente de pai. Então ele começou com aquelas conversas. [...] Aí ele não podia ver uma mulher e meu pai começava a fazer coisas, dizer coisas e a ensinar pros netos.

F3 – Ele também teve a fase de querer [...] pegar as empregadas [...]

F2 – Ele chamava elas para fazer uma coisinha, era bem rapidinho. Era ligeirinho. Ele queria pegar [...] pegar quem fosse mulher, ele queria pegar ...

F4 – [...] Em Serrinha, para segurar ele, foi um horror.[...] Foi a mudança do ambiente mesmo. Acho que foi o ambiente que não era dele.

As filhas notaram que após o falecimento de um sobrinho muito próximo, considerado como filho, aconteceu a piora acentuada do quadro. Segundo relato das mesmas, ele não teve acompanhamento adequado sendo tratado como portador de doença mental sem o devido acompanhamento médico, fazendo uso de medicamentos controlados sem prescrição médica. A família participante da pesquisa recebeu-o após cinco anos de curso da doença já estando bastante descuidado e com outras doenças sistêmicas associadas com a impregnação das drogas psiquiátricas.

F1 - Aí nos fomos buscar e ele já chegou num estado muito adiantado. Ele ainda conversava mas já muito assim, não sei,... eles davam muita droga pra ele. Ele ficava drogado. Eu tinha a impressão daqueles pacientes do Juliano (refere-se aos pacientes internados no Hospital Psiquiátrico Juliano Moreira). A impressão que você tinha dele é que ele tava drogado. Realmente a mulher

dava tudo que ensinavam para ela. Aquelas drogas todas que ela conseguia e chegava a comprar. Ele tomava era três remédios controlados,...

F4 – O que diziam a ela que era para dar ela ia comprando porque no interior sempre as farmácias tem mais facilidade, né. E cobravam e aplicavam. Então ele chegou ao ponto de cair impregnado dentro de casa por conta da medicação sem controle. A companheira dele considerava como se ele estivesse... maluco, um maluco.

F2 – [...] Ele chegou à casa de F1 com aquelas pernas, parecendo aqueles pacientes do Juliano.

F4 - Parecia aqueles pacientes. Dava pena de ver!!! Quem foi nosso pai...

Chegou a Salvador vindo de transporte coletivo sem documentos de identificação, pois a sua companheira o enviou após ligar dizendo que não ia mais cuidar dele e que fossem buscá-lo. Na sua chegada, suas filhas constatarem sua péssima condição higiênica e de saúde, encaminham-no para médicos conhecidos devido à facilidade conseguida por suas filhas que são médicas. A mudança física e comportamental gerou revolta em suas filhas com relação à companheira, culpando-a pelo destrato com ele. Relatam mágoa da outra família por terem-no tratado mal durante o início da doença. A quebra da imagem do pai de pessoa independente, decidido e de moral, sendo substituída por uma pessoa descompensada do ponto de vista mental, chocou-as demasiadamente.

F1 – Era um desleixo. Pai tinha um cheiro no corpo.

F4 – Elas não cuidavam mais.

F1 - Era um problema para cuidar, para dar banho... Na mesma hora ele tava fedendo!! Tava fedendo, para limpar pai a gente demorou. Tirar aquele cheiro deu trabalho!

F4 – Na última vez que ele veio... Elas mandaram ele sozinho para cá. Aí f e f foram buscar ele na Rodoviária. A filha ligou “vão buscar ele na Rodoviária que ele tá indo para aí”. Eles botaram ele no ônibus sozinho.

F2 – F4, dê licença aí! Ele veio sozinho sem documentos. Ele chegou na Rodoviária e pegou um ônibus pra cá. Ninguém sabia que ele tinha chegado. Ele disse: “O cabra tava pensando que eu era besta. Queria que eu desse um dinheiro para ele vim me trazer em casa”. Ele veio sozinho de lá para casa e chegou sem documento.

Revelam que o geriatra firmou “diagnóstico provável” de D.A., porém com muita dificuldade de manejo e controle. Fez acompanhamento com médico clínico, cirurgião e o geriatra. Houve um momento em que o geriatra reconhece a dificuldade em tratá-lo e as filhas optaram por acompanhamento com médico naturalista obtendo êxito no controle.

F4 – O geriatra se perdeu com P.

F4 – Quando ele veio para aqui eu resolvi levar para o geriatra que ficou acompanhando ele muito tempo. Ele diagnosticou como Alzheimer mas tinha um comportamento que não batia com Alzheimer. E o médico começou a tratar como se fosse Alzheimer. E passou, passou até que um dia ele chamou... [...] “Seu P. deu um nó na minha cabeça. Não sei o que vou fazer com Seu P.”.

F2 – Quem conseguiu cuidar dele foi esse médico naturalista. [...] Foi ele quem conseguiu cuidar de pai. Deixar pai mais equilibrado.

F4 - Ora! Todo mundo se perdeu com ele. Médico1 se perdeu. Médico2 se perdeu. Médico3 se perdeu. E aí fomos experimentar o naturalista para ver o que acontece. Foi quando o Médico4 entrou. Tratava só com naturopatia. [...]

Quando ele começou a trabalhar com pai teve um efeito excelente. Realmente, ele se acalmou. Acalmou completamente.

Na época, suas filhas moravam próximas sendo duas no mesmo prédio. Os moradores do prédio se conheciam e mantinham um relacionamento próximo, com amizade e cuidado mútuo, por morarem a muito tempo nessa localidade. Quando Sr. P. estava residindo com uma dessas filhas, os vizinhos demonstravam preocupação e zelavam pela segurança do idoso inclusive tendo a participação das crianças menores que o chamavam, de forma familiar, como “vovô”. Era conhecido por toda a vizinhança sendo que todos tinham conhecimento da condição de doença dele.

F3– Duas em um prédio e a outra em frente. Os vizinhos conheciam todas. Todo mundo se conhecia. [...] Qualquer vizinho que via uma coisa, chamava.

F2– [...]. Mas nós tivemos muito apoio dos meninos, de genro, de neto, dos netos todos, dos... [...] É, dos vizinhos. Todo mundo olhava meu pai.

F4– é que todo mundo conhecia ele. Ele passeava demais pela rua e toda a Baixa do Bonfim conhecia ele. [] É porque ele andava muito.

F2- a meninada do prédio, quando ele queria fugir... Eles corriam: “Dona F2, vovô P. quer fugir”. [...] Ele queria porque queria sair e tinha um bocado de menino na base de 4, 3, 5 anos. Eles ‘tavam tudo segurando o portão pra prender ele [...] “Vovô P. quer fugir, Vovô P. quer fugir”.

F2 – A moça que trabalhava com F1, toda hora ela me ligava. “Dona F2, seu P. tava aqui agitado, sabe, aí eu parei, eu desliguei a panela e botei o disco de forró e tô aqui dançando mais ele”.

F3– É, todo mundo dava um pouquinho de atenção.

F1– A vizinhança foi muito boa. Quando ainda não tinha Seu A. e ele tava naquela fase de agitação. [...] Eles diziam: “Dona F1, a gente vai levar seu P. pra ficar um pouquinho com a gente para ver se ele se acalma”. Aí eles levavam ele, ele ficava, no meio do grupo, né. Depois me devolviam.

No cuidado diário havia a participação de cuidador formal, o Senhor A., no período vespertino e as filhas se revezavam para dormir à noite. O cuidador formal foi referenciado com uma pessoal especial e, por tratar o idoso de forma carinhosa e dedicada, muitas vezes foi confundido como familiar.

F4– Aí entrou o cuidador. A gente contratou uma pessoa. Ele ficou na casa dela (de F1). O rapaz vinha todo dia de manhã, aliás, de tarde. De manhã ficava só ela e a empregada e o cuidador entrava de tarde. De doze às seis. [...] E o cuidador era assim... fazia todo o cuidado dele pela tarde, então, ele já sabia que o banho era Seu A., todas as higiênes, não é?

F4– Seu A. foi um santo que caiu do céu! (risos). Uma pessoa dedicadíssima.

F2– Tinha gente que pensava que era irmão da gente. Pela dedicação, pelo carinho.

F4- Pense numa pessoa dedicada! Era Seu A.! Caiu do céu! Aquela pessoa foi assim mandada por Deus para cuidar de Seu P. porque na fase que ele começou a agitar, ele não queria, ele não queria ficar parado. Porque ele nunca foi de ficar parado.

Nos finais de semana havia inclusão dos filhos homens no rodízio, porém as filhas entrevistadas fazem críticas ao tipo de cuidado desenvolvido por eles e o nível de

participação. Afirmam que no final de semana o cuidado era desenvolvido pelas filhas e netos que davam atenção e cuidado, nunca tendo se recusado em participar.

F4– E à noite entravam as filhas para dormir. A gente fazia revezamento. Cada noite ia uma. Era “três por um” (risos). Em uma noite ela dormia (apontando para F1) e nas outras três era a gente. Na quarta noite ela dormia de novo com ele.

F2- Bom, no final de semana ele ficava.... cada domingo era de uma filha.[...]A gente fez uma escala com os sete, mas os três homens... minha filha!

F1– Ah! Os homens... [...] É os homens, nada!! (risos)

F4– Nos momentos que exigiam maior controle. Quando não estávamos suportando (referindo-se às atividades dos homens). A lida do dia-dia era das mulheres.

F2– Não teve ninguém que recusassem de cuidar dele. As mulheres e os netos é que davam mais atenção e cuidado. Os meninos entendiam, davam banho, eles gostavam dele.

Houve momentos mais difíceis e que exigiam força e controle o que era realizado pelos filhos homens revelando dificuldade de manejo das mulheres em algumas situações. Ocorreu um desgaste emocional das mesmas ao vivenciarem as situações que incluíam agressões físicas, agressões verbais e descontrole por parte do idoso. Relatam diversas histórias repletas de passagens bem humoradas e também de momentos de difícil manejo com ele devido à agressividade e desorientação. Comentam também sobre a intensificação de comportamento preconceituoso e da libido sexual. São momentos revelados com muita tristeza e emoção, pois, ao lembrar, voltam a sofrer o momento vivido.

