

**UNIVERSIDADE CATÓLICA DE PERNAMBUCO  
PRÓ-REITORIA ACADÊMICA  
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM PSICOLOGIA CLÍNICA  
LINHA DE PESQUISA: FAMÍLIA E INTERAÇÃO SOCIAL**

**DOENÇA DE ALZHEIMER NA FAMÍLIA:  
REPERCUSSÕES SOBRE O SEU FUNCIONAMENTO**

**SOLANGE MARIA FREIRE NEUMANN**

**RECIFE  
2010**

**SOLANGE MARIA FREIRE NEUMANN**

**DOENÇA DE ALZHEIMER NA FAMÍLIA:  
REPERCUSSÕES SOBRE O SEU FUNCIONAMENTO**

Dissertação apresentada à Coordenação do Programa de Pós-graduação em Psicologia Clínica, da Universidade Católica de Pernambuco, como requisito final para a obtenção do título de Mestre em Psicologia Clínica.

Orientadora: Prof<sup>a</sup> Dr<sup>a</sup> Cristina Maria de Souza Brito Dias

**RECIFE  
2010**

N492d

Neumann, Solange Maria Freire

Doença de Alzheimer na família : repercussões sobre o seu funcionamento / Solange Maria Freire Neumann ; orientador Cristina Maria de Souza Brito Dias, 2010.

117, [5] f.

Dissertação (Mestrado) - Universidade Católica de Pernambuco - UNICAP. Pró-reitoria Acadêmica. Curso de Mestrado em Psicologia Clínica, 2010.

1. Psicologia clínica. 2. Envelhecimento - Aspectos psicológicos. 3. Alzheimer, Doença de - Aspectos psicológicos. 4. Demência senil. 5. Alzheimer, Doença de - Pacientes - Cuidado e tratamento. 6. Família. 7. Alzheimer, Doença de - Aspectos sociais. 8. Saúde Mental - Aspectos psicológicos. 9. Idosos - Doenças - Complicações e seqüelas. I. Título.

CDU 159.922.6

**UNIVERSIDADE CATÓLICA DE PERNAMBUCO**  
**PRÓ-REITORIA ACADÊMICA**  
**PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM PSICOLOGIA CLÍNICA**  
**LINHA DE PESQUISA: FAMÍLIA E INTERAÇÃO SOCIAL**

**BANCA EXAMINADORA**

---

**Professora Dr<sup>a</sup>. Deusivania Vieira da Silva Falcão**  
**Primeira Examinadora**

---

**Professor Dr. Marcus Túlio Caldas**  
**Segundo Examinador**

---

**Professora Dr<sup>a</sup>. Cristina Maria de Souza Brito Dias**  
**Orientadora**

## Diagnóstico: Alzheimer

*Almocei com um amigo semanas atrás e, quando perguntei a razão de seu abatimento, ele me disse sem rodeios: "Esta manhã recebi o diagnóstico de minha mãe: é Alzheimer". Imaginei essa senhora, alegre e vital, enveredando pelas sombrias trilhas de uma enfermidade diabólica, e entendi a tristeza de meu amigo como se fosse minha. Minha própria mãe morreu aos 90 anos, depois de bem mais de uma década sendo paulatinamente envolvida na mortalha mental e emocional do Alzheimer. Uma bela mulher ativa tornou-se inexoravelmente uma estranha, raramente ostentando uma vaga semelhança com a que fora minha mãe.*

*A doença se manifesta em geral muito sutil: um esquecimento aqui, uma confusão ali. Uma atitude estranha aqui, outra ali, intercaladas por fases de aparente normalidade. A sociabilidade muda, os bons modos parecem esquecidos, o controle do dinheiro se torna caótico, e é difícil interferir. Há enorme resistência dos familiares em aceitar essa enfermidade. Para mim, minha mãe sofria episódios naturais de esquecimento. Só o choque de um dia a encontrar com uma pintura bizarra no rosto, ela tão recatada, me fez cair na duríssima realidade. Ela já não sabia – ou em longos períodos não sabia – o que estava fazendo. Algumas pessoas mais chegadas tinham me avisado: eu havia me recusado a ver.*

*O que eu disse a meu amigo, disse a mim mesma nos muitos longuíssimos anos daquela jornada: o doente em geral não sofre. A família, sim. O que se pode fazer? Muito pouco, além de cuidar para que ele esteja bem alimentado, bem abrigado, medicado e tratado com carinho. Nada de criticar quando não sabe mais quem somos, porque no fim não sabe mais quem ele próprio é. Quando já não se porta à mesa como antes, quando faz "artes" às vezes perigosas, ele precisa ser protegido, não mais ensinado. Não vai mesmo aprender. Como sempre nas doenças graves, devemos lembrar que a vítima não somos nós: é o outro. Nesse processo, que em geral dura muitos anos, não há nada de bom, de belo, de encantador, a não ser o exercício da ternura, da paciência e dos cuidados, sem esperar muito retorno, pois em breve seremos chamados de senhor, senhora, moça, não mais de filha, filho, meu querido. O ser amado se distancia, sem volta, sem saber, sem querer e sem que nada possa evitar: agora havia ali uma velhinha da qual eu cuidava como podia (...).*

*Cuide de sua doente, eu disse a meu amigo, da melhor forma. Não alimente nenhuma esperança vã, pois tudo é triste, infinitamente desalentador. Uma coisa que ajuda, um pouco, é tentar entrar no universo do doente, em lugar de querer que ele retorne ao nosso. Mas cuide também de si mesmo. Tente pegar-se no colo, proteja-se da culpa insensata que nos espreita, siga sua vida. Na natureza morrem árvores jovens, e velhas árvores tortas vivem muito além da última floração. Estamos mergulhados no mistério: isso torna a vida possível mesmo quando não a entendemos.*

(Lya Luft, 2008)

## **OFEREÇO**

*Para minha família, pela compreensão nos momentos de ausência, pela dedicação e apoio, especialmente ao meu marido **Victor** (pelo amor e pela vida compartilhada por todos esses anos. Che rohai'hu!) e aos meus filhos **Raoni** e **Endy** (os maiores amores da minha vida!).*

## **DEDICO**

*Para **Tia Zarinha** e também para suas **filhas** e **netas** que cuidaram dela com tanto carinho.*

## **AGRADECIMENTOS**

À minha mãe **Edna** por me apoiar e estimular desde sempre.

Ao meu pai **Sálvio** por ser meu exemplo de vida acadêmica.

Aos meus irmãos **Saulo, Karina, Catarina e Clarisse** pela torcida por meu sucesso profissional.

Aos meus sobrinhos **Anna Luiza, João Vitor, Eduarda e Caio** por iluminarem tanto a minha vida (e eu é que sou a Tia Sol!).

À minha boadrasta **Zeza** pelo acolhimento afetivo ao longo da minha vida.

À minha orientadora **Profa. Dra. Cristina Maria de Souza Brito Dias** pela sabedoria, calma e competência com que me orientou durante essa pesquisa. Muito obrigada Cristina!

Ao **Dr. Gutemberg Guerra** por ter permitido que a pesquisa fosse feita no seu Ambulatório.

Aos colegas de trabalho do Ambulatório de Neurologia Cognitiva e do Comportamento, principalmente a **Dra. Vera Santiago** pelo carinho com que me acolheu e por me ensinar a falar e a pensar “neuropsicologicamente”.

À **Maria Cecília** por ter me emprestado os livros na época da seleção para o mestrado (sua energia vem mesmo do coração!).

Aos **Professores** que foram responsáveis por tantos momentos de aprendizagem durante o mestrado, sobretudo aos da minha linha de pesquisa: **Cristina Amazonas, Albenise e Zélia** (in memoriam).

Aos colegas de curso em especial a **Cris, Francisco, Dani, Diô e Sarah** pelo convívio e amizade.

Aos **participantes desta pesquisa** que dividiram comigo uma parte de suas histórias, pela confiança depositada e pela generosidade em contribuir.

À **FACEPE** pela concessão da bolsa de mestrado que tornou possível a realização deste trabalho.

## RESUMO

A doença de Alzheimer é responsável por mais da metade dos quadros de demência e ainda não se conhece a sua cura. Portanto, quando se levanta esta hipótese diagnóstica, os pacientes e as famílias se confrontam com as implicações desta doença, que apresenta um curso com declínio progressivo e global das funções cognitivas. A presente pesquisa teve como objetivo geral estudar as repercussões psicossociais que ocorrem na família de pacientes com a doença de Alzheimer. Especificamente, pretendeu-se identificar os sentimentos vivenciados e as necessidades sentidas pela família. Trata-se de uma pesquisa qualitativa e a amostra pesquisada foi composta por seis familiares de pacientes portadores da Doença de Alzheimer, que foram atendidos no Ambulatório de Neurologia Cognitiva e do Comportamento (ANCC), do Hospital Geral de Areias, em Recife. O instrumento foi um roteiro de entrevista contendo questões relacionadas aos objetivos e aos dados sócio-demográficos dos familiares. A técnica utilizada para análise dos dados foi a Análise de Conteúdo Temática. Os resultados apontaram que o ato de cuidar de um familiar com a doença de Alzheimer acarreta sentimentos de ansiedade, perplexidade, impotência e tristeza, os quais se intensificam com o agravamento do quadro. As principais repercussões ocorridas no contexto familiar referem-se a uma mudança na sua rotina e na relação estabelecida entre o paciente e os demais membros da família. Quando o cuidado é assumido por uma única pessoa, o desgaste físico e mental interfere na saúde, na vida social e, conseqüentemente, na qualidade de vida do cuidador. Neste estudo, percebemos a importância de que se ampliem a discussão e o conhecimento sobre a doença de Alzheimer, focalizados na família e, especialmente, no cuidador. Espera-se que ele possa oferecer respostas úteis aos profissionais que lidam com o tema, para elaborarem intervenções mais direcionadas e efetivas, assim como às famílias que buscam orientação e ajuda para minimizar seu sofrimento psíquico.

**Palavras-chave:** Doença de Alzheimer, família, familiar cuidador.

## **ABSTRACT**

Alzheimer's disease accounts for more than half of dementia and has no known cure. So when it raises this diagnosis, patients and families faced with the implications of this disease, which presents a course of progressive decline and global cognitive function. This study aimed to study the general social and psychological impact that occur in families of patients with Alzheimer's disease. Specifically, we sought to identify the feelings experienced and the needs felt by the family. This is a qualitative research and the research sample was comprised of six family members of patients with Alzheimer's disease who were treated at the Cognitive Neurology and Behavior (ANCC), General Hospital Sands in Recife. The instrument was a structured interview containing questions related to the goals and socio-demographic data of the family. The technique used for data analysis was the Thematic Content Analysis. The results showed that the act of caring for a relative with Alzheimer's disease leads to feelings of anxiety, confusion, helplessness and sadness, which are intensified with the worsening of the condition. The main impact occurred in the family refers to a change in his routine and the relationship established between the patient and other family members. When care is taken by one person, the physical and mental health interferes in social life and, consequently, the quality of life of the caregiver. In this study, we realize how important to broaden the discussion and knowledge about Alzheimer's disease, focused on the family and especially the caregiver. It is hoped that it can provide useful answers to the professionals who deal with the subject, to develop interventions more targeted and effective, as well as families seeking guidance and help to minimize their distress.

**Key-words:** Alzheimer's, family, family caregiver.

## SUMÁRIO

|   |    |
|---|----|
| <b>INTRODUÇÃO</b> .....   | 11 |
| <b>1. LONGEVIDADE: UMA CONQUISTA DO SÉCULO XX TRANSFORMANDO-SE EM DESAFIO DO SÉCULO XXI</b> ..... | 14 |
| 1.1. A complexidade do envelhecimento no Brasil .....   | 17 |
| <b>2. VISÃO SISTÊMICA DA FAMÍLIA: UM OLHAR DIANTE DA DOENÇA DE ALZHEIMER</b> .....                | 29 |
| 2.1. O sistema familiar no envelhecimento com dependência .....                                   | 33 |
| 2.2. O sistema familiar diante da doença e do cuidado .....                                       | 40 |
| 2.3. A família se defrontando com a doença de Alzheimer .....                                     | 46 |
| <b>3. ALZHEIMER: QUE DOENÇA É ESSA?</b> .....   | 51 |
| 3.1. O cérebro na doença de Alzheimer .....   | 53 |
| 3.2. Prevalência, incidência, etiologia, fatores de risco e de proteção .....                     | 56 |
| 3.3. Manifestações clínicas e critérios diagnósticos .....  | 59 |
| <b>4. OBJETIVOS E MÉTODO</b> .....  | 64 |
| 4.1. Objetivos .....  | 64 |
| 4.1.1. Geral .....  | 64 |
| 4.1.2. Específicos .....  | 64 |
| 4.2. Método .....   | 64 |
| 4.2.1. Natureza da pesquisa e participantes .....   | 64 |
| 4.2.2. Instrumentos .....   | 67 |
| 4.2.3. Cenário da pesquisa .....  | 68 |
| 4.2.4. Procedimento para a coleta de dados .....  | 68 |
| 4.2.5. Procedimentos de análise dos dados .....   | 69 |
| <b>5. RESULTADOS E DISCUSSÕES</b> .....   | 71 |
| 5.1. Percebendo a doença.....   | 71 |
| 5.1.1. A descoberta da doença .....   | 71 |

|  |            |
|--|------------|
| 5.1.2. O Impacto do diagnóstico .....                      | 75         |
| 5.2. Vivenciando a doença .....                            | 77         |
| 5.2.1. As repercussões da doença na família .....          | 77         |
| 5.3. Vivenciando o papel de ser um familiar cuidador ..... | 87         |
| 5.3.1. O processo de cuidar.....                           | 88         |
| 5.3.2. Sentimentos que permeiam o adoecer .....            | 90         |
| 5.3.3. Repercussões na vida do familiar cuidador .....     | 94         |
| <br>   |            |
| <b>6. CONSIDERAÇÕES FINAIS .....</b>                       | <b>101</b> |
| <br>   |            |
| <b>7. REFERÊNCIAS .....</b>                                | <b>105</b> |

## **ANEXOS**

## INTRODUÇÃO

---

Nosso interesse pelo trabalho com pacientes com a Doença de Alzheimer iniciou-se quando fizemos especialização em Neuropsicologia, mais precisamente quando começamos a fazer avaliação cognitiva no Ambulatório de Neurologia Cognitiva e do Comportamento (ANCC). No Ambulatório, deparamo-nos com as mais diversas problemáticas vivenciadas pelos idosos e seus familiares, chamando-nos a atenção o impacto no cotidiano das famílias, o que suscitou o interesse em estudar o tema.

A doença de Alzheimer é uma patologia neurodegenerativa, sendo a responsável por mais da metade dos quadros de demência existentes. Por provocar um declínio progressivo e global das funções cognitivas, os pacientes e suas famílias se confrontam com todas as implicações dela decorrentes em seu dia-a-dia. De acordo com Vieira (2004) e Peternella e Marcon (2009), o processo vivenciado pelo núcleo familiar, frente a uma doença neurodegenerativa progressiva exige que a família experimente uma série de mudanças que são geradas pela presença da doença em seu ambiente e devido às demandas que ela impõe.

Seus primeiros sintomas são os prejuízos na memória recente, dificuldade para manter a atenção e prejuízos na orientação espacial e temporal. O paciente demonstra tendência ao esquecimento e dificuldades para registrar novas informações, havendo também uma mudança no seu padrão habitual de comportamento. Com a progressão da doença, apresenta dificuldades para desempenhar tarefas simples de sua vida diária, pois já existe o prejuízo na compreensão, expressão e execução de tarefas

motoras. Na fase final, passa a um estado de total deterioração intelectual e motora, ficando completamente dependente de cuidados.

A partir dessas observações, evidenciamos a necessidade de estudar esse tipo de família, pois acreditamos que a doença de Alzheimer apresenta uma sobrecarga significativa para seus membros, além de modificar toda a sua estrutura relacional. Portanto, se faz necessário compreender de que maneira a família vivencia esse processo de adoecer, pois sabemos da importância de sua participação nos cuidados com o seu familiar doente.

Diante destas justificativas, a presente pesquisa teve por objetivo geral identificar as repercussões psicossociais ocasionadas nas famílias de pacientes com a doença de Alzheimer. Além disso, buscamos compreender o modo como a família se relaciona, que sentimentos são desencadeados após o aparecimento da doença e as necessidades sentidas por essas famílias.

Para contemplarmos esses objetivos, dividimos este trabalho da seguinte maneira: no *primeiro capítulo*, apresentamos considerações acerca do envelhecimento populacional e sobre as suas repercussões psicossociais, tanto na vida dos indivíduos, quanto em relação às políticas públicas para os idosos. No *segundo capítulo*, abordamos inicialmente a família numa perspectiva sistêmica e, em seguida, tecemos algumas considerações sobre o sistema familiar frente ao envelhecimento com dependência e diante da doença e do cuidado. No *terceiro capítulo*, abordamos informações sobre a doença de Alzheimer, descrevendo as alterações neuropatológicas e bioquímicas que ocorrem no cérebro, em decorrência da doença, sua prevalência, incidência, etiologia, fatores de risco e proteção, suas manifestações clínicas e critérios

diagnósticos. No *quarto capítulo*, especificamos os objetivos e os procedimentos metodológicos adotados. No *quinto capítulo*, apresentamos os resultados das análises das entrevistas e discussões dos dados, fazendo uma articulação com o referencial teórico. No *sexto capítulo*, tecemos as nossas considerações finais, aonde os principais resultados são retomados.

Desse modo, esperamos que os resultados desta pesquisa ofereçam subsídios para a redução do impacto da doença de Alzheimer sobre a família, através do esclarecimento, orientação e treinamento de familiares e cuidadores. Outrossim, esperamos subsidiar teoricamente os profissionais que lidam com as famílias afetadas por tal acometimento, possibilitando a elaboração de intervenções mais direcionadas e efetivas.

## 1. LONGEVIDADE: UMA CONQUISTA DO SÉCULO XX TRANSFORMANDO-SE EM DESAFIO DO SÉCULO XXI

---

A população mundial está se tornando cada vez mais velha e “estamos numa fase demograficamente peculiar de envelhecimento populacional, em que a humanidade passa a viver perto de cem anos, quando, por séculos, a vida humana se restringiu há poucas décadas” (GODIN; COSTA, 2006, p. 169).

O envelhecimento populacional é o resultado do declínio da taxa de natalidade e do aumento da expectativa de vida. Este declínio da natalidade atribui-se a fatores socioculturais como o aumento da escolaridade feminina, a uma maior participação da mulher no mercado de trabalho e aos métodos contraceptivos. O processo do aumento da expectativa de vida se deve, por exemplo, aos avanços na área de saúde e aos investimentos em saneamento básico e educação (SANTANA; POUCHAIN; BISSI, 2002).

O envelhecimento mundial ocorreu de forma diferenciada entre os países desenvolvidos e os países em desenvolvimento. Na Europa, a transição demográfica ocorreu gradualmente, em uma época de desenvolvimento econômico e social. Nos países da América Latina, incluindo o Brasil, a mudança foi brusca, tendo ocorrido um processo de urbanização sem alteração da distribuição de renda (NASRI, 2008). Isso quer dizer que “enquanto os países desenvolvidos enriqueceram antes de envelhecer, os países em vias de desenvolvimento estão envelhecendo rapidamente antes que se produza um aumento considerável da riqueza” (AREOSA; AREOSA, 2008, p. 147).

De acordo com Lafim (2003), o envelhecimento da população aconteceu de forma acelerada durante o século XX e continuará acontecendo durante o século XXI. Este autor afirmou que “o envelhecimento da população carece de precedentes, não tendo paralelos na história da humanidade” e “a partir de 2025, pela primeira vez na história, as pessoas idosas superarão os jovens” (LAFIN, 2003, p. 22).

Caramano e Pasinato (2004) registraram que, em 1982, ocorreu em Viena a Primeira Assembléia Mundial sobre o envelhecimento, que foi considerada o primeiro marco para uma agenda internacional de políticas públicas. Em 1992, a Assembléia Geral das Organizações das Nações Unidas (ONU) estabeleceu o ano de 1999 como o Ano Internacional dos Idosos, cujo *slogan* foi “uma sociedade para todas as idades”.

As autoras pontuaram que, em abril de 2002, a Segunda Assembléia Mundial sobre o envelhecimento, realizada pela ONU, em Madrid, definiu algumas diretrizes sobre a população idosa para o século XXI. Nesta assembléia foi aprovado um Plano de Ação Internacional sobre o envelhecimento, que abrange três esferas prioritárias: uma participação ativa dos idosos na sociedade; a promoção da saúde e do bem-estar na velhice e a criação de contextos que sejam propícios e favoráveis ao envelhecimento (CARAMANO; PASINATO, 2004).

Este Plano de Ação teve como finalidade garantir o amparo das gerações mais velhas, no que diz respeito aos cuidados com a saúde e sua proteção social, alertando para a necessidade dos governos direcionarem políticas voltadas para as pessoas idosas. Deste modo, se garante um envelhecimento com segurança, dignidade e participação na sociedade como cidadãos com plenos direitos. Ademais, se conseguiu que mais de 160 países se comprometam a incluir o envelhecimento em suas políticas

de desenvolvimento sociais e econômicos. Neste processo, espera-se reduzir à metade o envelhecimento com pobreza até 2015. Outro aspecto importante que acompanha este documento foi o compromisso de acabar com as discriminações contra os idosos, garantindo também a eliminação de todas as formas de negligência, abuso e violência (KALACHE, 2008).

Em relação à promoção de saúde e bem-estar na velhice, o Plano de Ação Internacional sobre o Envelhecimento descreveu algumas medidas sobre a prestação de serviços para o tratamento e gestão de problemas de saúde mental de idosos. No que se reporta à Doença de Alzheimer refere: formular estratégias eficazes para a avaliação e diagnóstico da doença de Alzheimer, para que sejam atendidas as necessidades do paciente, dos profissionais de saúde e dos cuidadores; oferecer programas de ajuda para que seja possível a permanência dos doentes em seus lares; formular programas de auto-ajuda aos pacientes e cuidadores, além de promover a divulgação sobre sintomas, tratamento, conseqüências e prognóstico da doença (ONU, 2003).

Cabe destacar que o processo de transição demográfica mundial mostra o aumento de pessoas acima dos sessenta anos, sendo o número de pessoas idosas vivendo no mundo de, aproximadamente, seiscentos milhões. Em países pobres e em desenvolvimento representam 70% da população. Além disso, as projeções estatísticas indicaram que, em 2050, aumentará o número de pessoas acima dos cem anos (BERTOLETI; CARRETA, 2008).

Neste contexto surge uma variável significativa, pois se o envelhecimento populacional é um fenômeno global, o Brasil está entre os países em desenvolvimento

onde este processo está ocorrendo com uma maior velocidade (SALDANHA; ARAÚJO; FELIX, 2006). Em 2050 o Brasil terá que atender a uma sociedade mais envelhecida do que a Europa atual (WONG; CARVALHO, 2006).

Partindo desse cenário, o processo de envelhecimento da população brasileira está associado a importantes transformações, trazendo repercussões para a sociedade, para a família e para o próprio indivíduo, aumentando também a demanda por políticas públicas, particularmente no que diz respeito à saúde.

### **1.1. A complexidade do envelhecimento no Brasil**

Até a década de 30, metade das causas de óbito no Brasil se devia às doenças infecciosas e parasitárias. A diminuição da mortalidade devida a esses fatores só começou a cair a partir da década de 40, com o uso dos antibióticos e com a melhora do saneamento básico, assim como devido a uma maior consciência da população quanto às medidas de higiene (MONTEIRO; ALVES, 1995).

Foi a partir da década de 40 que se iniciou o processo de transição demográfica no Brasil, com o declínio da mortalidade, mas até a década de 60 a população brasileira era extremamente jovem e a distribuição etária foi praticamente constante, ficando, aproximadamente, 52% abaixo dos 20 anos e menos de 3% acima dos 65 anos (CARVALHO; GARCIA, 2003). Segundo Carvalho e Wong (2008) foi no final da década de 60 que se iniciou o processo de envelhecimento da população. De três milhões de idosos em 1960, passou-se para sete milhões, em 1975, e 20 milhões, em 2008, o que

significa um aumento de 700% em menos de 50 anos, sendo hoje um “jovem país de cabelos brancos” (VERAS, 2009).

De acordo com a Organização Pan-americana de Saúde (2009), o Brasil está passando por uma profunda transição demográfica e nas próximas décadas estará entre os países com mais acentuado ritmo de envelhecimento da população e será o sexto país com o maior número de pessoas idosas até 2025. Motta (2000, p. 224) salientou que “a previsão da ONU é de que o país tende a ser o mais envelhecido da América Latina em poucas décadas”.

Neste sentido, Araújo, Coutinho e Santos (2006, p. 132) afirmaram que “(...) esse crescimento provoca mudanças na pirâmide etária, que avança em uma proporção geométrica, ao passo que a preparação para essa metamorfose se dá em proporções aritméticas”.

Segundo o Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística, entre os municípios das capitais brasileiras que se destacam por possuírem uma maior proporção de idosos, estão o Rio de Janeiro, Porto Alegre e Recife, que representam, respectivamente, 12,8%, 11,8% e 9,4% da população total dessas capitais (IBGE, 2002). É interessante acrescentar que a população muito idosa, como 80 anos ou mais, também continuará aumentando, havendo uma diferença significativa referente à expectativa de vida entre os gêneros, o que ocorre também em outros países, pois se observa uma feminização do envelhecimento.

As projeções atuais apontam para um envelhecimento progressivo da própria população mais velha. O grupo dos que tinham 80 anos ou mais – constituindo 17% em 2000 – corresponderá a 28%, em 2050. Entre as mulheres, a proporção das mais idosas passará de 18% para 30,8%. Os diferenciais de gênero entre a população idosa são notáveis. Para cada

grupo de 100 mulheres idosas, havia, em 2000, 81 homens idosos; em 2050, haverá 76 idosos do sexo masculino. Entre aqueles com 80 ou mais anos de idade, para cada conjunto de 100 mulheres, o número de homens deverá cair, entre 2000 e 2050, de 71 para 61. Caso se cumpram as perspectivas de sobrevivência, haverá, em meados do século, quase duas mulheres para cada homem, entre aqueles mais idosos (OPAS, 2009, p.21).

Essa diferença poderia ser explicada devido a uma maior exposição a fatores de risco como acidentes em geral, acidentes de trânsito, homicídios e suicídios, que no Brasil são superiores no sexo masculino; a procura de assistência médica precoce, pois as mulheres utilizam mais os serviços de saúde; diferenças no consumo do tabaco e álcool, entre outros (VERAS; RAMOS; KALACHE, 1987; FELICIANO, MORAES; FREITAS, 2004). Nunes (2004, p. 437) também assegurou que os homens morrem mais cedo e adoecem mais que as mulheres. “Em outras palavras, podemos afirmar que quanto aos padrões de morbidade ao envelhecer o homem é o sexo frágil”.

Por outro lado, é nas mulheres que predominam as doenças incapacitantes ou as doenças crônicas. Além disso, alguns aspectos sociais podem levar a mulher idosa à condição de pobreza ou à institucionalização durante a sua velhice. Fatores como viuvez ou renda reduzida, somados aos longos períodos de doenças crônicas, torna as idosas mais frágeis e mais susceptíveis à tríade pobreza, doença e solidão (PAPALÉO NETTO; YUASO; KITADAI, 2005).

A transição demográfica, conforme pontuou Nasri (2008), vai acarretar também em uma transição epidemiológica mudando o perfil de doenças da população, pois o perfil do idoso é caracterizado por doenças crônicas, exigindo, muitas vezes, uma

medicação contínua e exames periódicos. Papaléo Netto, Yuaso e Kitadai (2005, p. 605), ao se reportarem a essa mudança, comentaram:

Essa mudança de perfil epidemiológico vem acarretando grandes despesas médicas e hospitalares, configurando um desafio às autoridades sanitárias para o enfrentamento do problema, pois é conhecido o fato de o idoso consumir mais serviços de saúde, internações mais freqüentes e maior tempo de ocupação dos leitos. Por outro lado, as doenças que mais comumente acometem os idosos são freqüentemente crônicas e múltiplas, perdurando por mais tempo e exigindo um acompanhamento médico e de equipe interdisciplinar.

Outros autores corroboraram com essa assertiva dizendo que o envelhecimento populacional é considerado um dos maiores desafios da saúde pública contemporânea porque aumenta a prevalência de doenças próprias do envelhecimento. Além disso, as internações hospitalares são mais freqüentes, fazendo com que o idoso utilize mais recursos de saúde e mais tempo de ocupação de leitos, quando se compara com outras faixas etárias (LIMA-COSTA; VERAS, 2003; VERAS; PARAYBA, 2007). No Brasil, os idosos geralmente são portadores de, pelo menos, uma doença crônica e fazem uso de alguma medicação diariamente, sendo que os serviços de saúde não são suficientes para a necessidade de cuidado a esta faixa etária (GARRIDO; MENEZES, 2002).

Somado aos fatores acima citados, o sistema de saúde terá uma demanda também de procedimentos terapêuticos, como, por exemplo, no caso das doenças neurodegenerativas que necessitem de reabilitação (RAMOS, 2003). Segundo Bulla e Kaefer (2003), o Brasil não está preparado para atender às demandas das pessoas idosas. Isto se traduz pela precariedade do sistema público de saúde e pela falta de profissionais qualificados para atender a essa população.

Esses autores ainda acrescentaram que é fundamental que se implementem programas e propostas de trabalho mais direcionados à população idosa com diferentes perfis socioeconômicos, pois ainda existem carências no atendimento, principalmente quando o idoso é acometido por uma doença crônica degenerativa. Isto significa maiores custos e gastos médico-sociais. “Essa situação atinge o idoso e sua família, que buscam suporte social adequado” (BULLA; KAEFER, 2003, p. 74).

De acordo com Bulla e Oliveira (2004, p. 142) os esforços do governo não estão sendo suficientes para acabar com a desigualdade social e “pensar na velhice nos tempos atuais, não é muito fácil, principalmente quando se está em um país em que muitas pessoas vivem à margem da sociedade, sem condições mínimas de sobrevivência”.

Couto, Koller e Novo (2006, p. 315) corroboraram tais afirmações quando mencionaram que no Brasil “a aceleração do envelhecimento populacional não foi acompanhada de planejamentos adequados para o atendimento de idosos”. Silva (2006) também apontou que o envelhecimento populacional no Brasil apresenta condições socioeconômicas e familiares adversas, se caracterizando, em sua maioria, por um nível socioeconômico e educacional baixo e com alta prevalência de doenças crônicas e incapacitantes. Além disso, os serviços de saúde pública que são oferecidos à população idosa são deficitários.

Em relação a políticas públicas no Brasil, até a década de 90 não existia nenhuma política de âmbito nacional que fosse destinada às pessoas idosas, existindo apenas alguns Decretos e Leis. Em 1975, foi instituída a Renda Mensal Vitalícia que pagava 50% do salário mínimo às pessoas com 70 anos ou mais, que não recebiam

aposentadoria e que não tinham nenhuma fonte de renda. Foi no ano de 1976 que surgiu, no Instituto Nacional de Previdência Social - INPS, o Programa de Assistência ao Idoso, que atende aos idosos na sala de espera dos ambulatórios no INPS. Foi a partir da década de 70 que também surgiram muitas ONGS e associações destinadas a trabalhos com idosos. Em 1988, a Constituição Federal, contemplou o idoso com seis artigos, sendo o primeiro passo para o reconhecimento dos idosos brasileiros (RODRIGUES; TERRA, 2006).

De acordo com Pereira, Cotta e Priore (2006) a prestação de serviços públicos aos idosos foi instituída na década de 90, onde se destaca a elaboração e a aprovação da Política Nacional do Idoso, Lei 8.842, que tem por objetivo assegurar os direitos sociais do idoso, promovendo sua autonomia, integração e participação.

Ao final de 2003 foi aprovado o Estatuto do Idoso, Lei 10.741, que visa desde os direitos fundamentais até o estabelecimento de penas contra crimes que, porventura, sejam cometidos contra essas pessoas, de forma a garantir o bem-estar e a qualidade de vida dessa população.