F1 – Teve um dia que ele ficou muito agitado. Foi o único dia que eu perdi o controle. Tive uma crise de choro, aquele soluço que vem de dentro. Minha vizinha de baixo ouviu e foi chamar F3. Aí disseram: “F3, vá lá. Seu pai tá muito agitado. Vá lá!”. [...] Eu fiquei agoniada, agoniada, agoniada. Eu tive que engolir o choro.

F4 – [...] eu disse: “P., vamos voltar” porque eu tava de chinelo, sem bolsa, sem nada. Ele, então, começou a gritar: “Vamos lá, vamos ver o serviço do rapaz”. Ele queria ir para a loja. [...] Ele começou a me esmurrar na esquina. [...] Quando eu cheguei na loja, já desabei no choro.

F1 – [...]. Quando ainda não tinha Seu A. e ele tava naquela fase de agitação. Ele dizia: “Ela tá me matando, ele tá roubando o que é meu, ela tá me matando de fome”. Era aquela agonia.

F2 – Paquerava a esposa de um vizinho nosso.

F1 – Ele mexia com ela e o marido dizia: “seu P., eu estou aqui”.

F2 – Ele dizia que estávamos roubando ele. Ele pegou uma cadeira de alumínio que eu levava para ele sentar na rua. Subiu na cadeira e fez um discurso na porta da Delegacia que dizia que eu tinha roubado ele. “Entendam minha gente, esta mulher é um ladra. Ela me roubou 12 milhões”. Pegou a cadeira e quase me machucou a perna. A minha sorte que meu filho f, que é militar, foi chegando fardado e intimidou ele. Foi levando todos para casa. O Delegado disse: “Tenha calma minha senhora”.

A reação dos familiares foi de aceitação com exceção do filho mais novo que, sempre que o via, chorava muito e demonstrava medo de ter a doença. Os netos e demais parentes

aceitavam não tendo vergonha do idoso, os amigos entendiam a situação com tranquilidade e as empregadas também colaboravam muito. A reação de aceitação e compreensão possibilitou que Sr. P. sempre estivesse presente em momentos sociais com os familiares. Frequentava festas, onde conversava com amigos e parentes e dançava muito. Aconteceram eventos em que teve comportamento inadequado, entretanto as pessoas compreendiam a situação do idoso e não o censuravam.

F2 – [...] E F7 morava no interior, quando vinha começava a chorar. Só dava para chorar. [...] Tira esses caras porque não dão para nada e só se acabam pra chorar.

F4 – Ele dava para chorar porque via pai e não aceitava a condição de pai e começava a chorar.

F2 – Na mente dele (de F7), ver pai daquele jeito era inconcebível.

F2 - Minha filha chorava. Eu dizia: “minha filha, seu avô não sabe o que está dizendo”. Eu dizia que isto era da doença, mas ela não se conformava.

F2 - Eu acho que de toda família quem menos aceitou a doença dele foi o filho mais novo e a neta mais velha.

F2 – Felizmente na família da gente não teve problema para aceitar e todos ajudavam. Os netos não tinham vergonha dele não. Os netos recebiam ele nas festas junto com os amigos e todos entendiam. Eu acho que o maior problema de um paciente desse é a vergonha que a família tem da doença.

F2 – Ninguém compra um quilo de doença, você tem de aceitar ou não. Na situação de pai não foi mais doloroso porque houve uma aceitação de todos os membros da família e até das empregadas.

Quando o Senhor P. estava muito agitado, utilizavam da estratégia de caminhar ou dançar para distraí-lo. Diariamente ele passeava com Senhor A. A música sempre foi muito utilizada como recurso de controle até mesmo durante a hospitalização, nos seus últimos momentos de internamento.

F4– Ele saía muito, a gente ia passear com ele. Ele agitava muito...

F1- [...] Ele sabia ir e voltar para casa.

F2 – Em casamentos, aniversário tudo a gente levava ele. [...] As bodas de prata de f. em São Joaquim ele foi.

F3- quando a gente saía com ele, avisávamos as pessoas. Ia para tudo que era lugar.

F4– era pé de valsa.

F2– tanto é que, enquanto ele ficou no hospital, nós botamos música o tempo todo. Gravamos uma fita e deixamos o rádio tocando o tempo todo. [...] foram três meses ouvindo música.

As filhas relatam que a sua mãe foi uma mulher cristã e ensinou aos filhos os princípios da Igreja Católica. Elas mantêm rotina cristã no convívio com suas famílias. São bastante unidas e compartilham suas alegrias e problemas utilizando-se de suporte mútuo.

F2 – O que foi mais importante também como o sentimento de união de nossa família, é a fé em Deus. Isto nos deu força para enfrentar tudo isto.

Durante a fase avançada houve diversas passagens com internamento hospitalar, tendo complicado com Infecção Respiratória secundária à broncoaspiração de alimentos. Após alta hospitalar, foi mantido em internamento domiciliar até quando reinternou e evoluiu com piora até o falecimento.

F4– Com o tempo ele foi perdendo a comunicação. Às vezes ele falava, ou não.

F4– O último internamento foi no Santa Isabel por Infecção Respiratória. Quando teve alta, foi para casa com cuidador. Desta vez ele ficou em casa com toda a estrutura de uma unidade hospitalar em casa. Montamos uma unidade com tudo: cama, nebulizador.... Mas ele aspirou uma sopa, fez nova Infecção voltando para o hospital e não saiu mais.

F1– Desta vez veio uma prima do interior para cuidar dele. Ela tinha ligação afetiva com ele e veio cuidar dele.

F4 - Ele tava acamado e ela ficava com a gente. Os filhos da mulher não iam visitar ele, nem a mulher. Acho que ele ficava esperando eles.

Comentários sobre a família 2

Dificuldade do diagnóstico

A dificuldade para o diagnóstico provável de D.A. foi decorrente de o idoso ter apresentado o início do quadro da demência ainda sob os “cuidados” da segunda família, não tendo assistência médica qualificada. Suas alterações iniciais são confundidas com quadro de distúrbio mental e, sem o devido acompanhamento, fez uso de drogas que acarretaram complicações sistêmicas importantes. É rejeitado por esta família e encaminhado para os filhos do primeiro casamento. Com a sua chegada e constatação da sua condição, é então conduzido para assistência com geriatra. O geriatra reconhece a dificuldade devido ao fato das alterações apresentadas serem representativas de demência e as condições clínicas comprometerem o quadro evolutivo da D.A..

Dificuldade de aceitação diante da “quebra de imagem”

O idoso sempre foi considerado, para seus filhos, exemplo e uma pessoa de princípios morais. Ao perceberem as mudanças impostas pela doença – mudanças físicas, agente de agressão física e verbal, a perda da moralidade com acentuação da libido e do preconceito racial – os filhos sofrem com a “quebra da imagem” do seu pai representando um impacto muito grande principalmente para o filho mais novo e para a neta mais velha, já que ambos eram considerados mais ligados ao idoso. Há também a identificação do “medo de ter” a doença por parte do filho, com dificuldade de entendimento e aceitação.

Compartilhamento: Valorização da família

Os cuidados são realizados por todos os membros da família de forma compartilhada. As filhas mulheres e os netos exercem os cuidados diários rotineiros e os filhos homens realizam os cuidados esporádicos de final de semana. Entretanto as mulheres criticam a forma de cuidar dos homens considerando os cuidados exercidos por elas e os netos mais adequados. Em situações extremas - na agitação e agressão física - as mulheres buscam apoio nos homens, pois estes têm maior domínio sobre o idoso demenciado. Trazem os princípios

morais e religiosos que embasam a formação da família para justificar sua união. A experiência com a doença uniu-os ainda mais. Evidenciam a fé cristã dando forças para enfrentamento da situação vivida.

Apoio das redes sociais

As narrativas relatam a participação de vizinhos e amigos na supervisão do idoso e no acompanhamento das situações vividas pelas filhas. O companheirismo é identificado pelo fato de se conhecerem a muito tempo já que a maioria dos familiares reside no bairro há muitos anos, sendo que a solidariedade é um traço marcante desta comunidade. Os amigos aceitam e compreendem a doença do Senhor P. não demonstrando preconceitos ou dificuldade de entendimento.

DISCUSSÕES DOS RESULTADOS

Apresentaremos neste item uma síntese dos resultados obtidos. Inicialmente, no quadro 1, podem ser observados aspectos marcantes nos casos apresentados, sendo possível perceber aproximações entre ambos. A seguir, a apresentação e a discussão geradas pelas dimensões resultantes da análise das entrevistas.

Quadro 1: Características marcantes observadas nos Casos, Salvador, 2010.

A família da Sra. A.	A família do Sr. P.
<p>Seu comportamento inicial repercute na família (perdas financeiras).</p> <p>A família vive “momento muito só” diante do diagnóstico provável. A descoberta da doença é considerada: traumática, terrível, péssima.</p> <p>Conhece a doença através das entidades (CREASI e ABAPAZ).</p> <p>Não aceitação do diagnóstico: há a dúvida. Negação da incapacidade porque a constatação é dolorosa.</p> <p>A filha que mais cuida tem dificuldade de entendimento.</p> <p>Não aceitação da doença por parte das outras filhas: não querem conviver. Ajudam mas só cuidam porque TEM de cuidar.</p> <p>Mudança de projetos pessoais das filhas mais envolvidas por darem prioridade ao idoso.</p> <p>Vida social do idoso é restrita: a família protege da exposição com medo da crítica.</p> <p>Cuidador formal: colaboração esporádica (final de semana).</p> <p>Religiosidade: revendo sua fé. Necessidade de rever valores, verdades.</p> <p>Pontos positivos vistos com o processo de adoecimento: aprender a dividir; valorizar a família (mais forte); agregar e aproximar (dá forças); aprender a ser melhor; rever (pré) conceitos.</p>	<p>A segunda família “desiste dele” e a primeira família têm mágoa e revolta pela falta de cuidado e pela conduta inadequada frente à doença.</p> <p>Mudança de comportamento do idoso: preconceito, amoral, aumento da libido sexual.</p> <p>Solidariedade dos amigos e vizinhos (sistema em redes).</p> <p>Os homens como agentes de controle e força.</p> <p>As mulheres: maior cuidado diário.</p> <p>Cuidador formal: pessoa significativa.</p> <p>Família unida com aceitação e compreensão da situação imposta pela doença.</p> <p>Fé cristã dando forças para enfrentar a situação vivida.</p> <p>O filho mais novo tem medo de ter a doença.</p> <p>O filho mais novo e a neta mais velha não aceitam a mudança de comportamento e a doença.</p> <p>Tem boa vida social, participando de vários eventos.</p> <p>Revezamento dos cuidados com participação de todos.</p>

Fonte: Elaborado pela autora

A análise de ambos os casos mostra aspectos em comum como: o perfil do familiar cuidador que está mais disponível ao cuidado, sendo as mulheres e as filhas solteiras as que mais assumem o cuidado optando por manter o idoso próximo a elas como forma de desenvolver o cuidado de maneira mais facilitada; a dificuldade de aceitar a pessoa, anteriormente independente, transformar-se em uma pessoa dependente e com comportamento que diverge de valores determinantes para a família; a dificuldade de diagnóstico e de manejo por parte

dos médicos; a agressividade que não é aceita socialmente e traz momentos de tensão para os familiares quando em contato com terceiros; a música e a dança como estratégias de controle visto que acalmam o idoso demenciado.

Em busca de justificativas para a importância da música e da dança para ambos os idosos, verificamos no estudo de Medeiros (2010) que a música supre as necessidades físicas, emocionais, cognitivas e sociais dos indivíduos de todas as idades; entretanto, por mais que a ciência tenha avançado a compreensão de como a música exerce influência sobre os seres humanos ainda se constitui um desafio e um campo a ser estudado.

A análise das narrativas destaca as seguintes dimensões: A dificuldade e o impacto do diagnóstico; Compartilhamento da experiência; Redes sociais de apoio: parentes, vizinhos e amigos; Perda da identidade e a mudança do “ser”; Resiliência familiar; Estigma social e a Dinâmica familiar.

A DIFICULDADE E O IMPACTO DO DIAGNÓSTICO

Como a necropsia é o único exame que configura o diagnóstico definitivo, os médicos estabelecem o diagnóstico provável a partir de exames clínicos e de uma série de exames laboratoriais e de imagem para exclusão de outras causas de demência (APRAHAMIAN, MARTINELLI, YASSUDA, 2009; MACHADO, 2006). Assim, o caminhar em busca deste esclarecimento pode ser prolongado e doloroso levando a uma grande expectativa das famílias. Tal fato foi revelado por ambas as famílias como um percurso “difícil”.

Diante do pouco conhecimento, e até mesmo do desconhecimento, sobre a doença a família encontra-se no curso inicial da doença sem se atentar para as primeiras manifestações. A perda da orientação e o comprometimento da memória são entendidos, de forma errônea, como “coisa da idade”. Só irão tomar consciência das repercussões da doença à medida que passam a conviver diariamente com alterações de comportamento que muitas vezes os confundem por ter um caráter intermitente (SANTOS; RIFIOTIS, 2006). Assim, a demência só é percebida quando o comportamento do idoso passa a afetar os demais familiares. Quando a Sra. A. passa a ter perdas financeiras por descuido com os compromissos (pagamentos) ou até mesmo com a perda de joias e valores, suas filhas percebem que sua conduta não estava adequada. Com relação ao Sr. P., as narrativas de suas filhas expõem condutas antissociais e atitudes repetitivas. Tais alterações não são valorizadas pelos demais membros da família mesmo quando uma de suas filhas insiste, de forma subjetiva, que “ele não estava bem”.

Ao considerar as fases temporais da doença crônica descritas por Rolland (1995), vemos que cada fase tem suas próprias tarefas desenvolvimentais que requerem atitudes ou mudanças familiares. A *fase de crise* inclui o período antes do diagnóstico concreto, quando o paciente e família sentem que alguma coisa está errada, mas a exata natureza e alcance do problema não estão claros. As famílias estudadas tiveram um curso inicial com muitas incertezas, pois reconheciam que o comportamento dos idosos estava “fora da normalidade”; entretanto não sabiam definir a extensão do problema mesmo sob acompanhamento médico.

A fase leve (inicial) da D.A. tem curso médio de 2 a 3 anos e, durante este período, as alterações podem ser sutis e até mesmo disfarçadas pelo idoso. É necessário que os familiares tenham sensibilidade e conhecimento para identificar as primeiras alterações e fazer o encaminhamento médico adequado. Ramos (2010) considera importante a necessidade de se orientar os familiares dos idosos sobre as mudanças provocadas pelo envelhecimento, bem como sobre as doenças que mais prevalecem e os cuidados a serem realizados. Ao mesmo tempo se faz necessário o esclarecimento dos familiares acerca dos objetivos e das limitações do tratamento (MACHADO, 2006).

Para sanar os equívocos decorrentes do desconhecimento da doença, é necessário que se tenha um trabalho interdisciplinar com objetivo de esclarecer os familiares sobre o curso clínico da D.A. e as suas particularidades – etiologia e evolução da D.A. destacando-se comportamentos específicos de cada fase da doença e formas para lidar com as mudanças de comportamento; estratégias de comunicação para a dificuldade de linguagem e comunicação existente; orientações sobre as adaptações no ambiente de forma a torná-lo seguro e mais prático favorecendo a independência do idoso - propiciando também a troca de experiências positivas e negativas entre os integrantes do grupo familiar (BOTTINO *et al*, 2002).

Alguns familiares reagem de forma intensa diante do diagnóstico provável de D.A. ou da constatação das perdas e mudanças nas habilidades do idoso utilizando termos como: “coisa sem volta”, “terrível”, “traumático”.

COMPARTILHAMENTO DA EXPERIÊNCIA

O idoso e sua família necessitam de uma rede de apoio ampla, desde o acompanhamento ambulatorial do portador da D.A. até um suporte estratégico, emocional e institucional para a família que cuida (CALDAS, 2002). Para Goffman (2008), os grupos servem de amparo em busca de apoio moral. As filhas da Sra. A. evidenciam o papel fundamental da Associação (ABAPAZ) proporcionando aos familiares um suporte oferecendo informações sobre a doença e até mesmo nas reuniões de grupo para “compartilhar as experiências, a dor e os sucessos”. Neste espaço, sentem-se à vontade por considerar um “espaço democrático onde todo mundo tem a mesma coisa”. O “espaço de iguais” favorece o entendimento de que não estão sozinhos e que a instituição, e os demais membros, oferecerão orientações para subsidiar suas ações junto ao ente querido.

Os padrões tradicionais de funções familiares estão mudando decorrente de transformações sociais, econômicas e demográficas. Conseqüentemente mudam os valores culturais em relação aos idosos e ao cuidado familiar aos idosos. Para acompanhar essas transformações, são imprescindíveis programas e serviço para idosos para aqueles que não dispõem de assistência familiar. Entretanto, ao se prover alternativas públicas, poder-se-ia legitimar e encorajar o abandono das responsabilidades da família (Caldas, 2002).

A Política Nacional do Idoso recomenda que o atendimento ao idoso deve ser feito por intermédio de suas próprias famílias, em detrimento do atendimento asilar. Para isto, a família necessita de uma rede social e de saúde que constitua um suporte para lidar com seu familiar idoso à medida que este se torna mais dependente (BRASIL, 1996; CALDAS, 2002). A referida rede deve estabelecer parceria entre profissionais de saúde e as pessoas que cuidam dos idosos tendo como um aspecto importante a formação de recursos humanos preparados para lidar com a família e o idoso dependente. Ao verificar os recursos disponíveis, constata-se que existem poucas instituições com esta finalidade. O CREASI como instituição pública e a ABAPAZ, como Organização da Sociedade Civil de Interesse Público sem fins lucrativos, que tem como objetivo a formação de grupos de apoio aos portadores e familiares, promovem encontros de ajuda mútua, tentando prover condições para o preparo destas famílias, entretanto o atendimento é comprometido com a demanda acentuada.

O compartilhamento de informações irá favorecer o entendimento da família sobre a doença e, conseqüentemente, o melhor enfrentamento. A importância de um trabalho de esclarecimento sobre a doença é que o mesmo viabiliza a adaptação dos familiares já que, ao compreenderem a doença, passam a enfrentá-la de forma diferenciada criando mecanismo para se adaptar. A familiarização é indispensável no processo de aceitação da doença por parte do familiar. Existem diversas maneiras de enfrentamento da condição crônica de saúde como a procura de informações, a aquisição de habilidades, o uso de recursos para a monitorização e adesão à terapia e incorporação da nova situação ao estilo de vida familiar. “O surgimento e a vivência com a doença pode representar um fator de conflito para as pessoas do grupo familiar possivelmente em virtude do desconhecimento de como lidar com a

doença. As atitudes de preconceito, indiferença e negação surgem e interferem negativamente nas relações familiares” (LEAL *et al*, 2009)

Ao aceitar que há algo de errado com seu familiar, a família percebe que precisa retomar o controle da situação. Neste sentido, a família quer conhecer mais sobre a doença e manter-se atualizada sobre a mesma, entendendo que isto ajudará a controlar a doença (DAMIÃO; ANGELO, 2001). Ao frequentar os serviços de apoio, e por orientação médica, a família da Sra. A. busca obter o máximo possível de informações sobre a D.A. As trocas de informações levam a família a entender melhor a repercussão da doença na idosa assim como representa uma busca pelo controle da situação.