Em relação à saúde, o Estatuto do Idoso, dispõe alguns direitos para esse grupo populacional como:

- Atenção especial às doenças que afetam preferencialmente aos idosos.
- Atendimento domiciliar, para aquele que necessitar e esteja impossibilitado de se locomover, inclusive para idosos abrigados e acolhidos por instituições públicas, filantrópicas ou sem fins lucrativos.

- Fornecimento gratuito pelo Poder Público de medicamentos e outros recursos relativos ao tratamento, habilitação ou reabilitação (BRASIL, 2006).

Com o intuito de assegurar que o setor de saúde tenha uma política atualizada relacionada à saúde do idoso, em outubro de 2006, passou a vigorar no Brasil a Portaria nº 2.528, que aprovou a Política Nacional de Saúde da Pessoa Idosa (BRASIL, 2006). A Portaria estabelece algumas diretrizes:

- Promoção do envelhecimento ativo e saudável: serão promovidas ações de prevenções primária, secundária ou terciária, que orientem sobre os hábitos saudáveis, visando à eliminação de comportamentos nocivos a saúde.
- Atenção integral, integrada à saúde da pessoa idosa: cuidados baseados nas necessidades do idoso, aonde deverão ser introduzidos planos locais de ações que visem à reestruturação e a implementação das Redes Estaduais de Atenção à Saúde da Pessoa Idosa. Além disso, de acordo com a condição de fragilidade, avaliar os recursos locais, de modo a facilitar o cuidado domiciliar, incluindo o cuidador como um parceiro da equipe de cuidado, fomentando uma rede de solidariedade com o idoso e sua família.
- Estímulo às ações intersetoriais, visando à integralidade da atenção: reconhecer os parceiros em órgãos governamentais e não governamentais que trabalham com idosos, evitando a duplicidade de ações, corrigindo distorções e potencializando a rede de solidariedade, promovendo e implementando ações considerando as características e as necessidades locais.

- Promover recursos capazes de assegurar a qualidade da atenção à saúde da pessoa idosa: os estados, o Distrito Federal e os municípios deverão definir formas de financiamento para o aprimoramento da qualidade técnica da atenção à saúde prestada a população idosa.
- Estímulo à participação e fortalecimento do controle social: estimular que em Conferências Municipais e Estaduais de Saúde estejam temas que sejam relacionados à atenção do idoso, estimulando também a participação dos cidadãos idosos na formulação e no controle social das ações que foram deliberadas nessas Conferências.
- Divulgação e informação sobre a Política Nacional de Saúde da Pessoa Idosa para profissionais de saúde, gestores e usuários do SUS: produzindo material de divulgação (cartazes, cartilhas, folhetos e vídeos); Promovendo informações e divulgação respeitando as especificidades regionais e culturais do nosso país; Promover apoio técnico e financeiro para os projetos que atuem nessa área.
- Promoção de cooperação nacional e internacional das experiências na atenção à saúde da pessoa idosa: fomentando medidas que promovam a cooperação nacional e internacional das experiências que foram bem sucedidas na área do envelhecimento.
- Apoio ao desenvolvimento de estudos e pesquisas: fomentando pesquisas em envelhecimento e saúde do idoso; Criação de um banco de dados de pesquisadores e pesquisas sobre o assunto realizadas no Brasil e interligando-o com bancos de dados internacionais; Divulgar linhas de

financiamento para pesquisa em envelhecimento e saúde da pessoa idosa; Priorizar as linhas de pesquisa em envelhecimento e saúde a serem implementadas pelo SUS e implementar um banco de dados nacional com resultados da avaliação funcional dos idosos brasileiros (BRASIL, 2006).

A partir desta leitura, Pereira, Cotta e Priore (2006, p. 302) pontuaram:

(...) pode-se pensar que os problemas do idoso brasileiro finalmente serão sanados ou amenizados. Porém se não houver garantia de cumprimentos dessas determinações legais e cidadãos realmente interessados em obedecê-las, bem como recursos humanos capacitados para prestar, de forma satisfatória, os serviços garantidos por esses documentos, os percalços na saúde do idoso estão longe de ser solucionados, tendendo a agravar-se com o rápido aumento desse grupo etário.

Reportamo-nos a Motta e Aguiar (2007) os quais referiram que, do ponto de vista da normatização, existem numerosas políticas públicas em nosso país que focam o idoso e sua família, mas que existem muitas dificuldades para sua implementação. De acordo com os autores, elas estariam relacionadas a uma precária captação de recursos e ao frágil sistema de informação que analisa as condições de vida e de saúde, existindo ainda uma capacitação inadequada de recursos humanos.

Neste sentido, Vono (2007, p. 10) ressaltou que:

É necessário que os municípios se preparem para responder a uma demanda crescente, oferecendo políticas capazes de garantir aos idosos os direitos determinados pela Lei nº 8.080, do Sistema Único de Saúde (SUS), pela Política Nacional do Idoso, pelo Estatuto do Idoso, pelo Pacto pela Saúde e por portarias e resoluções decorrentes.

A autora faz menção a algumas estratégias que viabilizariam uma melhor atenção à pessoa idosa como: a capacitação, voltada para essa faixa etária, das equipes do programa de Saúde da Família e dos profissionais que integram a unidade

básica de saúde; garantir aos idosos acamados assistência domiciliar assegurando, assim, a permanência em seu lar; garantir que os idosos que residem em instituições de longa permanência recebam atenção à saúde (VONO, 2007).

Conforme a autora mencionada, no Brasil ainda estamos construindo nossa visão e atenção ao idoso, pois “o idoso é novo em nosso país, assim como as leis e os estudos sobre o processo de envelhecimento” (p. 22). Ela ainda acrescentou que “os profissionais da saúde têm grande responsabilidade sobre o êxito da qualidade do envelhecimento dos brasileiros” (VONO, 2007, p. 22).

Conforme Veras (2009) a falta de assistência médica e de hospitais ainda é a realidade dos idosos brasileiros. O Ministério da Saúde incluiu, recentemente, a saúde do idoso como uma prioridade na agenda de saúde do país, mas os esforços ainda são pontuais e desarticulados. O mesmo autor pontuou que as políticas públicas deveriam focalizar a manutenção da capacidade funcional do idoso, em programas de prevenção, na detecção precoce de doenças, no monitoramento das doenças crônicas, entre outras medidas.

Seria necessária a criação de estratégias de avaliação e acompanhamento para os diferentes grupos de risco da população idosa, com medidas de assistência, prevenção e promoção de saúde, que visem uma otimização dos serviços prestados, trazendo assim um maior benefício para os usuários (ESTRELLA et al, 2009).

O sistema de saúde público brasileiro apresenta limitações que precisam ser revistas, de forma a privilegiar políticas de prevenção, centralizando-se, por exemplo, nas doenças crônicas que geram incapacidade. Além disso, são importantes a

formação de recursos humanos para os serviços geriátricos e gerontológicos (WONG; CARVALHO, 2006).

O local de residência também pode ser um indicador do desafio a ser enfrentado pelas políticas públicas, de maneira a melhorar a assistência dada, pois a situação dos idosos em nosso país é bastante variada. No meio urbano eles se beneficiam pela proximidade dos serviços de saúde, transporte e acesso à cultura. Já no meio rural, o acesso pode ser deficitário (BATISTA et al, 2008).

Outro aspecto importante sobre o envelhecimento populacional é a demanda por uma política de habitação para os idosos, porque essas pessoas, além de passar mais tempo em casa, em relação às outras faixas de idade, a questão de moradia é um fator que define a qualidade de vida na velhice. Por outro lado, já se observam reflexos positivos porque existe maior reconhecimento social sobre o envelhecimento nacional. Esse reconhecimento gera mais interesse sobre a necessidade de políticas sensatas, sustentáveis e mais igualitárias (KALACHE, 2007). Continuando, o autor faz referência ao fato de que também está menos difícil envelhecer hoje no Brasil porque aumentou a qualidade das informações e das pesquisas referentes a este tema.

Diante deste contexto do envelhecimento populacional, acreditamos que a longevidade é uma grande conquista, mas que traz uma série de desafios, pois o aumento da expectativa de vida traz repercussões nas diferentes esferas da estrutura social, econômica e familiar, transformando as políticas públicas de saúde devido ao aumento da incidência e prevalência das doenças crônicas degenerativas.

Concordamos com Bertoleti e Carreta (2008, p.22), que “hoje o foco assistencial deve basear-se na possibilidade de cuidar do ser humano quando do seu adoecimento,

não somente na sua cura”. Nesse sentido, a família torna-se um elemento importante porque parte do cuidado com os idosos recai sobre ela. Compreendemos, portanto, que se faz necessário entender a problematização do cuidado, no caso de uma doença crônica degenerativa no contexto familiar, que é o tema do nosso próximo capítulo.

## **1. VISÃO SISTÊMICA DA FAMÍLIA: UM OLHAR DIANTE DA DOENÇA DE ALZHEIMER**

---

A Teoria Geral dos Sistemas foi elaborada e sistematizada por Ludwig Von Bertalanffy, que formulou princípios válidos para os sistemas em geral (biológicos, físico-químicos, etc). Segundo ele, a Teoria geral dos Sistemas é uma ciência geral da totalidade que pode ser aplicada às diversas ciências empíricas, sendo o conceito de “sistema” influente na Psicologia. Essa tendência apareceu no campo da Psicologia, que até a primeira metade do século XX compartilhava a visão do homem como um robô, para dar lugar à perspectiva do homem não como um robô reagente, mas como um sistema de personalidade ativa, que deve ser visto como uma totalidade integrada sendo impossível estudar seus elementos isoladamente sem incluir o contexto em que está inserido e suas interações (BERTALANFFY, 1975).

Para este autor, “um sistema pode ser definido como um complexo de elementos em interação” (p. 84) ou “um certo número de elementos em interação” (p115). Para Capra (2001) os organismos vivos são sistemas abertos que se caracterizam por um fluxo e mudanças contínuos que estão em permanente processo de trocas com o meio ambiente.

Do ponto de vista de Osório (2004) a teoria sistêmica substituiu o modelo linear de pensamento científico pelo modelo circular. “A Teoria Geral dos Sistemas seria, então, a avó materna, cuja filha - abreviadamente chamada de teoria sistêmica – é seu ramo genealógico voltado para área “psi”, sendo “considerada como a terceira grande contribuição à busca de uma teoria unificada do comportamento humano” (OSÓRIO,

2002, p. 26). Ele pontuou também que “a teoria sistêmica tem focado a família segundo a ótica do pensamento circular, que postula ser ela regida pelos mecanismos de retroalimentação ou *feedback* entre seus membros” , considerando a família como o sistema humano primordial (OSÓRIO, 2002, p. 44). Esta circularidade significa que a família é uma unidade interacional, cujos membros se influenciam mutuamente.

Dentro da perspectiva de sistema, a família pode ser vista como um sistema aberto, pois há momentos em que troca energia e informação com o meio e em outros ela se fecha, especialmente nos momentos de estresse. Ela faz parte de um sistema maior (comunidade, sociedade). A família também é composta de vários elementos ou subsistemas, em que seus membros têm um contato direto, laços emocionais e uma história compartilhada. Ao mesmo tempo, a família está em constante troca de informações com os sistemas extrafamiliares, seja pela interação com outros membros significativos de seu meio, ou pela sua inserção com a comunidade em geral através de organizações, instituições de saúde, igrejas, escolas, vizinhos, entre outros.

Salvador Minuchin, considerado o principal teórico do modelo estrutural, assinala que existem três conceitos fundamentais para compreensão das famílias como um sistema: estrutura, subsistemas e fronteiras. A *estrutura familiar* seria o conjunto de padrões, que irá governar a maneira pelas quais os membros da família interagem. Em virtude disso, seu funcionamento dependerá do tipo de estrutura existente, que poderá facilitar ou dificultar a interação entre seus membros. Os *subsistemas* seriam as unidades dentro do sistema familiar, aonde cada indivíduo pertence a diferentes subsistemas, exercendo papéis e poder diferentes em cada um deles. As *fronteiras*

seriam as regras que irão definir as funções de cada subsistema, servindo para delimitar o espaço de cada um dentro do sistema familiar (MINUCHIN, 1990).

Para Minuchin, Colapinto e Minuchin (1999) as famílias possuem estruturas ou padrões de interações que são recorrentes e previsíveis. Podem ser padrões de aliança, que geralmente envolvem os indivíduos que são emocionalmente próximos e se prestam apoio mútuo. Já outros tipos de aliança podem envolver pessoas que se unem em oposição a outros membros (coalizão), que podem ser transitórias e benignas ou podem ser mais duradouras a ponto de criar situações de conflitos. Alguns padrões de hierarquia do poder ou de autoridade podem definir a maneira como a família toma decisões importantes ou mesmo a maneira de controlar o comportamento de seus membros, carregando um forte potencial para harmonia ou conflitos. Ainda conforme os autores mencionados, nenhum sistema permanece estático, sendo inevitável que passe por períodos de estabilidade e mudança. Desta forma, a mudança em uma das partes do sistema geraria uma mudança nas demais partes.

Neste sentido, Elkaim (1990) fez referência a algumas propriedades mais importantes dos sistemas abertos, como a totalidade, que é um conceito dinâmico e susceptível a variar ao longo do tempo, quando aplicado à família ele diz: “(...) o comportamento de um membro de uma família não é dissociável do comportamento dos outros membros, e aquilo que lhe acontece modifica a família em seu conjunto” (p. 42).

Piszezman (2006) também chamou atenção para o fato das famílias possuírem certos padrões de interações. Ao se reportar ao sistema familiar ela comentou:

A família é um sistema que opera por meio de padrões transacionais. Essas transações repetidas reforçam o sistema familiar que se diferencia e executa suas funções através de seus subsistemas. Cada indivíduo pertence a subsistemas onde tem diferentes níveis de poder. Assim, por exemplo, há o subsistema parental formado pelos pais, o subsistema fraternal, formado pelos filhos, etc. Como e quem participa desse sistema é definido pelas fronteiras. A função das fronteiras é proteger a diferenciação do sistema. Para que o funcionamento da família seja adequado ela (fronteira) deve ser nítida (p. 152).

A autora asseverou que como as fronteiras irão determinar e definir o papel de cada indivíduo dentro do sistema, existem famílias em que a diferenciação do sistema é prejudicada por fronteiras muito difusas, chamadas de famílias *aglutinadas ou emaranhadas*. Neste tipo de família os membros confundem as suas funções e podem interferir de modo problemático na vida dos demais. Por outro lado, algumas possuem fronteiras muito rígidas e definidas impedindo a comunicação entre seus membros; são as famílias *desligadas*.

Há casos em que a estabilidade da família e de seus membros depende de um padrão de equilíbrio e intercâmbio emocional, ou seja, ocorrendo uma mudança na interação emocional de duas pessoas na família, isto vai alterar a interação dos outros membros (ACKERMAN, 1986).

Segundo Costa (2008) qualquer transição pela qual passe a família modifica a sua realidade, fazendo com que ela se reestruture a partir de seus problemas ou de seu ciclo de vida. Assim sendo, a família vai se estruturar em torno de como as diferentes etapas de seu desenvolvimento vão se estabelecendo.

Entendemos, portanto, que a família passa por períodos de estabilidade como também por períodos de mudanças e que, sob o ponto de vista sistêmico, a ocorrência de fatos ligados a um dos membros da família influenciam e são influenciados por

outros. Desta forma, a família vai se adaptando de acordo com as características de seus membros, estabelecendo certos padrões de interação e formando uma dinâmica familiar específica. A forma como ela se estrutura cria certos padrões de funcionamento que podem facilitar ou dificultar as relações entre seus membros.

### **2.1. O sistema familiar no envelhecimento com dependência**

Aquino e Cabral (2002) afirmaram que os idosos estão ganhando mais visibilidade social, pois “o aumento da longevidade vem ampliando o número de famílias com idosos no país” (p. 1056). Além disso, o acentuado envelhecimento crescente da população fez surgir também um número de pessoas com idade cada vez mais avançada e, conseqüentemente, mais dependente de um suporte familiar.

Existe uma infinidade de conceitos para definir o envelhecimento. Alguns autores postulam que o envelhecimento é contínuo, iniciando-se com a concepção e terminando com a morte (MORAIS; RODRIGUES; GERHARDT, 2008). Para outros, o envelhecimento é um processo natural de todo o ser humano, que deve ser considerado em sua dimensão psicológica, social e biológica. Brañas et al (2001) conceberam que o envelhecimento, na sua dimensão psicológica, se manifesta por uma auto-estima negativa e pelo mau enfrentamento ao estresse. Na dimensão social precisa existir uma reestruturação de papéis, pois a velhice geralmente acarreta dependência, e daí podem surgir conflitos entre as gerações e ausência de apoio social. Na dimensão biológica, pode existir alguma patologia que exija cuidados freqüentes.