REDES DE APOIO E SOLIDARIEDADE: PARENTES, VIZINHOS E AMIGOS.

A configuração da família em rede vem contrariar a ideia de que a família se constitui em um núcleo. São da família aqueles em que se pode confiar, significando poder dar, receber e contribuir, perpetuando os elos de obrigações mútuas. Um fato importante a considerar é a rede de relações na qual se movem os sujeitos em família e que provê os recursos materiais e afetivos com que podem contar. A família ao constituir-se em rede, com ramificações que envolvem a rede de parentesco como um todo, configura-se uma trama de obrigações morais que enreda seus membros e viabiliza sua existência como apoio e sustentação básicos (SARTI, 2004; PETRINI, 2007). A família e os amigos são a primeira fonte de cuidados (CALDAS, 2003).

Os cuidados ao Sr. P. são compartilhados por toda a família tendo, inclusive, a participação de outros parentes e amigos. Os genros, primos, sobrinhos da família são identificados como autoridade moral impondo a ordem e o controle quando as filhas sentem-se incapazes de conter a situação. As mulheres assumem a responsabilidade do cuidado frente à família e ao

idoso e o homem assume um lugar complementar. Para a mulher, o problema está em manter a dimensão do respeito e controle conferidos pela presença masculina, assim tenderá a buscar uma compensação na figura masculina de autoridade por outros homens da rede familiar. O problema desses deslocamentos reside no fato de que a complementaridade masculina e feminina não se configura em conjugalidade, mas no âmbito da própria rede consanguínea. A família fica enredada nos fios entrelaçados que a constituem como grupo consanguíneo (SARTI, 2004).

Nesta família se observa vários tipos de cuidadores (primários, secundários e terciários)² que ocupam posições diferentes de acordo com as circunstâncias, os diferentes períodos da evolução da doença e a dinâmica familiar; representando um cenário totalmente equilibrado e harmonioso. Entretanto, Santos e Rifiotis (2006) consideram que este “balé de cuidadores”-dinâmica com cuidadores que ocupam maior ou menor destaque dependendo das demandas de cuidado – pode representar também um cenário marcado de controvérsias e pela falta de sincronia.

O cuidado familiar ao idoso já faz parte da cultura, pela influência da tradição histórica, e a legislação vigente no país objetiva a proteção do idoso com o Estatuto do Idoso (BRASIL, 2003). Entretanto, Caldas (2002) afirma a existência da possibilidade concreta de serem perpetrados abusos e maus tratos aos idosos apesar da legislação, e a própria sociedade e as políticas públicas considerarem que o idoso deve ser assistido pela família, por razões morais, econômicas ou éticas, não se tendo a garantia que a família prestará um cuidado humanizado. Corroborando Caldas (2002), verificamos que a família do Sr. P. mostrou-se revoltada com a condução inicial da segunda família do idoso por não ter cuidado do mesmo da forma adequada, considerando, inclusive, ter havido negligência do cuidar ao idoso.

Em estudo sobre a violência doméstica contra o idoso, Menezes citado por Ramos (2010) destaca que há denúncias contra os idosos por terem cometido agressão contra os familiares e

² Tipologia cunhada por Silverstein e Litwak (1993), referenciada por Santos e Rifiotis (2006).

que estes agridem os idosos em represália. Isto demonstra que os familiares, por não conhecerem as manifestações das demências, adotam uma postura equivocada em relação ao idoso. A negligência, identificada pelo abandono por parte dos filhos e da segunda companheira do Sr. P., denota uma manifestação de violência contra o idoso.

Outro fator importante a ressaltar é que, em muitos países do mundo, o cuidado dos idosos é feito por um sistema de suporte informal. Este sistema inclui a família, amigos, vizinhos e membros da comunidade (CALDAS, 2002). Assim, vemos que a família do Sr. P. conta com este sistema, pois a comunidade local onde residem colabora com medidas de supervisão e acompanhamento do idoso e das suas filhas.

PERDA DA IDENTIDADE E A MUDANÇA DO “SER”.

Com a D.A. ocorre a deterioração intelectual de forma tão severa que interfere no desempenho social da pessoa. À medida que o idoso vai demenciando ocorre perda de sua identidade individual e familiar. Os familiares se surpreendem com as transformações comportamentais e dissociam a imagem anterior de um pai /mãe independente, controlador ou agregador da família e se deparam com uma pessoa que evolui até a totalidade da dependência física. Sua função social no contexto familiar é também modificada: os filhos passam a decidir e tomar as responsabilidades dos pais (CALDAS, 2002).

A demência implica em muitas perdas para o idoso: envolvem a autonomia do corpo e o afastamento do *eu*. Também se observa o relato da transformação do ente querido em “um outro modo de ser”, embora o corpo tão conhecido inicialmente permaneça sem alterações e resulte na dificuldade dos familiares em aceitar esta transformação. As narrativas da família do Sr. P. revelam a dificuldade das filhas em lidar com uma pessoa que mantinha seus

aspectos físicos preservados, mas se comportava de maneira diferenciada da imagem construída ao longo dos anos.

Com a evolução da demência, a família vai percebendo as mudanças físicas, devendo elaborar as perdas que estas mudanças acarretam. Os familiares passam a encarar o demenciado com um estranho vivendo num corpo que anteriormente abrigou a pessoa que eles conheciam. Com isto, aumentam as dificuldades em aceitar as mudanças físicas e do papel desempenhado pelo idoso no contexto familiar (SANTOS; RIFIOTIS, 2006). As narrativas das famílias evidenciam a negação do processo por não aceitar as mudanças impostas pela doença, principalmente no curso inicial da doença.

RESILIÊNCIA FAMILIAR.

Ao considerar os processos chave da resiliência em família propostos por Walsh citado por YUNES (2003), verificamos que as famílias dos idosos estudados apresentam-se resilientes. Justifica-se isto com base na teoria sistêmica que trata o fenômeno como uma qualidade sistêmica da família que responde positivamente a estas situações de maneira singular.

Focando no *domínio sistema de crenças da família*, a família da Sra. A. responde com olhar positivo ao demonstrar esperança, otimismo e confiança na superação das adversidades ao mesmo tempo em que a transcendência e espiritualidade estão presentes nas narrativas de transformação resultando no “aprender a ser” a partir das dificuldades enfrentadas. A família do Sr. P. se confronta com o que é possível, aceitando o que não pode ser modificado, sendo demonstrado pela aceitação de todos à condição da doença do idoso e no convívio nas atividades sociais. Ao mesmo tempo a espiritualidade é observada nos rituais individuais e coletivos e na narrativa de que a superação é conseguida através da fé cristã.

No *domínio padrões de organização*, a família do Sr. P. utiliza de recursos sociais e econômicos com a mobilização da família extensa e da rede de apoio social. Ambas as famílias tem a coesão através do apoio mútuo, colaboração e compromisso no cuidado ao idoso.

No *domínio processos de comunicação*, a família do Sr. P. utiliza de expressões emocionais “abertas” ao relatar as interações de forma bem humorada. Ambas as famílias utilizam de clareza ao buscar/falar a verdade com relação ao diagnóstico e na busca de esclarecimentos de informações relativas à doença; também há a colaboração na solução de problemas com a tomada de decisões compartilhadas embasadas na negociação e justiça.

A fase de crise é um período em que os familiares aprendem como viver com uma doença crônica, podendo haver adiamento dos planos de vida de alguns membros da família de forma a acomodar sua convivência com a enfermidade. Nesta fase, a família precisa criar um significado para o evento da doença, unir-se no sentido de obter uma reorganização da crise em curto prazo tendo em vista objetivos futuros. Verifica-se isto quando uma das filhas da Sra. A. nomeia a doença como um desafio relatando a mudança dos seus projetos pessoais de forma a manter-se mais próxima de sua mãe; ao mesmo tempo define com suas irmãs como desenvolver um melhor acompanhamento.

As famílias que utilizam as estratégias de enfrentamento tornam-se mais unidas e fortes para conviverem e suportarem a pessoa doente como a si mesmo (DAMIÃO; ANGELO, 2001). A união familiar é identificada nos membros familiares de ambas as famílias participantes, estando mais determinada na família do Sr. P..

ESTIGMA SOCIAL.

A Doença de Alzheimer é considerada como um distúrbio mental estando tipificada na classificação das Desordens Mentais e de Comportamento: Critérios Diagnósticos da Pesquisa (CDP) da CID-10. As descrições clínicas e os critérios operacionais para o seu diagnóstico clínico são os empregados pela quarta edição do Manual Estatístico e Diagnóstico de Desordens Mentais (DSM-IV) da Associação Americana de Psiquiatria. Os sintomas neuropsiquiátricos não cognitivos são conhecidos como os sintomas psicológicos e de comportamento das demências. Os sintomas psicológicos como a ansiedade, depressão, ideias delirantes, alucinações, sobretudo visuais, e ideias paranoides são frequentes. Existem critérios para o diagnóstico e escala de avaliação para a caracterização individual de pelo menos três sintomas neuropsiquiátricos: depressão da D.A, psicose da D.A. e agitação da D.A..

O estigma desempenha um papel negativo na doença mental estando mais relacionado com o contexto do que com a aparência do indivíduo. Em seu estudo, Almeida (2010) traz a demência com uma das doenças incluídas na percepção sobre os doentes mentais. Esta leitura, prevalentemente negativa e indiscriminada sobre os doentes, contribui para o estresse e o isolamento. Assim, esses distúrbios ocasionam maior estresse ao grupo familiar e aos cuidadores do que ao próprio idoso dementado.

O estigma promove o isolamento social que poderá determinar maior sofrimento para a família. Parece-nos estar vivendo tal como as tribos Kubu, da ilha de Sumatra, que aceitam e integram no seu grupo os casos de doenças que não atrapalham a vida comunitária. Quanto às doenças que impedem o indivíduo de fazerem parte da vida coletiva, eles rejeitam e os afastam, condenando-os a um fim prematuro. Em analogia, verificamos que as doenças crônicas como Hipertensão, Diabetes e Aterosclerose são “aceitas” enquanto que os portadores de doenças mentais e neurológicas, com distúrbios cognitivos ou comportamentais, são evitados socialmente. “O doente está morto socialmente, muito antes que esteja morto fisicamente” (BERLINGUER, 1988, p.72).