De acordo com Bacelar (2002, p. 32) “costuma-se usar o termo ‘senilidade’ como sinônimo de ‘velhice’, no entanto senilidade são as alterações do envelhecimento que advém de doenças. Já o termo ‘senescência’ indica o processo normal de envelhecimento, como o fato de ter rugas, cabelos brancos, menos flexibilidade, entre outros”.

Para Vieira (2004), o envelhecimento vai caracterizar-se por conflitos resultantes das dificuldades do idoso se adaptar às mudanças físicas e sociais, assim como também, pela interação com uma sociedade pouco tolerante. “As crises emocionais vividas pelo idoso são frutos de uma estreita relação entre cobranças sociais e uma lentificação na capacidade de respondê-las, gerando crises de angústias” (p. 118).

Conforme Moragas (1997), entre algumas concepções para se definir o envelhecimento estariam: a) o envelhecimento *cronológico* que se baseia no transcurso do tempo, mas que segundo ele, não irá determinar a condição da pessoa, pois o importante serão os acontecimentos vivenciados e as condições ambientais em que a pessoa estava inserida; b) o envelhecimento *funcional* que teria relação com as limitações trazidas pela idade; c) o envelhecimento como *etapa vital*, que “baseia-se no reconhecimento que o transcurso do tempo produz efeitos na pessoa, que entra numa etapa diferente das vividas previamente” (p. 19).

Já o termo dependência, segundo Catanach e Tebes (citados por Neri, 2001), é definido como a incapacidade de a pessoa funcionar satisfatoriamente sem ajuda, seja por limitações físico-funcionais ou limitações cognitivas, ou mesmo as duas juntas. Segundo Neri (1999) os comprometimentos funcionais englobam algumas funções para uma vida independente, são aquelas atividades que se referem ao cuidado com o corpo

como se vestir, tomar banho, se alimentar, etc. As limitações cognitivas representam a incapacidade de desempenhar tarefas intelectuais e até mesmo certas atividades rotineiras como fazer compras, utilizar o telefone, usar os meios de transporte, tomar sua medicação e controlar suas finanças, que podem estar associadas a alterações de personalidade, dificuldades de aprendizagem e deterioração mental.

A Organização Mundial de Saúde (OMS) classificou as dificuldades dos idosos em: *impairments*, quando existem lesões e seqüelas no corpo; *disabilities*, quando há restrições ou perdas de habilidades como: ouvir, ver, falar, ser compreendido, lembrar de fatos, mover os membros, além de vestir-se, tomar banho, etc. e em *handicap*, quando existem restrições ou perdas sociais e/ou ocupacionais (FELGAR, 2004).

Quando o sistema familiar possui um idoso vai funcionar como uma rede de proteção, pois a família é considerada como seu principal sistema de suporte, porque na medida em que as pessoas envelhecem sua rede social diminui, “em função disso as pessoas mais velhas se vêem cada vez mais recolhidas nas relações familiares”. Estas relações estão permeadas de histórias recheadas de lealdades, dívidas, compromissos, ciúmes, entre outros (SLUZKI, 1997, p. 118). Este autor ainda acrescentou que essa redução na rede de contatos, muitas vezes, leva a sobrecargas nas relações que permanecem, podendo gerar alguns desentendimentos.

Na esfera conjugal a relação pode se tornar ainda mais centrada e as relações entre os idosos e seus filhos, freqüentemente, adquirem uma nova dinâmica.

Minuchin, Colapinto e Minuchin (1999) fizeram referência ao fato dizendo: “Quando a geração dos pais envelhece, as fronteiras podem ser novamente

modificadas, o que reflete as necessidades dos mais velhos e o envolvimento cada vez maior dos filhos na sua saúde e em seu bem-estar” (p. 25).

Um fato importante observado na contemporaneidade é que as famílias tiveram uma redução em seu tamanho, então o cuidado com os idosos está relacionado também com a disponibilidade de seus membros. Além disso, atualmente a família apresenta novas configurações, que podem trazer alguns fatores de tensão para as pessoas que integram esse sistema (MATTOS, 2009). Contudo, é importante lembrar que:

É na família que depositamos expectativas quando se trata de pertencimento, e, em nossa cultura, ela é chamada a cuidar de seus idosos que a concebem como um aspecto importante de suas vidas e fonte de cuidados, carinho, afeto. A família dá sentido à existência do ser humano, o que não quer dizer que isso seja sempre possível, pois depende de como as relações foram construídas no contexto familiar (MATTOS, 2009, p. 314).

Deste modo, entendemos que a maneira como cada família lida com os desafios nesta fase de seu ciclo vital vai depender do que foi vivido ao longo dos anos, favorecendo ou não uma interação afetiva. Para Cerveny (1997) as relações familiares nesta etapa da vida, a que ela se referiu como Fase Última, serão marcadas por uma reestruturação de papéis. Alguns membros saem fisicamente do núcleo familiar e outros, como noras, genros e netos entram, formando um novo contexto. E na medida em que a família na Fase Última envelhece, pode haver uma perda de autonomia do idoso, que “chama pela capacidade dos familiares (principalmente dos filhos) de lidar com uma nova e delicada situação: a do cuidar” (CERVENY, 1997, p. 130).

Continuando, a autora fez referência a que o cuidado poderá ser vivido com dificuldade pelos filhos, uma vez que desde a infância se constrói a crença de que os

pais são invulneráveis. Um outro ponto seria a de que os filhos teriam outras funções prioritárias, como a responsabilidade com a sua nova família. Neste sentido, ela disse que “quando os pais precisam de cuidados, ocorre um movimento na dinâmica familiar: os filhos precisam se empenhar em olhar para frente, cuidar de seus próprios filhos e netos e olhar para trás, cuidando de seus pais” (p. 130). Attias-Donfut (2004, p. 101) corroborou tal afirmação quando pontuou o aparecimento de uma geração pivô que ajuda ao mesmo tempo, os pais idosos, os filhos e os netos, constituídos pelos adultos de meia-idade.

Um outro aspecto que convém salientar é que, com esse aumento significativo da população idosa nas últimas décadas, uma das conseqüências sobre a organização familiar é que, no Brasil, existe cada vez mais a coabitação de gerações mais velhas com as mais jovens, nas quais coexistem três ou quatro gerações (PEIXOTO, 2004). São as denominadas famílias multigeracionais ou co-residência. Alguns fatores como:

Desemprego, divórcio, viuvez, filhos que não saem nunca de casa: estas são as razões que explicam porque, no Brasil, as gerações mais velhas coabitam cada vez mais com as gerações mais jovens – fenômeno que é ainda mais comum nas famílias das camadas populares (PEIXOTO, 2004, p. 75).

Ainda de acordo com a mesma autora, existe uma grande diversidade dentro do sistema familiar que é vivido com a coabitação, mas mesmo assim ela contribui muito para que haja uma solidariedade familiar. Debert (1999) reconheceu que as relações intergeracionais dentro de uma família possuem certa transividade, pois quando os filhos se casam tendem a deslocar o foco se voltando mais para sua própria família.

Para Somammerhalder e Nogueira (2003, pp. 105-106) “os conflitos intergeracionais ficam ainda mais delicados quando as questões envolvem dinheiro,

herança, administração de bens”, sendo importante entender, entre outras coisas, o grau de autonomia e independência de cada um. Ainda dentro desta perspectiva intergeracional, “nenhuma tarefa afeta individualmente uma única pessoa. Toda tarefa traz um impacto sobre todas as gerações envolvidas”.

Há casos também em que ocorre violência à pessoa idosa em seu próprio contexto familiar. Sobre o tema, Queiroz (2006, p. 470) pontuou que “a existência de alguma dependência é uma característica comum aos idosos vítimas de negligência e maus-tratos”. Para Monserrat (2007) alguns fatores de riscos, como a desestruturação familiar e o tipo de relação prévia existente, estariam associados aos maus-tratos. Uma pesquisa feita em nosso Estado encontrou que, embora existam possibilidades de que conflitos transgeracionais sejam também um fator que está associado ao abuso contra os idosos, não houve nenhuma diferença na prevalência de maus-tratos aos idosos que viviam em um ambiente uni ou multigeracional (MELO; CUNHA; FALBO NETO, 2006).

Em nosso país, segundo os indicadores sociais do Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística - IBGE (2008), o Norte e o Nordeste são as regiões aonde o fenômeno da convivência intergeracional é maior. De acordo com o instituto, isso se deve ao maior número de filhos por família.

Compreendemos, portanto, que a coabitação vai contribuir para uma rede de solidariedade familiar, dependendo da necessidade de cada um. Por sua vez, podem surgir conflitos entre os filhos, quando os pais lhes exigem responsabilidades e cuidados, e a família pode se sentir despreparada para dar apoio aos seus idosos.

É importante salientar que também há idosos residindo sós ou com seu cônjuge também idoso, “o que não corresponde, necessariamente, ao abandono pelos familiares ou à inexistência de uma relação de afeto” (DIOGO; DUARTE, 2002, p. 764).

Considerando a família como um sistema, o envelhecimento com dependência, afetará todos os seus membros, mas será percebido de maneiras diferentes, uma vez que cada família é única, dependendo do contexto e da cultura familiar. Deve-se levar em conta também, que o fato de haver uma possibilidade de perda pode ser outro fator que dificulta os cuidados (SILVA; GALERA; MORENO, 2007).

Reportando-nos a Caldas (2003), outra dificuldade que poderá ser sentida pela família está ligada aos recursos financeiros, pois ter um familiar idoso que seja dependente gera um impacto também na economia familiar. Alguns gastos com consultas, medicamentos, transporte, tratamentos ou roupa especiais se fazem necessários.

Entendemos que o sistema familiar está sujeito a flutuações permanentes, que causam mudanças estruturais durante todo o seu ciclo vital, podendo ocorrer períodos de bem estar ou de crise. Dentro desse contexto, acreditamos que o envelhecimento com dependência pode ser vivido como um período de desajustamento e de alterações na rotina da família. O enfrentamento vai depender do grau de interação, união e do apoio mútuo entre os seus membros, que poderão ser facilitadores até que ela encontre um equilíbrio que lhe permita superar suas dificuldades, caso contrário, aparecerão dificuldades para reorganizar-se.

## **2.2. O sistema familiar diante da doença e do cuidado**

Helmann (2003), discutindo a noção do adoecimento, afirmou que o adoecer é um processo social que envolve outras pessoas além do paciente. Sendo o cuidado geralmente assumido pela família, ela é que vai tomar decisões de como deve ser tratada a doença. Nesse entendimento, ele acrescentou que cada família possui a sua própria linguagem do sofrimento, pois a reação de cada uma é determinada, em grande parte, por fatores socioculturais. Portanto, envolve as crenças, os valores, o fator econômico, o meio social e as características pessoais de cada membro.

A teoria sistêmica familiar, conforme pontuou Rolland (1995, p. 373), do ponto de vista da família deve incluir o sistema da doença. Este olhar sistêmico para a família considera que algumas transições, como no caso de uma doença, geram uma desorganização no sistema, na qual a família passa por um período de tentativa e erro, procurando um equilíbrio. Assim, é possível entender que pode ser um processo doloroso, havendo uma certa insegurança e tensão (MINUCHIN, COLAPINTO; MINUCHIN, 1999, p. 27).

De acordo com Barros (2004) a doença crônica produz um estado tensional permanente e rompe o equilíbrio emocional do sistema familiar; desde modo, as situações de crise, tensões e incertezas são sentidas por toda a família. O surgimento de uma doença crônica carrega também sentimentos de culpa, pois “é comum os familiares se perguntarem o que poderiam ter feito, quase sempre se culpando, talvez devido a ressentimentos para com o enfermo” (BARROS, 2004, p. 360).

Para Sluzki (1997) a presença de uma doença produz um impacto nas interações entre o indivíduo e sua família imediata. Deste modo, podemos dizer que quando um membro de uma família adoece, irá atingir todo o sistema familiar modificando a sua estrutura relacional que podem causar um desequilíbrio no seu funcionamento habitual, tornando-se uma família adoecida.

Segundo Moreira, Araújo e Romagnoli (2007) podemos pensar que, ao falar em família como um sistema aberto que está em constante interação com seu meio, o aparecimento de uma doença produziria um impacto também nas interações entre a família e suas relações sociais, pois a sua eclosão levaria a um conseqüente afastamento, levando a família, geralmente, a um isolamento social. Acreditamos que este afastamento pode ocorrer por várias razões como: a natureza da doença, o estigma social que ela pode trazer ou mesmo a relutância existente, por parte dos membros da família, em falar sobre ela.

Ainda, de acordo com os autores citados acima, o aparecimento de uma doença gera uma crise dentro do sistema familiar, que pode responder de uma forma desadaptativa e disfuncional. Sua resposta vai depender do sentido que é atribuído à doença, que por sua vez, em decorrência da crise, determina como os vínculos serão construídos tanto com o indivíduo doente, tanto com os demais membros da família.

Campos, Álvares e Abreu (2004, p. 208) propuseram o adoecer como um processo, aonde “a família é considerada um paciente, passível de atendimento, tanto quanto aquele que adoece”. Segundo eles, a família recorre a mecanismos de defesa para tentar se proteger quando se sente ameaçada pela doença e, desta forma, tenta evitar o sofrimento. Neste sentido, Ismael (2004) corroborou dizendo que “da mesma

forma como o paciente pode lançar mão de mecanismos de defesa para evitar a dor psíquica (...), a família pode lançar mão dos mesmos recursos” (p. 254).

O primeiro mecanismo de defesa que pode ser utilizado pela família após o diagnóstico da doença é a *negação*, o qual permite que a família tenha tempo de se adaptar à nova situação. Quando a família já não pode mais negar a existência da doença surge a *raiva*. Nesta fase, pode se tornar agressiva e revoltada, podendo também ocorrer algumas cobranças e os membros da família se colocarem uns contra os outros. Na fase de *negociação* podem fazer promessas e acordos para que possa se redimir. A *depressão* segue a fase de negociação, e nela a família elabora o luto pelo familiar saudável que agora está doente. Ao final, com a *aceitação*, a família admite os fatos (ISMAEL, 2004, pp. 204-205). Estes estágios são conhecidos como “os cinco estágios de Kubler-Ross”, pelos quais as pessoas passam após o diagnóstico de uma doença incurável (FIGUEIREDO; BIFULCO, 2008). Neste sentido, é preciso considerar que cada família tem a sua própria maneira de vivenciar esses estágios, pois cada uma possui a sua história e seus sistemas de crenças, o que vai diferenciar a postura adotada ou o tempo vivenciado em cada um deles, podendo passar, evoluir ou mesmo ficar em um determinado estágio.

Mattos (2009) acrescenta que a família também se depara com vários questionamentos, seja de como assistir o doente ou com as suas possibilidades econômicas. Entendemos que esses questionamentos aumentam na medida em que a doença traga dependência, obrigações e compromissos para a família. De acordo com Rolland (1995) o modelo sistêmico de família cria uma representação tridimensional do sistema doença/família:

Os tipos psicossociais de doença, as fases temporais da enfermidade e os componentes do funcionamento familiar constituem as três dimensões. Este modelo oferece um veículo para um diálogo flexível entre o aspecto da doença e o aspecto familiar do sistema doença/família. Em essência, este modelo permite a especulação sobre a importância das forças e das fraquezas nos vários componentes do funcionamento familiar, em relação a diferentes tipos de enfermidade em diferentes fases do curso de vida da doença (p. 380).

O curso de uma doença progressiva, conforme pontuou o mesmo autor, faz com que a família se defronte com mudanças, que de um modo geral, são fonte de estresse, resultantes da necessidade de se fazer um reajustamento na sua estrutura. Algumas famílias conseguem fazer este intercâmbio de uma forma mais flexível, resolvendo seus problemas com mais eficiência. Para outras existe uma maior dificuldade de resolução de problemas e capacidade de lidar com a crise.

Segundo Menezes (1994, p. 46) “cuidar lembraria, a princípio, uma situação que envolve a emoção de um indivíduo e reflete em proteção e segurança de outro”. Este autor ainda acrescenta que algumas possibilidades mobilizam uma pessoa a estar na posição de cuidador: a primeira seria motivada por impulsos inconscientes, por *instinto*. A segunda possibilidade diz respeito a uma necessidade de satisfazer suas próprias emoções através da relação com outro e surgiria nas relações de parentesco, por *vontade*. Um cuidador pode estar motivado também pelo seu preparo técnico, por sua *capacidade*. E por último, o cuidador pode estar nesse lugar por pura falta de opção, atuando por obrigação ou até mesmo em benefício próprio devido à *conjuntura*.

De acordo com Neri (2001, p. 30) “o cuidador familiar é a pessoa da família que responde ao papel e/ou às tarefas de cuidar de idosos que apresentam dependência associada à incapacidade funcionais”, que podem ser ajudados também pelos sistemas

extrafamiliares como amigos ou vizinhos, assim como por outros membros da família que podem prestar uma ajuda ocasional. Diogo e Duarte (2002) chamaram atenção para o fato de que, nos países desenvolvidos, os cuidadores familiares de idosos possuem preparo para a função que desempenham, tendo inclusive ajuda de uma equipe em situações de crises. As referidas autoras reportaram-se a situações que promoveriam uma maior participação dos familiares no cuidado aos idosos como, por exemplo, a identificação dos pontos frágeis e fortes encontrados no sistema familiar, além de encorajá-los a expressar seus sentimentos. Entretanto, no Brasil os familiares carecem de um maior preparo e há poucos recursos sociais de apoio. Felgar (2004, p. 83) observa que “não há na rede pública de saúde um atendimento específico a cuidadores e, em termos de atendimentos privados, os que existem são proibitivos a famílias de baixa renda”.

Além disso, certamente, existem dificuldades em se obter os recursos médicos para o tratamento do paciente. E com isso, os pacientes e suas famílias ficam sem o apoio que seria necessário. O cuidador é tido como um parceiro de saúde na literatura médica americana, assistindo o doente e participando da promoção de sua saúde, pois existe um investimento, por meio de serviços, que orienta e dá suporte. No Brasil, o cuidador familiar passa a ter um papel de suma importância, pois as ações do governo são deficientes no que diz respeito à saúde pública (KARSCH; LEAL, 2004). Alguns estudos apontaram que geralmente a função de cuidador é assumida por uma única pessoa a quem cabe a tarefa de cuidar do idoso e, na maioria dos casos, esse papel cabe a uma mulher que é cônjuge ou filha (CERVENY, 1994; HELMANN, 2002; CALDAS, 2003, SELMÈS; DEROUESNÉ, 2008).

Selmès e Derouesné (2008) ainda acrescentaram que o cônjuge assume o cuidado em 50% dos casos. Na falta dele/dela, os cuidados são assumidos pelos filhos, “na maioria das vezes filhas e noras”, que em 20% dos casos cuidam de uma terceira pessoa (p. 53). Outro fator importante analisado por eles foi que o cuidador familiar teria oito vezes mais horas por mês de dedicação ao seu familiar que um cuidador profissional.

Nos últimos anos vem aumentando o número de cuidadores que pertencem à mesma geração dos doentes. “São “idosos jovens independentes” cuidando de “idosos dependentes” (CALDAS, 2003). Neste contexto, o cuidado muitas vezes também se traduz em uma sobrecarga, pois o cuidador também é um idoso e pode ter algumas limitações físicas ou uma saúde mais frágil, o que compromete o tipo de assistência dada.

Cattani e Girardon-Perlini (2004) mencionaram que, independente do cuidador ser uma pessoa jovem ou idosa, alguma área da sua vida fica afetada em função das necessidades do outro. Além disso, podem surgir sentimentos ambíguos que estariam relacionados à evolução da doença e ao tipo de dependência apresentada.

Na perspectiva de Sena e Gonçalves (2008), proporcionar cuidados pode ser uma situação que traz dor e sofrimento, porque produz alterações no modo de viver do cuidador, sobrecarregando-o com uma intensa jornada de trabalho pelo cuidado contínuo. Assim, entendemos que a sobrecarga imposta pelo cuidado ininterrupto vai produzir um desgaste físico e emocional no cuidador. Além disso, é importante ressaltar que toda essa sobrecarga vai afetar de maneira negativa também a pessoa

que recebe o cuidado, porque gera círculos viciosos que são difíceis de romper (ORTIZ; AFANADOR; HERRERA, 2006).

Fernandes e Garcia (2009) também mencionaram que a sobrecarga faz com que os cuidadores desempenhem suas funções aquém de suas capacidades, resultando em uma forma de cuidado desequilibrada, sendo freqüentemente acompanhada de resultados insatisfatórios para o atendimento das necessidades do seu familiar.

Outro aspecto importante no processo de cuidar é que a qualidade de vida do paciente está relacionada ao bem-estar do cuidador e a sobrecarga pode resultar em institucionalização do paciente (DANG; BADIYE; KELKAR, 2008). O impacto da sobrecarga na vida do cuidador também está associado ao desequilíbrio financeiro e à diminuição das atividades sociais (ARAÚJO et al, 2009).

### **2.3. A família se defrontando com a doença de Alzheimer**

Entendemos que uma doença progressiva, como é a doença de Alzheimer, vai evoluir com severidade e tanto o indivíduo como a família irão se defrontar com todos os efeitos e incapacidades que ela traz. Segundo Rolland (1995, p. 375) “os períodos de alívio em relação às demandas da doença tendem a ser mínimos. Estão implícitas uma contínua adaptação e mudança de papéis” E conforme pontuaram Fonseca e Soares (2006, p. 166):

Os transtornos demenciais, especialmente a demência do tipo Alzheimer, além de provocar sérias alterações/mudanças na vida do portador, causa grande sofrimento para a sua família, fazendo com que esta se reorganize

estruturalmente e internamente para prestar cuidados ao seu ente querido, que se torna progressivamente dependente.

Neste sentido, compreendemos que afetará o funcionamento do sistema familiar, que precisará se reorganizar, já que os papéis de cada um terão que ser repensados de forma a tentar enfrentar a situação. Para que isso aconteça, será necessário que a família seja flexível para que os papéis sejam redistribuídos. Por sua vez, o enfrentamento pode ficar comprometido quando não há coesão entre seus membros, pois quando há coesão, o compromisso entre os familiares é maior, observando-se uma maior cooperação e divisão de tarefas nos cuidados (FALCÃO, 2006). Além disso, a existência de hostilidade entre os membros da família pode afetar a saúde do cuidador, sendo também uma fonte de estresse (FERRARA et al, 2008).

Reportando-nos a Abras e Sanches (2004), estes referiram que entre as doenças relacionadas ao envelhecimento, a demência é a que causa o maior desconforto aos familiares, “pois se trata da morte antes da própria morte” (p. 236).

Stuart-Hamilton (2002) corroborou tal afirmação quando disse que qualquer doença pode ter efeito negativo sobre os familiares, mas o efeito pode ser especialmente grande partindo de pacientes demenciados, porque o paciente não poderá dar o feedback adequado. “É a perda de memória ou a incapacidade de reconhecer o marido/mulher ou os filhos que faz com que a doença seja tão devastadora, não apenas para a pessoa afetada, mas para as pessoas mais próximas e que cuidam dela” (ROSE, 2006, p.201).

Luzardo, Gorini e Silva (2006) realizaram estudo exploratório-descritivo, com o objetivo de descrever as características de idosos com Alzheimer e seus familiares

cuidadores. Entrevistaram 36 pares de idosos/cuidadores e os resultados demonstraram que as demandas de cuidado que são produzidas pela doença transformam o cotidiano dos cuidadores. No grupo investigado, a maioria abandonou atividades relacionadas ao lazer em função da tarefa de cuidar, apresentando também uma média elevada no que se refere a sobrecarga.

Lemos, Gazzola e Ramos (2006) investigaram o impacto subjetivo da doença na vida de 29 familiares cuidadores e verificaram que quanto maior o número de atividades realizadas, maior vai ser o cansaço e o estresse físico e mental. Os autores acrescentaram que ter um parente com Alzheimer na família provoca conflitos e tensões constantes, pois afeta tanto o cuidador quanto a dinâmica familiar.

Em se tratando da correlação entre o estresse do familiar cuidador e as características clínicas do paciente portador de demência, Cassis et al (2007), observaram que os maiores níveis de estresse estão correlacionados à presença de sintomas neuropsiquiátricos, residir com o paciente e o tempo de cuidado.

De acordo com o estudo de Arruda, Alvarez e Gonçalves (2008), mulheres que exercem o papel de cuidadoras relataram que tinham que se dividir entre cuidar do seu familiar doente e cuidar de sua própria família. Ademais, observou-se que a inversão de papéis, com os pais ou cônjuges, pode ser vivido de uma maneira angustiante devido às novas demandas que exige a alteração desses papéis familiares.

Estudo de revisão de literatura realizado por Paula, Roque e Araújo (2008), relata que os familiares cuidadores de pessoas com demência apresentam mais cansaço, revolta ou sintomas psiquiátricos quando comparados a familiares de idosos sem demência.

Falcão e Bucher-Maluschke (2008) investigaram o impacto da doença de Alzheimer nas relações intergeracionais na perspectiva de 24 filhas cuidadoras. Os resultados indicaram entre outras coisas, que o estresse, as limitações sociais e a sobrecarga de papéis familiares podem influenciar negativamente nas relações.

Para Vieira (2004, p. 14) “o desgaste que a família vivencia com a verdadeira revolução domiciliar que ocorre quando alguém no núcleo familiar é acometido pela doença de Alzheimer, impõe a necessidade de suporte emocional e sócio-comunitário também para ela”. Bottino et al (2002) também alertaram para a importância de que sejam feitas intervenções com as famílias de pacientes com demência. Segundo esses autores, os trabalhos realizados com grupos de familiares e cuidadores os ajudam a lidar melhor com a sobrecarga emocional e ocupacional a que são submetidos, reduzindo inclusive seus sintomas psiquiátricos.

Essas intervenções também teriam o objetivo de capacitar a família em relação aos cuidados mais adequados aos pacientes, que varia de acordo com o estágio da doença. Inouye, Pedrazzani e Pavarini (2008, p. 355) acreditam que:

Além do cuidador primário, seria conveniente convidar outros familiares para uma intervenção que focalizasse o compromisso, o apoio, os direitos, os deveres e principalmente a solidariedade e valorização daquele familiar que assumiu primariamente o nobre compromisso de cuidar.

Existem várias propostas de intervenções como, por exemplo, *grupos de familiares de pacientes crônicos*, que se ajudam mutuamente por meio de suas experiências; *reuniões de acompanhamento com a família*, para que elaborem redistribuição de papéis e diretrizes a serem utilizadas; *terapia da família no domicílio*,

onde se trabalham os aspectos cognitivos-comportamentais, estimulando a família a fazer reflexões; entre outros (BURD, 2004).

Diante desse contexto, acreditamos que a atuação do psicólogo clínico tem uma importante função nesse processo terapêutico realizado com as famílias, pois um acompanhamento adequado possibilita um suporte emocional para seus membros e, conseqüentemente, melhora o bem-estar do idoso que está sendo cuidado.

Para melhor nos fazer entender sobre a relação das mudanças ocorridas no sistema familiar decorrente da demência, abordaremos no seguinte capítulo a doença de Alzheimer.

### 3. ALZHEIMER: QUE DOENÇA É ESSA?

---

A Doença de Alzheimer é um tipo de demência que foi descrita pela primeira vez pelo neuropatologista alemão Alois Alzheimer. Em 1906, durante um congresso de psiquiatria na Alemanha, Dr. Alzheimer fez uma conferência com o título: “Sobre uma enfermidade específica dos neurônios do córtex cerebral” (FUENTES, 2003). Nesta conferência, relatou o caso de uma paciente August D., cujos principais sintomas eram déficit de memória, alterações de comportamento e incapacidade para atividades rotineiras.

Na sua apresentação, ele fez um resumo do quadro clínico da paciente, cuja primeira manifestação foi uma perda progressiva da memória. A paciente não conseguia encontrar o caminho de volta para casa e se perdia na rua. Aparentava estar desorientada no tempo e no espaço. Passou a ter sintomas delirantes e parecia ter alucinações auditivas. Quando falava apresentava parafrásias e perdeu a capacidade de utilizar alguns objetos de forma correta. Na fase final, a paciente passou a ter uma existência vegetativa, com total deterioração intelectual e motora. Depois de cinco anos de evolução foi a óbito.

Na autópsia realizada, o neuropatologista encontrou uma atrofia cerebral generalizada sem lesões macroscópicas visíveis, mas nas grandes artérias havia alterações arterioscleróticas. A investigação histológica mostrou alterações neurofibrilares que estavam presentes na maioria dos neurônios do córtex cerebral.

Essas alterações ocorriam simultaneamente com o depósito de uma substância metabólica patológica.

Para Alzheimer era evidente que estava diante de uma doença pouco conhecida e a literatura aponta que:

Durante décadas, desde que o relato original foi divulgado, houve muita confusão e debates referentes à terminologia e a relação dessa doença com o envelhecimento normal. Parte da dificuldade provém do fato que as alterações microscópicas observadas no cérebro de pacientes com a doença de Alzheimer também se encontram no cérebro de pessoas idosas não afetadas pela doença. A diferença está na quantidade e na distribuição dessas alterações (AINSEN; MARIN; DAVIS, 2001, p. 19).

A palavra demência vem do latim *dementia* e é um termo utilizado para denominar as disfunções globais cognitivas, que geralmente são acompanhadas de transtornos do humor e do comportamento. É mais bem definida como uma síndrome, ou seja, um conjunto de sinais e sintomas produzidos por causas diferentes.

A doença de Alzheimer é a principal causa de demência e pode ser definida como uma condição que provoca deficiência cognitiva progressiva, onde a memória é a parte mais afetada, principalmente a capacidade de reter novas informações, mas na medida em que a doença evolui outras funções cognitivas como: orientação, linguagem, julgamento, função social e habilidades de realizar tarefas motoras (praxias) também declinam.

O Manual de Diagnóstico e Estatística dos Transtornos Mentais (1995) a define como uma demência de início gradual e de declínio cognitivo contínuo, com comprometimento da memória e de outra área cognitiva, na ausência de outras doenças que podem causar déficits progressivos na memória e cognição.

Atualmente essa patologia é conhecida como doença de Alzheimer (DA), mas até pouco tempo era comum denominar-se demência senil do tipo Alzheimer (DSTA), demência degenerativa primária (DDP), como também demência do tipo Alzheimer (DTA). A partir de agora, neste trabalho, iremos nos referir a doença de Alzheimer como DA.

### **3.1. O cérebro na Doença de Alzheimer**

Na DA ocorrem alterações neuropatológicas e bioquímicas, que podem ser divididas em duas áreas gerais: mudanças estruturais e alterações nos neurotransmissores.

As principais alterações neuropatológicas da DA são: perda neuronal (perda de neurônios na camada superficial do córtex), redução dos números de sinapses, presença de placas senis neuríticas (extracelulares) e pelos emaranhados neurofibrilares (intracelulares, principalmente). A proteína Tau, encontrada dentro dos emaranhados neurofibrilares, é quimicamente modificada e em cérebros com Alzheimer ela é fosforilada. Rolack (2001, p. 249) enfatizou que:

As alterações clássicas são as placas senis, os enovelados neurofibrilares, a degeneração granulovacuolar e o amilóide em vasos sanguíneos e em placas. As placas e os emaranhados podem também ser vistos em cérebros normais, mas em número muito menor. Os emaranhados são raros fora do hipocampo.