O *handicap* é uma desordem que traz o fracasso à evidência, atingindo a família nos sonhos que habitavam seus projetos e, muito depressa, a anomalia do *handicap* é percebida como uma anormalidade. Assim, a família se depara com o peso da divisão entre os normais e anormais. A valorização social da realização e da boa saúde é um constrangimento suplementar para a família que assume a fraqueza do *handicap*. A norma social que sobrevaloriza o homem capaz desvaloriza o homem vulnerável, declarando-o inapto. A sociedade “esconde” o *handicap*, pois este constitui uma ameaça surda, uma lembrança inquietante da fragilidade. A família diminuída lembra à família sã a fragilidade sob a qual ela está construída (PIERRON, 2009).

Os dados deste estudo corroboram a visão de que a Doença de Alzheimer é vista de forma discriminada levando a família e os portadores da doença à estigmatização social. O afastamento e o estigma social decorrem do desconhecimento sobre a D.A., por parte de amigos e de outros membros da sociedade, podendo levar a uma perda de atividade social da família. Para Mooney (2010), as pessoas fora do círculo familiar mais próximo não entendem o comportamento esquisito do idoso e os condenam. Assim, por constrangimento, os familiares protegem todos os envolvidos de situações potencialmente incômodas ou penosas.

Em face disto, os familiares dos idosos demenciados apresentam uma resposta adaptativa com o encobrimento da doença evitando contato social, objetivando a proteção do idoso. Entretanto este posicionamento tem como consequência o próprio isolamento familiar ficando a família restrita ao meio social familiar para evitar o estresse social. Esta resposta adaptativa é revelada pelas filhas da Sra. A., já que frequentam apenas a casa das irmãs em datas festivas ou representativas por considerarem que “a sociedade se afasta” e “as pessoas tem dificuldade de conviver com a doença”. Acredita-se que uma forma para diminuir o estigma social e as atitudes negativas que possam existir contra o idoso e família é oferecer ao público em geral mais informações sobre a doença.

A DINÂMICA FAMILIAR

A dependência de um familiar idoso gera impacto na dinâmica da família, na economia familiar e na saúde dos membros da família que se ocupam dos cuidados. À medida que a pessoa vai desenvolvendo a doença há uma mudança de papéis nos membros da família (CALDAS, 2003; ARGIMON, TRENTINI, 2006). A inversão da parentalidade é vista quando as filhas das famílias estudadas assumem o papel de cuidadores dos seus pais idosos demenciados.

A eleição do familiar que exercerá o papel de cuidador familiar principal está ligada ao campo das estruturas de parentesco e dos modelos de relação de intimidade; já que é o turno da família, das relações de gênero e das gerações que se estabelece a escolha do cuidador. Este cuidador surge através de uma relação dialética com o não cuidador, isto é, à medida que um dos membros da família vai se comprometendo com o processo de cuidar do idoso, os demais se desvinculam dele (SANTOS e RIFIOTIS, 2006). Nas famílias estudadas percebemos que as relações interpessoais podem estar afetadas já que os principais cuidadores lançam críticas ao posicionamento e conduta de outros membros familiares.

Considerando o desdobramento da doença crônica e as interfaces dos ciclos de vida da doença, do indivíduo e da família, ocorre a alternância dos períodos de construção/manutenção da estrutura de vida e dos períodos de transição dessa estrutura. Os conceitos de fases familiares centrípetas e centrífugas no ciclo de vida familiar são descritos como um modelo em espiral por Combrinck-Graham citado por Rolland (1995), e caracterizam os períodos de aproximação e de afastamento familiar, respectivamente. Esses períodos coincidem com oscilações entre as tarefas desenvolvimentais familiares que requerem um intenso vínculo ou altos níveis de coesão familiar. As doenças degenerativas são inerentemente mais centrípetas com o passar do tempo. A D.A. exerceu uma força centrípeta sobre os sistemas familiares das famílias estudadas.

Do ponto de vista sistêmico, a doença crônica em um membro da família pode afetar profundamente os objetivos desenvolvimentais de outro membro. Desta forma, o adoecimento do idoso poderá representar o abandono de projetos pessoais e profissionais como aconteceu com a filha da Sra. A. Um objetivo essencial é a família lidar com as demandas desenvolvimentais da doença sem que seus membros sacrifiquem seu próprio desenvolvimento ou o desenvolvimento da família como um sistema (ROLLAND, 1995).

As emoções podem romper com o equilíbrio familiar e individual dos membros da família. A família deve ser preparada para lidar com os sentimentos de medo, culpa, frustração, raiva, tristeza e outros sentimentos que acompanham a responsabilidade de cuidar de um idoso fragilizado. O medo está relacionado com a possibilidade de desenvolver a doença, da perda do ente querido, pela incapacidade/invalidez permanente do idoso (CALDAS, 2003; GRUNSPUN, 2010)³. A doença de um familiar gera a consciência da própria finitude entre os membros da família. Percebem-se alguns destes sentimentos no discurso narrativo de ambas as famílias já que a memória evocada está impregnada de emoções.

Os aspectos práticos que envolvem o cuidado de um idoso demenciado afeta a rotina e a dinâmica da família, pois este necessita de companhia contínua e, por mais que a família tenha condições de contratar pessoas treinadas para esta atividade (cuidador formal) estará sempre assumindo a responsabilidade pelo cuidado do idoso. A sobrecarga física e emocional irá gerar injúrias físicas e, muitas vezes, os familiares negligenciam a própria saúde colocando as necessidades do doente como prioridade (GRUNSPUN, 2010). A figura dos cuidadores formais facilita o papel dos membros da família, possibilitando-lhes assumir outros compromissos.

³ Notas retiradas de um texto do Dr. Henrique Grunspun, intitulada: A Doença da família do doente, 2010, não publicado.

A família do Sr. P. relata que utilizou dos serviços profissionais de um cuidador formal com forma de amenizar o peso da rotina diária, porém mantinham participação nos cuidados, principalmente nos finais de semana. O cuidador é referenciado como uma “pessoa especial” pela forma afetuosa como cuidava do idoso. Já a família da Sra. A. relata que vem contando com a participação de um cuidador formal de forma eventual visto que a idosa ainda não está totalmente dependente. Ambas as famílias relatam o desencadeamento de agravos na saúde de alguns membros da família; tais como: hipertensão, ansiedade e depressão.

A coesão em família é um dos fatores que contribui para amenizar o peso das adversidades sendo importante para a dinâmica familiar (YUNES; GARCIA; ALBUQUERQUE, 2007). As narrativas das filhas do Sr. P. denotam a união dos membros da família e associam que é um elemento que favoreceu a aceitação e compreensão da situação da doença.

CAPITULO IV

CONSIDERAÇÕES FINAIS

O envelhecimento populacional é uma realidade progressiva sendo relevante a realização de pesquisas sobre as principais doenças dessa faixa etária; em especial a Doença de Alzheimer em virtude das repercussões que acarreta à pessoa, à família e à comunidade.

Para acompanhar esta evolução é necessária a instituição de programas e serviços voltados aos idosos portadores de D.A.. Também se faz relevante uma melhor atenção à família dos idosos demenciados. O Estado deve prover alternativas públicas para apoiar as famílias no enfrentamento da doença como forma de garantir os direitos sociais dos cidadãos e possibilitar suporte emocional, estratégico e material à família para lidar com essa situação cotidianamente.

A realização do presente estudo nos possibilitou uma aproximação maior com a temática: a família e a Doença de Alzheimer. Buscou-se compreender os diferentes significados que emergiram das histórias contadas a partir de fatos considerados significativos na vida dos idosos e de suas famílias. Neste estudo foi evidenciado como as famílias significam a D.A. e como a doença afeta as relações familiares e a dinâmica familiar. As dimensões, evidenciadas a partir das narrativas, revelam as principais contribuições deste estudo:

O desconhecimento das famílias sobre o processo de envelhecimento e das manifestações decorrentes da doença, assim como a dificuldade para o diagnóstico diferencial por parte dos médicos que acompanham os idosos, levam a um desgaste acentuado na fase inicial até o estabelecimento do diagnóstico “provável” de D.A..

Como diagnóstico “provável” estabelecido, as famílias reagem com negação. Iniciam um itinerário em busca de outros médicos que possam trazer outras possibilidades. Quando se deparam com o “fato” real da D.A. passam a buscar maiores informações para entender e acompanhar o curso da doença e estabelecer os cuidados adequados para manutenção de condições adequadas do idoso.

Vivenciar um processo de adoecimento crônico, onde há deterioração progressiva, tem efeitos devastadores nas pessoas afetadas e seus familiares sendo muito difícil para as famílias aceitarem as transformações dos idosos que assumem “um outro modo de ser”. As alterações comportamentais e cognitivas resultam em mudanças da imagem pessoal e social do idoso. As famílias narram um pesar ao reconhecer as mudanças no seu ente querido e as representações deste no contexto familiar.

A grande maioria da população desconhece a D.A. levando a uma concepção errônea sobre a mesma, o que favorece o estigma social repercutindo diretamente na família dos idosos demenciados. O isolamento social é consequente da vergonha pelos comportamentos inadequados e por não saberem lidar com estas situações. Em face disto, devemos instituir medidas que favoreçam disseminação de informações esclarecedoras sobre a doença atingindo todas as camadas sociais.

O conhecimento sobre as manifestações da doença poderia levar a família a buscar apoio médico e institucional de forma precoce, favorecendo as relações entre os membros familiares que compartilham os cuidados e a aceitação social. Ao serem informados sobre a doença e sua evolução, os familiares possivelmente terão uma convivência facilitada já que poderão, mesmo que minimamente, preparar-se e reorganizar-se para as mudanças.