Ainda citando Rolack (2001), o acúmulo anormal da proteína beta-amilóide pode causar perda celular. Na DA o aumento de depósito de amilóide no cérebro é muito característico; ela é depositada no tecido cerebral e em vasos sanguíneos ocorrendo,

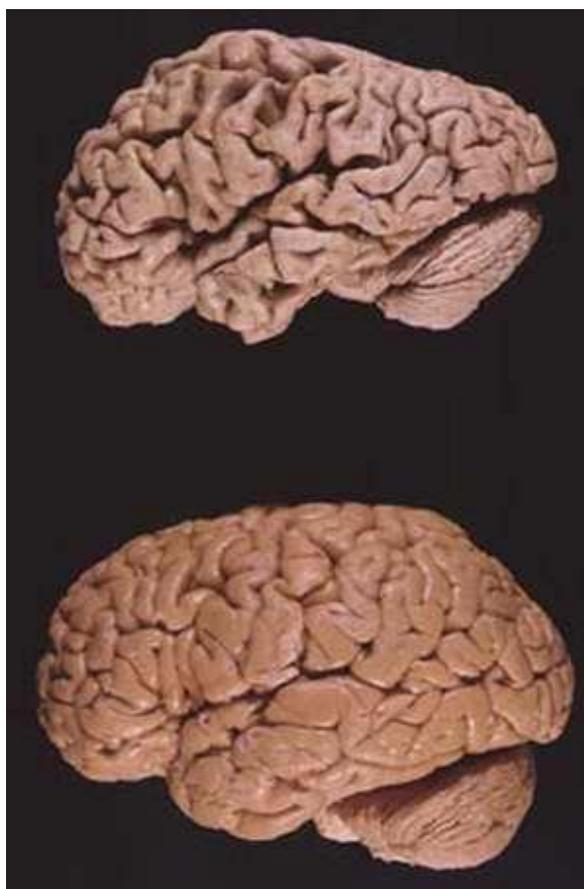
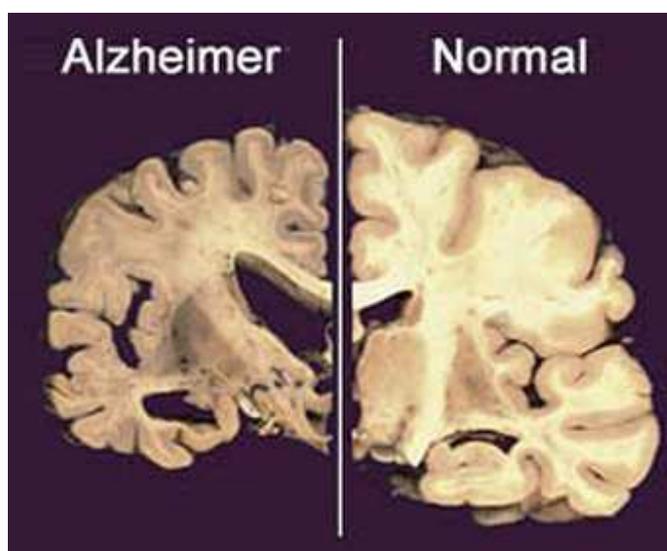
principalmente, nas regiões parietal e temporal, com algumas extensões nas áreas frontais.

A autora chamou atenção também para relatos de que os enovelados neurofibrilares correlacionam-se de acordo com a gravidade da demência e a densidade sináptica tem sido considerada como tendo uma correlação inversa com a seriedade da demência em algumas regiões cerebrais. O nível de escolaridade parece aumentar a densidade sináptica e algumas pesquisas sugerem que isso pode ter um efeito protetor contra as alterações cognitivas na DA.

Os déficits cognitivos, principalmente os distúrbios da memória, caracterizam-se por uma deficiência da neurotransmissão colinérgica (os neurônios do hipocampo tendem a morrer primeiro), existindo uma perda da acetilcolina (um dos principais neurotransmissores do hipocampo) por todo o córtex de indivíduos com DA. A noradrenalina, a somatostatina, a dopamina, a serotonina e o neuropeptídeo “Y” também estão diminuídos, segundo a autora supracitada.

A teoria do amiloide é a considerada a mais plausível pela maioria dos pesquisadores no momento. “Muitos pesquisadores concluíram que o depósito de proteína amiloide no cérebro seja o evento-chave que leva ao desenvolvimento da doença de Alzheimer” (AINSEN; MARIN; DAVIS, 2001, p. 40).

O cérebro normal e com a Doença de Alzheimer



### **3.2. Prevalência, incidência, etiologia, fatores de risco e de proteção**

“A Demência de Alzheimer é responsável por mais da metade dos quadros demenciais na terceira idade” (VIEIRA, 2004, p. 13), “sendo a causa mais comum de demência” (KWENTUS, 2002, p. 205). A prevalência (número de casos existentes) e a incidência (número de novos casos) aumentam progressivamente com a idade, podendo ocorrer em qualquer fase da vida adulta, mas é rara antes dos 50 anos. A partir daí a probabilidade aumenta, seguindo o aumento geral de incidência em 1% até os 60 anos e depois dobra a cada cinco anos (AISEN; MARIN; DAVIS, 2001).

De acordo com Rose (2006), alguns epidemiologistas afirmaram que se todos os seres humanos atingirem sua suposta idade máxima, todos teriam a doença. Citando ainda o mesmo autor, outros contestaram, dizendo que a DA é uma doença específica e não um processo inevitável do envelhecimento.

Em países desenvolvidos existem numerosos estudos sobre a prevalência e a incidência de demências. No Brasil eles ainda são escassos, como destacaram Ferreira et al (2008, p. 155) em sua pesquisa:

Apesar da importância epidemiológica, social e econômica da DA no mundo, evidenciou-se, durante a realização do presente trabalho, que são escassos os estudos divulgados na América Latina sobre tal temática. Quase todos os trabalhos selecionados são oriundos da Europa, Estados Unidos, Canadá ou Ásia; apenas um dos estudos selecionados para a pesquisa é da América Latina, especificamente do Brasil.

Lopes e Bottino (2002) fizeram uma análise dos estudos epidemiológicos sobre a prevalência de demências em diversas partes do mundo de 1994 a 2000. Eles encontraram que a DA foi mais prevalente do que a demência vascular em todas as

regiões pesquisadas, onde o Brasil se destacou, apresentando um resultado duas a três vezes maior. Observaram também uma maior prevalência de demência no sexo feminino em todas as regiões pesquisadas. Essa observação corrobora com Sadock (2007), que também pontua uma prevalência maior em mulheres. No entanto, em alguns estudos, especula-se que isso pode ser explicado por uma sobrevivência mais longa das mulheres portadoras de DA.

Sendo o envelhecimento da população um fenômeno mundial, o aumento da prevalência/incidência das demências, especialmente a DA, também aumentará, fazendo com que seja considerado um importante problema de saúde pública. Almeida (2005), alertou que “demência é um dos mais desafiadores problemas de saúde no século XXI” e que “as estimativas atuais sugerem que até 2030 haverá 63 milhões de pessoas com demência no mundo”.

Machado (2002, p.133) apontou que “no Brasil, apesar das grandes lacunas estatísticas, estima-se que cerca de 500 mil pessoas sejam acometidas pela doença. Embora essas cifras sejam questionáveis, ainda assim é indiscutível o impacto da DA em nossa sociedade”. Forlenza (2005) corroborou essa informação afirmando: “Isso revela a magnitude do problema no Brasil, onde já vivem cerca de 15 milhões de indivíduos com mais de 60 anos”.

A relação entre a idade do indivíduo e a probabilidade de desenvolver a DA é grande e sua etiologia pode estar relacionada a múltiplas causas, mas dentre as possíveis etiologias alguns fatores são muito importantes:

Os fatores genéticos são extremamente relevantes, pois além da idade, a presença de um membro da família com demência é o único fator sistematicamente associado, ocorrendo em 32,9% dos casos

diagnosticados. A doença é transmitida de forma autossômica dominante, e as características de idade de início e evolução identificam subtipos diferentes com correlatos genéticos. Por ser autossômica dominante, a penetração é completa e, no entanto, a manifestação observada na prole não é de 50%, mas de aproximadamente de 25%. A redução da manifestação sugere que outros fatores devam fazer parte do processo da doença, caracterizando sua multifatorialidade (CHAVES, 2004, p. 382).

Como vimos, alguns estudos têm demonstrado a importância dos fatores genéticos, apontando uma maior probabilidade de ocorrência em parentes de pessoas que foram diagnosticadas com Alzheimer. Em estudos com gêmeos a concordância é maior entre gêmeos idênticos, mas não é de 100%, indicando que outros fatores, além do genético, estão implicados. Outros estudos investigam a possibilidade de agentes ambientais, mas a sua etiologia ainda é desconhecida.

Além da idade e predisposição genética, alguns fatores de risco têm sido associados com a DA como: traumatismos cranianos, deficiência estrogênica pós-menopausa e baixo nível de escolaridade (ROLAK, 2001).

De acordo com Brust (2000), a síndrome de Down também é considerada um fator de risco, porque durante a meia idade, portadores de síndrome de Down sempre apresentam alterações patológicas da DA.

Ainda não existe um consenso quanto ao alumínio ser um fator causador, pois existem estudos que o associam dentre os fatores ambientais relacionados com a DA. Como ressaltou Ferreira (2008), o alumínio intervém em diversos processos neurofisiológicos responsáveis pela degeneração característica da DA, alertando que a prevenção a sua exposição poderia prevenir doenças crônico-degenerativas. Outros, como Sadock (2007, p. 363) afirmam que: “A toxicidade do alumínio também foi proposta como fator causador, pois níveis elevados foram encontrados nos cérebros de alguns

doentes. No entanto, este não é mais considerado fator etiológico significativo”. Rose (2006, p. 203) comentou que há 30 anos atrás muitas famílias ficaram alarmadas sobre o alumínio na dieta ser um dos fatores de risco para a DA, quando foi descoberto que placas de amilóide têm uma alta concentração de alumínio, mas afirmou que “[...] o alumínio não é a causa da formação da placa”.

Apesar de não haver comprovação definitiva, outros possíveis fatores de risco têm sido estudados: exposição a algumas substâncias tóxicas (álcool, chumbo), infecções e doenças imunológicas.

Entre os fatores de proteção estariam a reposição hormonal (estrógeno), o uso de antiinflamatórios e, como já foi dito antes, a reserva cognitiva, pois alguns estudos têm mostrado uma correlação favorável entre nível educacional elevado e DA.

### **3.3. Manifestações clínicas e critérios diagnósticos**

A razão para busca de tratamento costuma ser a piora do desempenho cognitivo. “Um senso subjetivo de perda de memória aparece primeiro, seguido de perda de memória para detalhes e relacionamentos temporais” (KWENTUS, 2002, p. 206).

Até o momento não existe nenhum medicamento que possa curar a DA, mas existem várias abordagens terapêuticas que são utilizadas para o seu tratamento. Neste sentido, Fuentes e Donoso (2001) ressaltaram a importância de se fazer um diagnóstico precoce, alertando que apesar de não existir medicamentos que possam deter a doença, os fármacos anticolinesterásicos podem retardar as deteriorações

cognitivas e aliviar os sintomas sendo mais eficazes nas etapas iniciais, permitindo também que o paciente participe de decisões sobre seu futuro.

As primeiras pistas para a detecção da deterioração cognitiva podem ser: evidências de esquecimento aparentes, como pacientes muito repetitivos durante uma conversação; pacientes que ficam confusos quanto ao uso de sua medicação; alterações de personalidade e alterações no cuidado pessoal (MACHADO, 2002). Outro aspecto que vale a pena ressaltar é que o relato de um informante sobre a percepção de uma mudança gradual e progressiva da memória tem um valor muito importante.

O curso clínico da doença divide-se classicamente em três estágios ou fases: Estágio Inicial, Fase Intermediária e Estágio final ou Terminal. O prejuízo da memória episódica (fatos recentes) é o primeiro sintoma, mas neste estágio o comportamento social do paciente ainda está preservado.

Izquierdo (2002), mencionou que no estágio inicial o paciente pode ficar depressivo, pela percepção de que realmente está perdendo sua memória. Acontecem pequenos esquecimentos, como perdas de objetos, passando a esquecimentos de nomes, de lugares familiares ou números de telefone. Com o tempo evolui para outras funções cognitivas como julgamento, raciocínio abstrato, cálculo e habilidades visuoespaciais (CHAVES, 2004). Começam a acontecer problemas com o manejo de dinheiro e desorientação espacial, podendo ocorrer do indivíduo perder-se até dentro de sua própria casa.

Com a progressão da doença também progride a gravidade dos sintomas. A perda de memória prejudica ainda mais as atividades da vida diária (AVDs), piorando a

desorientação espacial e pessoal, havendo também mudanças comportamentais, como depressão e agressividade (BRUST, 2000).

Podem acontecer delírios sobre furtos de objetos que deixam os pacientes bastante agitados. Alucinações ou crenças de que parentes ou pessoas, inclusive já falecidas, estejam na companhia deles é bastante comum. Nesta fase intermediária, o paciente começa com o quadro afásico-agnóstico-aprático (VIEIRA, 2004), ficando incapaz de aprender e reter novas informações.

No estágio final ou terminal, o paciente fica completamente dependente, precisando de assistência para realizar todas as atividades e restrito ao seu leito, com uma total deterioração intelectual e motora.

Como vimos, a DA apresenta vários sintomas que afetam capacidades cognitivas, comportamentais e psicológicas do paciente. No entanto, há uma variação entre os pacientes quanto à gravidade dos seus sintomas e ao período de tempo em que permanecem em cada estágio da doença (STUART-HAMILTON, 2002). Seu curso pode variar entre três e quatorze anos; alguns autores falam de vinte anos após o diagnóstico até a morte do paciente.

Para estabelecer o diagnóstico de DA deve existir a presença de demência, partindo de um diagnóstico clínico baseado nos critérios do NINCDS-ADRA - *National Institute of Neurology and Communicative Disorders and Stroke* e da *Alzheimer's Disease and Related Disorders Association* (ROLACK, 2001; KWENTUS, 2002; STUART-HAMILTON, 2002). Dentre esses critérios, estariam a demência estabelecida por exame clínico, documentada pelo Mini-Exame do Estado Mental (MEEM), que é o teste de rastreio mais usado no mundo, complementado pela avaliação

neuropsicológica; déficit em duas ou mais áreas da cognição, na ausência de qualquer outra doença que possa estar causando esses déficits (GALLUCCI NETO; TAMELINI, 2005).

O Departamento Científico de Neurologia Cognitiva e do Envelhecimento da Academia Brasileira de Neurologia recomenda que: “pesquisadores e clínicos devem utilizar os mesmos critérios diagnósticos, preferencialmente os da APA (DSM-IV ou DSM-III-R), para o diagnóstico de demência e os do NINCDS -ADRDA para o diagnóstico de DA, de modo a permitir a comunicação entre os profissionais e a comparação entre dados epidemiológicos” (NITRINI et al, 2005). De fato, as comparações entre esses dados possibilitariam uma uniformidade maior no diagnóstico.

Para fazer o diagnóstico diferencial, “os médicos têm usado tradicionalmente uma bateria de testes laboratoriais para diferenciar doença de Alzheimer de uma variedade de condições médicas que podem causar prejuízo de memória” (EBERT, LOOSEN; NURCOMBE 2002, p. 207). Segundo Rolack (2001), estes exames seriam: hemograma completo, análise bioquímica (glicemia, cálcio, função renal, etc), função tireóidea, VDRL ou equivalente para sífilis, vitamina B12, HIV, Colesterol e triglicerídeos, dentre outros.

Machado (2002), mencionou que outros exames complementares, os de neuroimagem, também são indicados como um recurso de investigação: tomografia computadorizada do encéfalo (TC) ou a ressonância magnética (RM), tomografia por emissão de fóton único (SPECT) ou a tomografia por emissão de pósitrons (PET).

Vale ressaltar que o diagnóstico de DA, definitivamente, só pode ser comprovado pelo exame *post mortem* do tecido cerebral (KOLB; WHISHAW, 2002), ou seja, por uma

necrópsia. Considerando este fator, o Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais (DSM-IV, 1995, p. 136), orienta: “Em vista da dificuldade de se obter evidências patológicas diretas da presença da doença de Alzheimer, o diagnóstico apenas pode ser feito quando outras etiologias para demência foram descartadas”.

No próximo capítulo passaremos para os objetivos almejados e sobre o método que foram desenvolvidos na presente pesquisa.

## 4. OBJETIVOS E MÉTODO

---

### 4.1. OBJETIVOS

#### 4.1.1. Geral

- Estudar as repercussões psicossociais que ocorrem na família de pessoas idosas com a doença de Alzheimer.