Por se tratar de uma doença crônica, de curso longo, a família percebe-se com necessidade de compartilhar mais os cuidados ao idoso dependente. É necessário que haja a participação de todos no sentido de evitar sobrecargas em um único membro, o qual pode se sentir pouco valorizado diante dos outros por assumir sozinho e por ter mudanças impostas na sua vida pela total dependência do idoso. Os cuidados permeiam desde as ações que envolvem supervisão, segurança e proteção até os cuidados diários com higiene, alimentação e de afeto. O compartilhamento desses cuidados pode ser desenvolvido por parentes, vizinhos e amigos;

ou seja, por um sistema de redes. Assim, as famílias se sentem acolhidas e compreendidas por seu grupo social.

Uma família que recebe apoio adequado aprende novas estratégias para lidar com o idoso, reduzindo os conflitos na esfera familiar. Apesar da existência dos Centros de Referência em Assistência à Saúde do Idoso (CREASI), muitos têm a assistência comprometida devido à alta demanda nos serviços. As instituições beneficentes (como a ABAPAZ) desenvolvem um papel complementar no apoio às famílias, principalmente na esfera educacional e emocional com a realização de reuniões com grupos de ajuda mútua. Entretanto, ressaltamos a necessidade do Estado estabelecer alternativas públicas direcionadas às famílias já que a Política Nacional do Idoso estabelece que o cuidado ao idoso seja prioritariamente realizado pela família.

Nos ciclos desenvolvimentais da doença e das famílias estudadas verifica-se que a D.A. exerceu uma força centrípeta sobre os sistemas familiares. Os idosos passaram a conviver com seus filhos no mesmo domicílio, permitindo maior acompanhamento e supervisão.

É importante ter uma atuação direcionada às famílias dos portadores de D.A. pois a doença, devido ser crônica, representará em uma carga física e emocional dos membros familiares levando a um risco de adoecimento pessoal e familiar. As políticas públicas devem ser direcionadas para dar suporte às famílias do ponto de vista estrutural e de recursos aplicados nos cuidados diários, assim como suporte emocional, utilizando de profissionais capacitados para lidar com as famílias.

Para a realização deste estudo ficou evidente a dificuldade de se abordar a doença dentro do contexto familiar. Verificou-se isto pela negativa de aceitação em participar da pesquisa por parte das famílias contatadas, a qual tinha como critério a participação de mais de dois

membros da família em uma entrevista coletiva. Arriscamo-nos inferir que o membro familiar recusa-se a ouvir o outro narrar algo que não quer admitir.

Ressaltamos, a partir destas reflexões, a necessidade de serviços de apoio às famílias visando minimizar os conflitos na dinâmica familiar. Para isto, consideramos que este trabalho deve ser realizado por profissionais habilitados objetivando dar suporte e acompanhamento das famílias envolvidas e, conseqüentemente, ao idoso demenciado.

REFERÊNCIAS

ALMEIDA, Gilson Holanda. **Possibilidades e impasses no acolhimento e tratamento de portadores de esquizofrenia na Atenção Básica na visão de gestores, terapeutas, familiares e pacientes.** 2010. 145 f. Tese (Doutorado em Saúde Pública, não publicada) - Universidade de São Paulo, Faculdade de Saúde Pública, São Paulo.

ALMEIDA, Osvaldo P. Instrumentos para avaliação de pacientes com demência. **Revista de Psiquiatria Clínica**, vol.26, n.2, ed. Especial, 1999. Disponível em: <[http://urutu.hcnet.usp.br/ipq/revista/vol26/n2/artigo\(78\).htm](http://urutu.hcnet.usp.br/ipq/revista/vol26/n2/artigo(78).htm)> Acesso em: 22 abr. 2009.

APRAHAMIAN, Ivan; MARTINELLI, José Eduardo; YASSUDA, Mônica Sanches. Doença de Alzheimer: revisão da epidemiologia e diagnóstico. **Revista Sociedade Brasileira de Clínica Médica**, vol.7, n. 1, p. 27-35, 2009.

ARGIMON, Irani de Lima; TRENTINI, Clarissa Marcell. A presença da doença de Alzheimer e suas repercussões na dinâmica da família. **Revista Brasileira de Ciências do Envelhecimento Humano**, Passo Fundo, jan-jun, p. 98-105, 2006.

BASTOS, Ana Cecília de S.; ALCÂNTARA, Miriã Alves Ramos de, FERREIRA-SANTOS, José Eduardo. Novas Famílias Urbanas. In: LORDELO, Eulina; CARVALHO, Ana Maria Almeida; KOLLER, Silvia Helena (orgs). **Infância Brasileira e Contextos de Desenvolvimento.** São Paulo: Casa do Psicólogo; Salvador: Editora da UFBA, 2002. p. 89-135.

BASTOS, Ana Cecília de S.; GOMES, Márcia M; GOMES, Maria Célia; REGO, Nayara. Conversando com famílias: crise, enfrentamento e novidade. In: CARVALHO, Ana M A e MOREIRA, Lucia Vaz (org.). **Família, subjetividade, vínculos.** São Paulo: Paulinas, 2007. p 158-193.

BASTOS, Ana Cecília de S.; RABINOVICH, Elaine Pedreira. Being poor: cultural tools for survival. In: VALSINER, Jaan (ed.). *The Oxford Handbook of Culture and Psychology.* No prelo.

BERLINGUER, Giovanni. **A Doença.** Trad. Virgínia Gawryszewski. São Paulo: HUCITEC-CEBES, 1988. (Série Saúde em Debate).

BOTTINO, Cássio M. C.; CARVALHO, Isabel A. M.; ALVAREZ, Ana Maria M. A.; AVILA, Renata; ZUKAUSKAS, Patrícia R.; BUSTAMANTE, Sonia E. Z.; ANDRADE, Flavia C.; HOTOTIAN, Sergio R.; SAFFI, Fabiana; CAMARGO, Cândida H.P. Reabilitação Cognitiva em Pacientes com doença de Alzheimer: Relato de trabalho em equipe multidisciplinar. **Arquivo de Neuropsiquiatria**, São Paulo, vol. 60, n. 1, p. 70-79, 2002.

BRASIL. Constituição (1988). **Constituição da República Federativa do Brasil**. Brasília: Senado Federal, 1988.

BRASIL. Ministério da Saúde. Conselho Nacional de Saúde. Resolução n.º 196/96. Estabelece critérios sobre pesquisa envolvendo seres humanos. **Bioética**, Brasília, v. 4, n. 2. Suplemento, 1996, p. 15-25. 1996.

BRASIL. Ministério da Justiça. **Lei n.º 10.741**, de 1.º de outubro de 2003, Dispõe sobre o Estatuto do Idoso e dá outras providências. Brasília, 2004.

BRASIL. Ministério da Justiça. **Decreto n.º 1948**. Regulamenta a Lei n.º 8.842, de 4 de janeiro de 1994. Dispõe sobre a Política Nacional do Idoso, cria o Conselho Nacional do Idoso e dá outras providências. Brasília, 1996.

BRITO, Eliana; RABINOVICH, Elaine. Desarrumou Tudo! O Impacto do Acidente Vascular Encefálico na Família. **Revista Saúde e Sociedade**, São Paulo, vol.17, n.2, p.153-169, 2008.

CALDAS, Célia Pereira. Envelhecimento com dependência: responsabilidades e demandas da família. **Cadernos de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, vol.19, n.3, p. 773-781, mai-jun, 2003.

CALDAS, Célia. Pereira. Contribuindo para a construção da rede de cuidados: trabalhando com a família do idoso portador de síndrome demencial. **Textos sobre envelhecimento**, Rio de Janeiro, vol. 4, n. 8, 2002.

CAMARANO, Ana Amélia. **Envelhecimento da População Brasileira: uma Contribuição Demográfica**. In: FREITAS, Elisabete Viana de; PY, Ligia; CANÇADO, Flavio Aluizio Xavier; DOLL, Johannes; GORZONI, Milton Luiz. Tratado de Geriatria e Gerontologia. 2. ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2006. Cap.10. p.88-105.

CARVALHO, Maria do Carmo Brant de. Famílias e políticas Públicas. In: ACOSTA; Ana Rojas; VITALE, Maria Amália Faller (org.). **Famílias: Redes, Laços e Políticas Públicas**. São Paulo, IEE/PUCSP, 2003, p. 267-274.

CERVENY, Ceneide M. de O. Pensando a Família Sistemicamente. In: CERVENY, Ceneide M. de O. (org). **Visitando a família ao longo do ciclo vital**. São Paulo: Casa do Psicólogo, 2002. p 17-27.

COELHO, Maria Renata V P. Visitando a Fase Última. In: CERVENY, Ceneide M. de O. (org). **Visitando a família ao longo do ciclo vital**. São Paulo: Casa do Psicólogo, 2002. p 129-160.

COELHO, Vera; DINIZ, Gláucia. Da solidão à solidariedade: grupos de familiares de idosos com demência. In: FERES-CARNEIRO, Terezinha (org.). **Família e Casal: efeitos da contemporaneidade**. Rio de Janeiro: Ed PUC-Rio, 2005. p 177-199.

DAMIÃO, E. ; ANGELO, M. A experiência da família ao conviver com a doença crônica da criança. **Revista da Escola de Enfermagem da USP**, São Paulo, v. 35, n. 1, p. 66-71, mar, 2001.

FLICK, Uwe. **Introdução à Pesquisa Qualitativa**. Tradução de Joice Elias Costa. 3. ed. Porto Alegre: Artmed, 2009. 405 p.

GIL, Antonio Carlos. **Estudo de Caso**. São Paulo: Atlas, 2009. 148p.

GOFFMAN, Erving. **Estigma**: notas sobre a manipulação da identidade deteriorada. tradução de Márcia Bandeira de Mello Leite Nunes. 4.ed. Rio de Janeiro: LTC, 2008.158p.