#### 4.1.2. Específicos:

- Investigar na perspectiva dos familiares cuidadores: 1) Como se reestruturam os papéis desempenhados após o aparecimento da doença; 2) Quais sentimentos são vivenciados pela família desencadeados pela existência da doença; 3) Quais as necessidades sentidas pela família.

### 4.2. MÉTODO

#### 4.2.1. Natureza da pesquisa e Participantes

Trata-se de uma pesquisa qualitativa e a amostra pesquisada foi composta pelos seguintes critérios de inclusão: ser familiar cuidador principal de idoso portador da doença de Alzheimer, independente do sexo, nível socioeconômico e estágio da doença; ser maior de idade e concordar em participar da pesquisa. O critério de escolha

dos participantes foi o de amostragem proposital, também denominado de intencional ou deliberado, onde o pesquisador escolhe deliberadamente os participantes que comporão seu estudo de acordo com os pressupostos de seu trabalho, ficando livre para escolher aqueles que atendem aos critérios de inclusão e que fornecerão informações importantes para o assunto em pauta (TURATO, 2003).

Por ser um estudo qualitativo, não se buscou uma amostra quantitativamente representativa, visto que o objetivo não é generalizar resultados, mas ter a possibilidade de produzir sentido referente à temática em questão. Desde modo, o critério de finalização utilizado foi o de saturação, onde o pesquisador fechou o grupo quando, após as informações coletadas com certo número de sujeitos, novas entrevistas passaram a representar repetições em seu conteúdo e quando foram atendidos os objetivos da pesquisa.

Neste estudo foram entrevistadas quatro pessoas do sexo feminino e dois do sexo masculino, cujo familiar possui provável/possível diagnóstico de doença de Alzheimer, conforme a caracterização sócio-demográfica da tabela abaixo.

Quadro nº 1 – Caracterização dos participantes

|                | <b>IDADE</b> | <b>ESCOLARIDADE</b> | <b>PROFISSÃO</b>    | <b>ESTADO CIVIL</b> | <b>PARENTESCO</b> | <b>RENDA (SM)</b> |
|----------------|--------------|---------------------|---------------------|---------------------|-------------------|-------------------|
| ENTREVISTADA 1 | 45           | Médio               | Dona de casa        | Separada            | Filha             | 3                 |
| ENTREVISTADA 2 | 73           | Fundamental         | Dona de casa        | Casada              | Esposa            | 3                 |
| ENTREVISTADO 3 | 34           | Superior            | Professor           | Solteiro            | Primo             | 4                 |
| ENTREVISTADO 4 | 25           | Médio               | Distribuidor        | Solteiro            | Filho             | 3                 |
| ENTREVISTADA 5 | 43           | Médio               | Funcionária pública | Casada              | Filha             | 4                 |
| ENTREVISTADA 6 | 39           | Superior            | Cientista Social    | Separada            | Filha             | 3                 |

SM = Salário mínimo

Para um melhor esclarecimento, apresentaremos uma caracterização dos entrevistados e de suas respectivas famílias:

#### **Entrevistada 1:**

A primeira família está constituída pela cuidadora (filha), dos pais, que se diferenciavam por serem ambos enfermos (a mãe portadora de Alzheimer), de dois filhos da cuidadora e dois netos pequenos que também moravam na casa. As irmãs da entrevistada apenas visitavam a mãe e não se responsabilizavam pelo cuidado. Ela era cuidadora há 3 anos.

#### **Entrevistada 2:**

A segunda família está constituída pelos cônjuges e um filho já casado que não morava com os pais. A familiar cuidadora é a esposa idosa, que cuida do marido há cinco anos. O filho e a nora não se responsabilizavam pelo cuidado, mas ajudavam quando possível.

#### **Entrevistado 3:**

Esta família está formada pelo cuidador, que é primo da portadora de Alzheimer, mas que, segundo ele, sempre exerceu a função materna para ele e seus irmãos, pois morava com eles desde que nasceram. Na casa ainda viviam duas irmãs (uma é especial, mas independente) e um irmão separado que voltou a morar na casa há pouco tempo. O entrevistado se tornou o cuidador principal há seis anos, mas contava com a ajuda de uma das irmãs nos finais de semana quando ela não está trabalhando.

**Entrevistado 4:**

O pai faleceu há quatro anos e desde então ele mora sozinho com a sua mãe que foi diagnosticada há dois anos. Possui mais quatro irmãos que prestam cuidado esporadicamente, mas durante o dia conta com a ajuda de uma das irmãs que mora perto de sua casa e que auxilia nos cuidados.

**Entrevistada 5:**

Sua família está formada por mais onze irmãos, mas somente dois moravam na casa, além de seu pai. Contava com a assistência de uma irmã no que se refere aos cuidados diários e conforme surgem as necessidades os outros irmãos também ajudam. A mãe foi diagnosticada (tardamente) há três anos, quando já estava com prejuízo nas atividades da vida diária.

**Entrevistada 6:**

A sexta família está formada por doze filhos, mas apenas a entrevistada se responsabilizava pelos cuidados com a sua mãe, diagnosticada há um ano. Os outros filhos alegam terem o tempo ocupado com seus respectivos trabalhos, além de alguns residirem em outras cidades. É separada e residia também com um filho adolescente.

**4.2.2. Instrumentos**

Utilizamos para a coleta de dados uma entrevista aberta com roteiro semi-estruturado (ANEXO 1) que, de acordo com Minayo (2004), possui um conjunto básico

de perguntas que cercam as principais preocupações do pesquisador e possibilita ao entrevistado discorrer sobre o tema proposto, sem respostas ou condições prefixadas.

#### **4.2.3. Cenário da pesquisa**

A pesquisa foi realizada no Ambulatório de Neurologia Cognitiva e do Comportamento (ANCC), localizado no Hospital Geral de Areias, na cidade de Recife, do estado de Pernambuco.

#### **4.2.4. Procedimento para a coleta de dados**

O projeto da referida pesquisa passou pelo Comitê de Ética em pesquisa e foi autorizada sua realização pelo parecer N° 074/2008 – CEP UNICAP (ANEXO 2) e registrada com o CAAE-3845.0.000.096-08 – CEP 056/2008).

Foi apresentado a cada participante, antes da entrevista, o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (ANEXO 3). Somente após a leitura e assinatura deste termo, se iniciou a entrevista, garantindo o sigilo e o anonimato de cada um.

A amostra foi identificada mediante a indicação da equipe multidisciplinar que faz parte do Ambulatório. Posteriormente, solicitou-se a colaboração dos participantes na pesquisa nos dias em que acompanhavam os pacientes portadores de Alzheimer, que compareciam ao ambulatório para a sua consulta. As entrevistas foram agendadas e realizadas individualmente, em um consultório do próprio Ambulatório, gravadas e

posteriormente transcritas, mantendo-se o máximo de fidelidade com relação ao que foi dito.

#### **4.2.5. Procedimentos de análise dos dados**

A partir dos dados obtidos através das entrevistas, foi realizada uma leitura do seu conteúdo, com o objetivo de apreender as idéias centrais e relevantes dos participantes na busca de compreender o momento vivido.

Tratando-se de uma pesquisa de natureza qualitativa, partimos para uma Análise de Conteúdo com base em Minayo (2004), mais precisamente a Análise Temática, buscando analisar a percepção dos envolvidos e os fatores que emergiram no sistema familiar com o aparecimento da doença de Alzheimer. Segundo Minayo:

Podemos optar por vários tipos de unidades de registro para analisarmos o conteúdo de uma mensagem. Essas unidades se referem aos elementos obtidos através da decomposição do conjunto da mensagem. Podemos utilizar a palavra como unidade, trabalhando com todas as palavras de um texto ou com apenas algumas que são destacadas de acordo com a finalidade do estudo. A frase ou oração também são outros exemplos de unidade de registro (MINAYO, 2004, p. 75).

Desse modo, foram destacados em nossa análise as respostas relevantes na fala dos participantes, para se constituir como uma unidade de sentido, que possibilitaram a construção das seguintes categorias e subcategorias conforme o quadro explicativo:

Quadro nº 2 – Apresentação das categorias e subcategorias da análise de conteúdo

| <b>CATEGORIAS</b>  | <b>SUBCATEGORIAS</b>  |
|--|---|
| Categoria 1: Percebendo a doença                             | 1.1. A descoberta da doença;<br>1.2. O impacto do diagnóstico.  |
| Categoria 2: Vivenciando a doença                            | 2.1. As repercussões da doença na família.  |
| Categoria 3: Vivenciando o papel de ser um familiar cuidador | 3.1. O processo de cuidar;<br>3.2. Sentimentos que permeiam o adoecer;<br>3.3. As repercussões na vida do familiar cuidador |

## 5. RESULTADOS E DISCUSSÕES

---

Nesta seção focalizaremos os resultados da pesquisa de acordo com a categorias e as subcategorias descritas anteriormente.

### 5.1. Percebendo a doença

Neste tópico apresentamos a análise de como a família se posicionou diante da doença e de que maneira o diagnóstico foi percebido e assimilado por ela.

#### 5.1.1. A descoberta da doença

Observamos nas falas da maioria dos familiares entrevistados que a descoberta da doença, desde o início dos sintomas até a definição do diagnóstico, foi vivenciada como um período de estranheza acerca do comportamento do idoso, quando se aperceberam de que algo estava errado, mas com o total desconhecimento da doença e da sua complexidade.

*Foi uma surpresa assim, porque na minha família ninguém nunca tinha falado em Alzheimer (risos). Eu nunca tinha nem visto perto da gente uma pessoa com Alzheimer. Foi uma coisa assim... Foi uma curiosidade, acho que ficou mais uma curiosidade de saber o que era que ia acontecer com ela, né? Daí pra diante o que ia acontecer, como ela ia ficar. Porque até então ela era uma pessoa ativa, era uma pessoa que participava de tudo,*

*tomava conta do meu pai, meu pai tem AVC. E... Ficou uma expectativa muito grande. (Entrevistada 1)*

*(...) Ele mudou de comportamento, ficou muito agressivo. Ele era uma pessoa tão boa, um marido bom mesmo, ficou agressivo. Foi piorando, deu pra tirar dinheiro de dentro de casa, tá entendendo? E roubando no supermercado quando ia comigo. Roubar o quê, uma cenoura. A roubar besteira, nera...Tá entendendo? A chave era presa aqui dentro de mim (mostra o sutiã), o tempo todinho, pra ele não fugir de casa. Aí foi Dra. L que disse: “Ele está com Alzheimer”. (Entrevistada 2)*

*A doença veio aparecer... Não é que veio aparecer, a doença já estava instalada nela e a gente não sabia (...). Aconteceu de ela querer se isolar, ela não queria conversar com ninguém. (...) Aí, a gente levou pro médico. (Entrevistado 3)*

*Foi um longo processo, até porque nunca tínhamos ouvido falar a respeito, né? Então aquilo que não temos conhecimento, a gente não tinha a menor idéia. Ela começou a ficar... Ela sempre foi uma mãe muito amorosa, atenciosa demais com os filhos, com os netos... E ela começou a ficar agressiva, principalmente com meu pai. (...) Então, foi um comportamento que a gente não entendia. (...) Eu não entendia o que estava acontecendo com ela, nem tinha ninguém que nos orientasse. E a coisa foi aumentando a ponto de ela dizer assim, que ela sempre foi muito religiosa, disse assim que foi à igreja e que na hora da comunhão o padre queria bater nela. Eu disse: Meu Deus, isso não pode ser normal. Então assim, ela via televisão e uma cena trazia um mundo inexistente e ela misturava tudo. E foi aí que meu cunhado levou ela no médico. Esse médico passou... Meu Deus como é mesmo o nome do remédio? Que ele é mesmo que dar água, não serve pra nada. Ela tomou, mas não fez efeito nenhum. E aí foi que alguém nos orientou a procurar um neurologista. (...) Lamento não ter vindo antes, porque quando a gente veio já estava muito avançado. Muito, muito, muito avançado, progrediu demais. (Entrevistada 5)*

Ainda pudemos observar o sentimento de culpa de uma filha por não ter entendido antes o que era a doença, como por exemplo:

*Eu particularmente, muitas vezes eu dizia assim: nossa mamãe está ficando muito ruim. Morro de remorso por isso hoje. (Entrevistada 5)*

Sabemos que nos estágios iniciais da doença, os lapsos de memória ou outras alterações cognitivas, podem passar despercebidos por ser uma doença cujo curso se dá de forma insidiosa levando a uma piora lenta e progressiva. A busca por tratamento geralmente acontece quando os sintomas estão avançados, sendo difícil que a família reconheça a possibilidade de uma doença, podendo atribuir o déficit cognitivo a um processo natural do envelhecimento. Além disso, conforme mencionaram Coelho e Alvim (2004), outras questões costumam ocasionar confusão nos familiares, que podem pensar que os distúrbios de memória e de comportamento se devam ao estresse ou mesmo ao temperamento da pessoa. Ainda de acordo com essas autoras, os primeiros sinais da doença são cognitivos e a família visualiza um corpo de aparência saudável, o que também pode gerar uma certa dificuldade em reconhecer o familiar como um doente. Falcão (2006) também corroborou com tais afirmações quando pontuou que, no início, os familiares desconhecem os sintomas da doença ou confundem os sintomas como um traço de sua personalidade. Nesse sentido, concordamos com Santos (2003) quando mencionou que, apesar da DA ocupar espaço na mídia, publicações e debates em eventos científicos, o conhecimento sobre ela ainda não é bem difundido.

Uma das entrevistadas percebeu que seu marido, em certos momentos, teve consciência da sua própria doença ou percebia que algo de errado estava acontecendo com ele.

*Uma vez eu peguei ele, logo também no começo, eu peguei ele dando um murro assim (faz o gesto) na porta da geladeira, dizendo assim: Meu Deus, o que é que eu tenho nessa cabeça? Eu acho que ele sentia alguma coisa, né? (Entrevistada 2)*

Um estudo realizado por Almeida e Crocco (2000), que investigou a concordância entre pacientes e cuidadores na avaliação de dificuldades cognitivas e alterações do comportamento associadas a DA, encontrou que os pacientes têm uma percepção limitada de seus déficits cognitivos e das suas alterações de comportamento, fornecendo informações pouco precisas de seu estado clínico. Esses autores chamam a atenção para a importância do relato do cuidador sobre o estado clínico do paciente, aumentando dessa maneira a sensibilidade do diagnóstico, devido à anosognosia do paciente.

Percebemos ainda que em alguns casos não houve uma orientação adequada por parte dos médicos que fizeram os primeiros atendimentos. Este fato pode ser observado nas seguintes falas:

*Eu não sabia, porque ele não explicava nada pra gente (o médico). Não sabia das informações, porque tinham coisas que eu não sabia lidar. (...) Sentia falta das informações. (Entrevistado 3)*

*Ele disse (o médico) que ela tinha Alzheimer e passou uma medicação muito cara... (...) Ele disse assim: Olhe o remédio é muito caro. Devia ter dito: Olhe o remédio é muito caro, você pode comprar? Ele requisitaria, né? Se a gente tem direito e o governo dá a gente, então vamos procurar pelo governo, vim aqui pra isso, para conseguir a medicação. (Entrevistada 6)*

Fica evidente nessas falas que a falta de informação e a ausência de orientação adequada geraram dificuldades na maneira dos familiares lidarem com a doença e de como enfrentá-la. Bulla e Kaefer (2003) mencionaram sobre a carência do atendimento, quando teceram considerações acerca dos programas direcionados à população idosa

com diferentes perfis socioeconômicos, principalmente quando se trata de uma doença crônico degenerativa.