GOMES, Romeu; MENDONÇA, Eduardo Alves. **A Representação e a Experiência da Doença: princípios para a pesquisa qualitativa em saúde**. In: MINAYO, Maria Cecilia de Souza (org). Caminhos do Pensamento: epistemologia e método. Rio de Janeiro: Fiocruz, 2002. Cap. 4. p.109-131. (coleção criança, mulher e saúde).

GREEN, R. C. Tratamento de pacientes com Distúrbios Mentais. In: GREEN, R. C. **Diagnóstico e Tratamento da Doença de Alzheimer e outras Demências**. Rio de Janeiro: Ed. Publicações científicas, 2001. p. 139-166.

HAGUETTE, Teresa Maria Frota. **Metodologias qualitativas na sociologia**. 5. ed. Petrópolis: Vozes, 1997.

HOUAISS, Antonio; VILLAR, Mauro de Salles. **Minidicionário Houaiss da Língua Portuguesa**, elaborado no Instituto Antonio Houaiss de Lexicografia e Banco de Dados da Língua Portuguesa S/C Ltda., 3.ed. rev. e aum., Rio de Janeiro: Objetiva, 2009.

HUDAK, Carolyn M. & GALLO, Bárbara M. **Cuidados intensivos de enfermagem**: uma abordagem holística. 6. ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 1997. cap. 3, p. 19-27.

Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística. **Síntese de Indicadores Sociais**: Uma Análise das Condições de Vida da População Brasileira - 2008. Estudos e Pesquisas. Informação Demográfica e Socioeconômica – nº 23. Rio de Janeiro: 2008.

Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística. **Síntese de Indicadores Sociais: Uma Análise das Condições de Vida da População Brasileira - 2009.** Estudos e Pesquisas. Informação Demográfica e Socioeconômica – nº 26. Rio de Janeiro: 2009.

INOUYE, Keika; PEDRAZZANI, Elisete Silva; PAVARINI, Sofia Cristina I. Octogenários e Cuidadores: Perfil Sócio Demográfico e Correlação da Variável Qualidade de Vida. **Revista Texto & Contexto Enfermagem**, Santa Catarina, vol. 17, n. 2, p.350-357, abr-jun, 2008.

KARSCH, Ursula M. Idosos dependentes: famílias e cuidadores. **Caderno de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, vol. 19, n. 3. p. 861-866, mai-jun, 2003.

KNOBEL, Elias e cols. **Condutas no paciente grave.** 2. ed.1. reimp. São Paulo: Atheneu, 1998. v.2., cap. 104, p. 1297-1304.

LANDAU, Judith; SAUL, Jack. Facilitando a Resiliência da Família e da Comunidade em Resposta a Grandes Desastres. **Pensando Famílias.** Porto Alegre, n.4, ano 4, p 56-78. 2002.

LEAL, Dalila Teixeira; FIALHO, Flavia Andrade; DIAS, Iêda Maria A Vargas; NASCIMENTO, Lilian do; ARRUDA, Wiviam Cristiane. Diabetes na Infância e Adolescência: o enfrentamento da doença no cotidiano da família. **HU Revista**, Juiz de Fora, v.35, n.4, p.288-295, out-dez, 2009.

LIMA, Claudia Feio da. **O Cuidado Domiciliar ao Idoso com Doença de Alzheimer:** Representações de Familiares Cuidadores, Membros de uma Associação de Apoio, na Cidade de Salvador – Bahia. 2003. 126 f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) - Universidade Federal da Bahia, Escola de Enfermagem, Salvador.

LUZARDO, Adriana Remião; GORINI, Maria Isabel Pinto Coelho; SILVA, Ana Paula Scheffer Schell da. Características de idosos com doença de Alzheimer e seus cuidadores: uma série de casos em um serviço de neurogeriatria. **Texto & Contexto Enfermagem**, Florianópolis, vol.15, n.4, p. 587-594, 2006.

MACHADO, João Carlos Barbosa. **Doença de Alzheimer.** In: FREITAS, Elisabete Viana de; PY, Ligia; CANÇADO, Flavio Aluizio Xavier; DOLL, Johannes; GORZONI, Milton Luiz. Tratado de Geriatria e Gerontologia. 2. ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2006. Cap.25. p.260-280.

MARQUES, Heloisa M. Vivo; AMPARO, Deise Matos; FALEIROS, Vicente de Paula. O Vínculo Transgeracional e o Teste de Rorschach de um Abusador Sexual Incestuoso. In:

PENSO, Maria Aparecida; COSTA, Liana Fortunato (orgs). **A Transmissão Geracional em Diferentes Contextos:** da pesquisa à intervenção. São Paulo: Summus, 2008, p. 199-248

MEDEIROS, Luiza Helena Lopes de. **O significado da experiência do adoecimento por câncer:** um estudo biográfico. 2010.119 p. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) – Universidade Federal de Mato Grosso, Faculdade de Enfermagem, Cuiabá.

MESSA, A. A. **O impacto da doença crônica na família.** [on line] Disponível em: <<http://psicologia.org.br/internacional/pscl49.htm>> Acesso em: 22 jun. 2008.

MINAYO, Maria Cecília de Souza. **Pesquisa social:** teoria, método e criatividade. 4. ed. Petrópolis: Vozes, 1994. 80 p.

MINAYO, Maria Cecília de Souza. **O desafio do conhecimento à pesquisa qualitativa em saúde.** 9. ed. rev. aum. São Paulo: Hucitec, 2006.

MOONEY, Sharon Fish. **Alzheimer:** cuidar de seu ente querido e cuidar de você mesmo. tradução de Barbara Theoto Lambert. São Paulo: Paulinas, 2010. 336 p. (coleção Gerontologia).

NERI, Anita Liberalesso. **Envelhecimento e Qualidade de Vida na Mulher.** 2001.[on line] Disponível em: <http://www.portaldoenvelhecimento.org.br/artigos/maio2007/2congresso.pdf>. Acesso em 31 nov. 2010.

NITRINI, Ricardo. A epidemiologia da Doença de Alzheimer no Brasil. **Revista Psiquiatria Clínica**, São Paulo, vol.26, n. 5, p.262-267, set-out,1999. Disponível em: <[http://hcnet.usp.br/ipq/revista/r265/artigo\(261\).htm](http://hcnet.usp.br/ipq/revista/r265/artigo(261).htm)> Acesso em: 20 ago. 2009.

PAPALÉO NETTO, Matheus. **Os estudos da velhice: Histórico, Definição de Campo e Termos Básicos.** In: FREITAS, Elisabete Viana de; PY, Ligia; CANÇADO, Flavio Aluizio Xavier; DOLL, Johannes; GORZONI, Milton Luiz. (orgs.). Tratado de Geriatria e Gerontologia. 2. ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2006. Cap.1.p. 2-12.

PETRINI, Giancarlo. **Políticas Sociais dirigidas à Família.** In: BORGES, Angela Maria Carvalho; CASTRO, Mary Garcia. (org.). Família, Gênero e Gerações: desafios para as políticas sociais. São Paulo: Paulina, 2007. Cap.6. p.207-231

PIERRON, Jean-Philippe. **Le climat familial. Une poétique de la famille.** trad. Elaine P. Rabinovich. Paris: Les Éditions du CERF, 2009. p. 312-323.

PRADO, Ângela fortes de. **A Família e Deficiência**. In: CERVENY, Ceneide Maria de Oliveira. (org.) *Família e...: comunicação, divórcio, mudança, resiliência, deficiência, lei, bioética, doença, religião e drogadição*. São Paulo: Casa do Psicólogo, 2004. p.85-98.

QUERFURTH, Henry.W.; LAFERLA. Frank.M. Alzheimer Disease. **New England Journal of Medicine**. Jan. 2010. Massachusetts. vol.362, n. 4, p. 329-344. Disponível em: <http://www.uc.pt/en/fmuc/phdhs/Courses/neurodegeneration/Querfurth__La_Ferla_N.Engl.J.Med-10__AD_review.pdf> Acesso em: 15 ago. 2010.

RABINOVICH, Elaine Pedreira. **Resiliência e brasilidade**. In: JACQUET, Christine; COSTA, Livia Fialho. (orgs.). *Família em mudança*. São Paulo: Companhia Ilimitada, 2004. p. 167-176.

RAMOS, José Lúcio Costa. **Ritual Do Cuidar De Idosos Com Demência De Alzheimer: História Oral De Vida De Cuidadores Familiares**. 2010. 159f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) – Universidade Federal da Bahia, Escola de Enfermagem, Salvador.

REIS, Fernando Baldy dos; CICONELLI, Rozana Mesquita; FALOPPA, Flávio. Pesquisa científica: a importância da metodologia. **Revista Brasileira de Ortopedia**, mar, 2002 - rbo.org.br. Disponível em: <<http://www.rbo.org.br/materia.asp?mt=742&idIdioma=1>> Acesso em: 20 out. 2010.

RODRIGUES, Nara Costa; RAUTH, Jussara. **Os desafios do Envelhecimento no Brasil**. In: FREITAS, Elisabete Viana de; PY, Ligia; CANÇADO, Flavio Aluizio Xavier; DOLL, Johannes; GORZONI, Milton Luiz. (orgs.). *Tratado de Geriatria e Gerontologia*. 2. ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2006. Cap.18.p. 186-192.

ROLLAND, John S. Doença Crônica e o Ciclo de Vida Familiar. In: CARTER, Betty; MCGOLDRICK, Monica. **As mudanças no Ciclo de Vida Familiar: uma estrutura para terapia familiar**. 2. ed. Porto Alegre: Artes Médicas, 1995. cap. 4. P. 373-392.

ROSARIO, A. R. do. **Família do paciente: consolidado de produções científicas no período de 2000 a 2004**. 2005. 46 f. Monografia (Conclusão de curso) - Universidade Católica do Salvador, Faculdade de Enfermagem, Salvador.

SÁ, S. M. P.; RABINOVICH, E. P.. Compreendendo a família da criança com deficiência física. **Revista Brasileira de Crescimento e Desenvolvimento Humano**, São Paulo, vol.16, n.1, p. 68-84, jan.-abr. 2006. Disponível em:< http://pepsic.bvs-psi.org.br/scielo.php/script_sci_serial/pid_0104-1282/Ing_pt/nrm_iso.> Acesso em: 22 ago.2009.

SÁ, S. M. P.; RABINOVICH, E. P. **No dia-a-dia... A Luta: A Família da Criança com Deficiência Física**. 2005. 89 f. Dissertação (Mestrado em Família na Sociedade Contemporânea) - Universidade Católica do Salvador, Salvador.

SANTOS, Silvia Maria Azevedo dos; RIFIOTIS, Theophilos. Cuidadores Familiares de Idosos Dementados: Uma reflexão sobre o Cuidado e o Papel dos Conflitos na Dinâmica da Família Cuidadora. In: VON SIMSON, Olga Rodrigues de Moraes; NERI, Anita Liberalesso; CACHIONI, Meire. **As Múltiplas Faces da Velhice no Brasil**. Campinas: Alínea, 2006. p. 141-164.

SANTOS, C.T. dos; SEBASTIANI, R.W. Acompanhamento Psicológico à Pessoa Portadora de Doença Crônica. In: ANGERAMI-CAMON, V. A. A.(org.). **E a Psicologia entrou no Hospital**. São Paulo: Pioneira, 1996, p.147-176.

SARTI, Cynthia Andersen. Algumas questões sobre família e políticas sociais. In: JACQUET, Christine; COSTA, Livia Fialho (org.). **Família em Mudança**. São Paulo: Companhia Ilimitada, 2004. p.193-213.

SCAZUFCA, M.; CERQUEIRA, A.T.A.R.; MENEZES, P.R.; PRINCE, M.; VALLADA, H.P.; MIYAZAKI, M.C.O.S.; DOMINGOS, N.A.M.; ANTUNES, E.H.; MACEDO, G.C.; ALMEIDA, S.A.; MATSUDA, C.M.C.B.. Investigações epidemiológicas sobre demência nos países em desenvolvimento. **Revista de Saúde Pública**, São Paulo, vol.36, n.6, dez, 2002.

SILVA, Célia Nunes. **Resiliência no indivíduo e na família**. In: JACQUET, Christine; COSTA, Livia Fialho. (orgs.). **Família em mudança**. São Paulo: Companhia Ilimitada, 2004. p. 177-192.

SILVA, Francisca Odalice da; MENDES, Jacqueline Pedraza; MENDES, Juliane Diane Pedraza; SOUZA, Lady Day Pereira de; PAULA, Soraya Nedeff de. Perspectiva de um Envelhecimento Ativo e Saudável da População da Vila dos Idosos em Porto Velho. **Revista Nursing**, São Paulo, vol.132, n. 12, p 221-226, maio, 2009.

SILVA, Lucia de Fátima da; GUEDES, Maria Vilani Cavalcante; MOREIRA, Renata Pinheiro; SOUZA, Ana Célia Caetano de. Doença crônica: o enfrentamento pela família. **Acta Paulista de Enfermagem**, São Paulo, vol.15, n.1, p.40-47, 2002.

SILVA, L. F.; SOUZA, L. J. E. X.; FREITAS, M. C.; QUEIROZ, M. V. O.; GUEDES, M. V. C. Família e redes sociais: o uso das práticas populares no processo saúde e doença. In: SILVA, Y. F.; FRANCO, M. C. (org.). **Saúde e doença: uma abordagem cultural da enfermagem**, Florianópolis: PapaLivros, 1996. p. 75-96.

SINGLY, François de. **Sociologia da Família Contemporânea**. Trad. Clarice Ehlers Peixoto. Rio de Janeiro: FGV, 2007, p.127-135.

SOUZA, Claudina Fernandes de; VARGAS, Mara Ambrosina. Saúde da Família & Saúde, doença, família e criança saudável. **Rev. Brasileira de Enfermagem**, Brasília, vol.53, n. especial, p.123-126, dez, 2000.

SMELTZER, Suzanne C.; BARE, Brenda G. (e cols). **Brunner & Suddarth. Tratado de enfermagem médico cirúrgica**. 8.ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 1998. v.1. cap.17. p 274-280.

UNIVERSIDADE FEDERAL DE MINAS GERAIS. Avaliação do Programa Brasileiro de Tratamento da Doença de Alzheimer, no ano de 2008. Disponível em: <http://www.saude.sp.gov.br/resources/profissional/aceso_rapido/gtae/saude_pessoa_idosa/mapa_alzheimer_no_brasil.pdf> Acesso em: 20 nov. 2010.

VILELA, Luciana Pricoli; CARAMELLI, Paulo. A Doença de Alzheimer na visão de familiares de pacientes. **Revista da Associação Médica Brasileira**, São Paulo, vol.52, n.3, p. 148-152, 2006.

YIN, Robert K. **Estudo de Caso: planejamento e métodos**. Trad. Daniel Grassi. 3. ed. Porto Alegre: Bookman, 2005. 212 p.

YUNES, Maria Angela Mattar. **Psicologia positiva e resiliência: foco no indivíduo e na família**. Versão revisada de artigo publicado na revista *Psicologia em Estudo*, 8 (n. especial), p. 45-68, 2003. Disponível em: <www.msmedia.com/ceprua/artigos/rescap2.pdf>. Acesso em: 11 ago. 2010.

YUNES, Maria Angela M.; GARCIA, Narjara Mendes; ALBUQUERQUE, Beatriz de Mello. Monoparentalidade, Pobreza e Resiliência: Entre as Crenças dos Profissionais e as Possibilidades da Convivência Familiar. **Psicologia: Reflexão e Crítica**. vol.20, n. 3, p. 444-453, 2007

APÊNDICES

APÊNDICE A**QUESTÕES NORTEADORAS DA ENTREVISTA**

Gostaria que vocês me contassem como foi para vocês terem um familiar com Doença de Alzheimer. A melhor maneira de fazer isso seria vocês me contarem desde o começo contando fatos desde o início dos sintomas, o diagnóstico médico, as primeiras alterações na dinâmica familiar e sobre a rotina diária. Vocês podem levar o tempo que for preciso para isso, podendo também dar detalhes, pois tudo que for importante para vocês me interessa.

Pontos a serem considerados: Como vocês foram percebendo as mudanças no Sr (Sra) --? O que vocês entendem da doença? Como a rotina de vocês mudou após o início da doença? Como foi a adaptação da família a esta nova rotina?

APÊNDICE B

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO
--

O envelhecimento da população tem aumentado a proporção de idosos mundialmente, assim como no Brasil e tem implicado em maior ocorrência de doenças crônico-degenerativas causadoras de demência, entre as quais se destaca a doença de Alzheimer (DA).

Este documento visa solicitar sua participação no estudo denominado “O significado da Doença de Alzheimer segundo os familiares dos idosos”.

Esse estudo tem como objetivo compreender o que significa a doença para os familiares dos idosos portadores de Doença de Alzheimer (DA); Conhecer as dificuldades encontradas pelos familiares no desempenho de cuidados ao portador da doença; Conhecer os sentimentos vividos pelos familiares dos idosos portadores de DA; Conhecer as condições de adaptabilidade da família à sua nova situação de vida.

Baseando-se na Resolução nº 196/1996, sobre pesquisa envolvendo seres humanos, que tem o objetivo de assegurar os direitos e deveres relacionados à comunidade científica, aos sujeitos da pesquisa e do Estado, declaro ter recebido do autor da pesquisa todas as orientações por escrito em anexo deste documento. Assim sendo, concordo em participar da pesquisa.

Eu, _____, após ter conhecimento dos objetivos, dos procedimentos a serem desenvolvidos e recebido todas as explicações e esclarecidas as dúvidas, declaro o meu consentimento em participar da pesquisa da dissertação de Mestrado de Marilaine Matos de Menezes Ferreira cujo tema proposto é “O significado da Doença de Alzheimer segundo os familiares dos idosos”.

A minha participação representa o consentimento para o autor realizar a coleta dos dados sendo assegurado o meu anonimato e sigilo das informações nos resultados, além de a qualquer momento ter a liberdade de perguntar, questionar o autor da pesquisa sobre o andamento do estudo, como também a qualquer momento, posso interromper a minha participação no estudo e/ou não responder a qualquer uma das perguntas formuladas na entrevista, pois a minha participação é totalmente voluntária.

Salvador, ____ de _____ 2010

Ass. Participante

Ass. Pesquisador (Tel.: 71 – 91466894)

Doc. Identificação

APÊNDICE C

SOLICITACAO AO COMITE DE ETICA

Prezado (a) Presidente,

Ao cumprimentá-lo cordialmente venho, por meio deste, solicitar a V. Sa. apreciação e permissão para desenvolver a pesquisa intitulada: “O Significado da Doença de Alzheimer Segundo os Familiares dos Idosos”.

A presente investigação tem como objetivo compreender o que significa a doença para os familiares dos idosos portadores de Doença de Alzheimer.

Informo que os dados coletados serão utilizados para a elaboração da dissertação de Mestrado, como requisitado para a obtenção do título de Mestre em Família na Sociedade Contemporânea e para a produção científica de artigos e apresentação de trabalhos em eventos nas áreas afins.

Na certeza de vosso apoio, desde já agradeço, e coloco-me à disposição para os esclarecimentos que se fizerem necessários.

Atenciosamente,

Salvador, _____ de _____ 2010

Marilaine M de Menezes Ferreira

Pesquisadora responsável

E-mail: mmmferreira@click21.com.br

Tel.: 71-91466894

Elaine Pedreira Rabinovich

Orientadora

E-mail: elaineprabinovich@brasmil.com.br

Tel.: 71-32038969