### 5.1.2. O impacto do diagnóstico

Quando a família recebe o diagnóstico e constata que realmente existe uma doença, alguns mecanismos de defesa podem ser ativados na tentativa de se proteger. Ismael (2004) mencionou que a família pode negar a doença, de modo a tomar maior contato com a situação. Ilustrando o que a autora menciona, identificamos na fala de alguns familiares, que ao receberem o diagnóstico, negaram a doença ou os possíveis efeitos no portador:

*(...) Eu comecei a não aceitar, sabe? Eu não aceitava que minha mãe estivesse daquele jeito. Porque minha mãe não era daquele jeito. Eu disse não, minha mãe não é assim. Não só eu, como minhas duas irmãs também, a gente ficou muito... Não é nem desgosto. Ficou sem querer acreditar que ela estivesse doente, entendeu? (Entrevistada 1)*

*Na verdade até agora não tô acreditando, né? (Entrevistado 4)*

A mesma autora chama ainda atenção de que a sensação de impotência é vivida de forma muito angustiante pelos familiares. Este aspecto é notado nas seguintes falas:

*Me sinto mal mesmo. Às vezes eu choro, não choro na frente dela, mas às vezes fora eu choro, sabe? Por queee ééé uma incapacidade que a gente tem de cuidar, de dar a saúde de novo. A gente queria naquela hora fazer ela ficar boa, entendeu? (Entrevistada 1)*

*E deixa a gente numa situação de impotência total. Como é que eu posso ajudar, se não têm como, não têm como ajudar... Só assim, se doando. (Entrevistada 5)*

Ao receberem o diagnóstico, os familiares também recebem a comunicação de que é uma doença progressiva que não tem cura e sem alternativas para amenizar e retardar seus efeitos, o que aumenta o sentimento de desamparo.

*Você dá remédio e não vê a melhora da criatura, só vê a pessoa piorando. Você entra em desespero. (Entrevistada 2)*

*A medicação existe, o acompanhamento médico existe, mas sabendo que tudo isso é... Estamos fazendo uma coisa para tentar ir amenizando, mas não existe a cura. Então como não existe a cura, é uma frustração muito grande de dizer assim: Poxa, eu corro tanto, tanto, tanto, mas o resultado não vem. Qual seria o resultado? É vê-la melhor. É como você ter uma diarreia e tomar o remédio e ver que passou. No caso dela não. Ela tem uma doença que não temos mais esperança. (Entrevistada 5)*

Pudemos constatar que somente um participante freqüentou reuniões com grupos específicos para portadores de Alzheimer depois de ter recebido o diagnóstico. Reportando-nos a Penna (2004), esses tipos de grupos são muito úteis para ajudar a entender mais sobre a doença e para que a família tenha oportunidade de conseguir lidar melhor com as suas dificuldades.

*Tinha certas coisas que ela fazia que eu achava anormal, né? Estava inconsciente, uma espécie de loucura... Apesar de que a doutora lá (do grupo para pacientes com Alzheimer) disse, que quando ela está com esse problema não é loucura, é a doença dela. Aí tem os outros familiares que está quase na mesma situação, a gente se adaptava e via, né, que não era só a gente. Às vezes tinha até situação pior, a gente ficava olhando assim, né? (Entrevistado 4)*

Percebemos nessa fala, que além de obter informações sobre a doença, houve um benefício para seu ajustamento emocional, quando se referiu sobre a identificação entre as pessoas que compartilhavam do mesmo problema. Sobre esse tema, Campos, Álvares e Abreu (2004), afirmaram que ao considerar a família como um paciente a ser cuidado, as técnicas de atendimento em grupo mostraram bastante eficácia, pois elas estimulam a capacidade de adaptar-se a situação, além de diminuir a sensação de solidão e impotência.

## **5.2. Vivenciando a doença**

Neste tópico a pesquisa objetivou analisar as repercussões que ocorreram no sistema familiar decorrentes do adoecer.

### *5.2.1. As repercussões da doença na família*

A demência altera significativamente o cotidiano da família, sendo necessária uma reestruturação em que se observa, na maioria das vezes, a inversão de papéis que podem gerar conflitos para quem se responsabiliza pelo cuidado. Essa situação faz com que o sistema familiar tenha que se reorganizar, pois irão surgir novas formas de relações entre seus membros.

*Hoje em dia a gente é que tem que ser a mãe dela e ela a filha sabe? (Risos) Hum... Eu sinto que é estranho (risos), muito estranho! No começo era pior, agora como eu disse a você, eu já estou me acostumando mais.*

*Mas eu olho assim, eu acho estranho. Meu Deus, eu estou me vendo no lugar da minha mãe, minha mãe é que sou eu, porque ela está dependendo de mim, tá?(...) Tenho que vestir roupa nela, eu tenho que olhar, porque teve um dia desses que ela vestiu duas saias, uma bermuda, cinco calcinhas, duas camisas. (...) Quer dizer, eu tenho que ter um jeito de mãe, mas não é uma filha igual a mim. É uma filha com problemas diferentes, com coisas diferentes, entendeu? É como se fosse uma mãe de uma filha excepcional, entendeu? Eu sinto assim, como se minha mãe fosse uma filha pra mim, com problemas mentais e eu estou cuidando dela. (Entrevistada 1)*

*Eu me sinto muito sobrecarregada, entendeu? Porque a gente se preocupa como se fosse uma pessoa pequena, entendeu? (Entrevistada 6).*

Diante dessas falas, podemos constatar que as reestruturações e inversões de papéis foram necessárias, exigindo uma adaptação da família perante os cuidados, devido a todo o contexto que a doença impõe. Desse modo, aquele familiar, que pode ter sido um dia um modelo de referência e imitação, está agora dependente e a família tem que se adaptar à evolução da doença e aos cuidados, que irão se modificando durante todo o seu percurso (BAYLE, 2004).

Essas mudanças provocam também uma alteração na rotina dessas famílias, acarretando repercussões nas relações do cuidador com os outros membros da família ou no seu dia-a-dia.

*Na rotina da minha família? Assim, eles não me têm. Meus filhos não me têm mais voltada pra eles, entendeu? Porque não sou mais só mãe deles, não é?(...) Tenho um filho adolescente, muitas vezes ele precisa de mim e que eu tenho que mandar: Você vai ter que se virar sozinho, porque eu não posso ficar com você, eu tenho que ficar com a minha mãe. (Entrevistada 1)*

*Às vezes quero fazer uma coisa, mas tenho que sair, tenho que marcar médico de mamãe, tenho que comprar remédio de mamãe, tenho que ir no*

*banco pegar o dinheiro... É muita coisa... A minha casa está abandonada.*  
(Entrevistada 6)

Diante desses relatos entendemos que os membros dessas famílias alteraram suas rotinas para dedicar-se ao familiar dependente. Em decorrência disso, alguns se sentiam culpados por não estarem fazendo o bastante em relação a outros membros. Este aspecto foi observado na fala:

*Eu me sinto... (pausa longa) falhando como mãe, sabe? Eu me sinto falhando como mãe. Em alguns aspectos eu tento, sabe, cobrir isso, mas muitas vezes eu vejo eu estou falhando com a minha família pra cuidar da minha mãe, sabe? (...) Então eu deixei de ser mãe dos meus filhos, pra ser mãe da minha mãe. Então me afastei da minha família, eu falhei como mãe, entendeu?* (Entrevistada 1)

Essa fala nos mostra que a dinâmica familiar ficou comprometida entre esses subsistemas, pois a entrevistada sente que não está conseguindo responder de uma forma funcional, em decorrência das transformações ocorridas nos papéis familiares. Nesse sentido, Penna (2004) pontuou que a necessidade de se adaptar a essa mudança de papéis e de estilo de vida pode constituir-se em uma fonte de tensão, na tentativa de equilibrar as necessidades do membro doente com as necessidades do restante da família.

Além desse contexto de mudanças de papéis, deve-se levar em conta também que existe a possibilidade de tensões, quando há coabitação com as gerações mais jovens com idosos portadores de demência. De acordo com Selmès e Derouesné (2008), quando um parente é afetado pela DA, geralmente as crianças aceitam e se

adaptam bem à situação, mas quando já são adolescentes pode ser mais difícil aceitar, pois eles são mais afetados no seu cotidiano.

*Às vezes meu menino (adolescente) se irrita, sabe? (...) Eu disse: Meu filho olhe, mãe a gente tem que dar assistência. No futuro você vai ter que fazer isso por mim. (Entrevistada 6)*

Pensamos ser interessante mencionar que, em nossa pesquisa, os netos ou bisnetos quando são ainda crianças exerceram uma influência positiva na conduta das suas avós ou bisavós.

*E mamãe assim... Os meus netos, que são bisnetos dela, ela se apegou de uma forma a eles, sabe? E... ela pode estar na crise que ela tiver, agressiva como ela tiver, que quando ela vê eles dois, ela muda, sabe? Ela muda. Com eles ela não consegue ser agressiva, ela não consegue nem fazer uma cara feia. Com certeza é muito bom pra ela. (Entrevistada 1)*

*Aí ele (o irmão) tem dois filhos pequenos. Tem um com seis e uma menina que vai fazer um ano agora. Aí ela se apegou muito a menina pequena, né? Aí todo dia a menina tá lá em casa, já ajuda. Aí quando ela chega lá (ele diz à mãe): “Mãe vá tomar banho para pegar na menina”, (a mãe que não quer mais tomar banho) reclamando mais vai. Ela vai mais quando chega as crianças. Quando chega os filhos também ela fica mais calma, mas ela se entrosa mais com os netos dela, que são crianças, aí ela pensa que eles dependem dela, né? (Entrevistado 4)*

Observamos que a família também se depara com outros conflitos para atender às demandas do doente, pois alguns entrevistados apresentaram uma insatisfação com a assistência recebida por parte de seus familiares:

*Eu queria fazer assim, queria arranjar uma maneira de fazer com que elas (as irmãs) me ajudassem mais, entendeu? Porque às vezes não é nem fisicamente, não é no trabalho com ela. É no apoio mesmo, entendeu? Por que agora eu não tô sentindo muito apoio. (Entrevistada 1)*

*(risos) Ninguém quer ter a responsabilidade, só se afasta. Só vêm assim, pra visitar quando ela tá... é... Fica, quando o cabelo está assanhado: Ela não penteou o cabelo não? Tá entendendo? Ou senão assim: Ah, ela não escovou os dentes hoje não? Ah, ela não tomou banho hoje não? Mas ninguém vêm assim: Eu vou dar, eu vou fazer. Ou vêm só para perguntar como tá, e muitas vezes, qualquer coisinha que vê fica botando defeito, reclamando... Mas querer ninguém quer, ninguém quer tomar conta. Eu não vou ser hipócrita de dizer: Não, é uma maravilha! (Entrevistado 3)*

Essas falas nos possibilitam ver que nesse sistema familiar as fronteiras são rígidas, sem nenhuma flexibilidade para uma resolução dos problemas ou sobre a forma de como os papéis foram distribuídos. Concordamos com Luzardo, Gorini e Silva (2006) quando afirmaram sobre a importância do cuidador receber o apoio de seus familiares, mesmo que este só ocorra nos momentos de visita. Nesse sentido, Garrido e Almeida (1999) fizeram referência à importância da família no enfrentamento de uma doença, pois a insatisfação do cuidador com a assistência recebida de parentes está associada a um maior fardo no ato de cuidar, pela pouca disponibilidade de contar com um suporte. Observamos que essa falta de suporte familiar, ou a baixa coesão entre seus membros, também representa um fator de risco para a institucionalização do paciente.

*Olhe, vai ter que botar ela numa casa de repouso, porque eu não vou agüentar e meus irmãos acham que trabalham muito e as noras acham que não tem obrigação. (Entrevistada 6)*

Helmann (2003) mencionou que cada pessoa da família enfrenta o processo do adoecer de acordo as suas características pessoais. Isto está expresso nesta fala:

*Cada um ajuda de sua maneira. L. não gosta de cuidar de mamãe, porque ele chora. Ele chora, ele não agüenta cuidar dela. Ele não tem a fibra de*

*R. R. segura ela no colo, leva para o banho, faz o que for preciso. Mas ele disse: Pode mandar pegar um boi brabo que eu vou, mas não peça para segurar mamãe, que eu não tenho coragem. E chorou. Não é por covardia, é porque aquilo destruía ele por dentro. Mexe muito... Demais, demais, demais. Então nessa parte aí... Mas precisa de um remédio, precisa de uma prótese... L., faz, tudo ele agüenta, mas nos cuidados com ela, ele não faz. (Entrevistada 4)*

Ao analisarmos essa fala, constatamos que nessa família existiu uma maior flexibilidade para se adaptar as mudanças trazidas pela doença. As fronteiras são claras, o que parece possibilitar um funcionamento adequado de cada subsistema, conforme encontramos em Minuchin (1990). Notamos então, quando existe mais proximidade emocional e apego entre a família o apoio é sentido e, desta maneira, seus membros conseguem se ajudar mutuamente. Desse modo, quanto mais comunicação e coesão tiverem os membros de uma família, maior a probabilidade de amenizar o fardo de quem realiza o papel de cuidador (FALCÃO, 2006).

Nas situações que dizem respeito a entrar na intimidade do familiar doente, como nas tarefas relacionadas à higiene pessoal ou troca de roupas, observamos que esse contexto pode ser vivido de uma forma conflituosa por outras pessoas da família, quando essas tarefas são realizadas por pessoas do sexo oposto.

*A irmã dela, vai fazer um mês mais ou menos, levei a irmã dela pra casa... Por ser do interior é um pouco ignorante, ficava assim, meio assim com raiva, porque ela pegou é... (Ela) Tava descendo a escada, pediu para urinar, não deu tempo e urinou na roupa. Aí eu fui levar pra tomar banho, aí (a irmã dela) ficou chorando. “Mas um homem dando banho nela que é uma mulher!” (Entrevistado 3)*

Sobre o tema, Mendes (2004) pontuou que quando o cuidado é realizado pelo cônjuge, essa intimidade é vivida com menos conflito do que para os filhos ou outros

membros da família, pois a exposição do corpo ainda é vista de forma preconceituosa e embaraçosa por acarretar a quebra do pudor de ver e manusear o corpo do outro.

Nosso estudo vai ao encontro do que disseram Santana, Santos e Caldas (2005) sobre as dificuldades enfrentadas pelos familiares, em relação aos distúrbios de comportamento, pois conforme as falas destacadas a seguir, identificamos as dificuldades dos familiares de lidar com os quadros de agressividade ou comportamentos anti-sociais.

*É lidar com ela, quando ela está agressiva. Quando ela, no final da tarde que ela não conhece a casa, quer ir para uma casa dela, que nem ela mesma sabe aonde é, porque ela não sabe dizer aonde é a casa, mas ela quer ir embora e eu não posso deixar ela sair, e ela fica agressiva comigo. (...) E no momento, a maior dificuldade está sendo a agressividade dela.*  
(Entrevistada 1)

*E às vezes ele fazia as coisas erradas assim, por exemplo, pegava sujeira para comer, cigarros de meio de rua, ele pegava pra comer, ou pra fumar. Eu digo: (diz o nome do marido) não faz isso não, o cachorro faz cocô aí, xixi aí, passa rato, barata e tudo. Mas ele não entendia, lógico, tava falando em vão, né? Ele não entende. Aí eu perdia a paciência. (...) Ele ficou agressivo, chamando nome com todas as moças... Tudininho pra ele era rapariga e puta safada. Já pensou? Ficou tão pornográfico, sabe?*  
(Entrevistada 2)

Além disso, observamos que alguns familiares tiveram dificuldades em delegar o cuidado dos doentes a outras pessoas fora da família, devido aos distúrbios de comportamento, com receio de que fossem maltratados ou incompreendidos. Nesse sentido, Day (2003) chamou atenção de que toda situação de vulnerabilidade física ou mental é geradora potencial de violência, contribuindo para atitudes de negligência ou abusos. Porém, acreditamos que esse contexto pode favorecer a uma sobrecarga na vida dos cuidadores.

*Ela me agrediu demais, bateu em mim, sabe? (...) E sabe o que vem na minha cabeça? Se ela estivesse com uma pessoa estranha, o que iriam fazer com ela? Iriam bater nela, sabe? Aí é que eu tenho certeza de que ela não pode ficar com uma pessoa estranha, que ela tem que ficar com uma pessoa de casa. (Entrevistada 1)*

*Tenho medo de deixar, né? Porque eu vi tanta coisa na televisão, deram tanto uma cacetada na cabeça da velha que ela morreu com fratura, não foi? No crânio. Eu não deixo, deixo não minha filha. (Entrevistada 2)*

Todavia, existem cuidadores que se colocam em posição de vítima, para obter atenção das pessoas. Outros se posicionam como super-heróis ou se sentem valorizados por receberem reconhecimento social (LAHAN, 2003).

Percebemos que outra dificuldade que os familiares vivenciam é o aumento dos gastos pela demanda que exige o tratamento do doente:

*(...) Agora esse remédio que eu tiro (antes não tirava pelo governo), eu tiro porque é caro demais, né? É quatrocentos e pouco, vai embora quase o dinheiro todo da aposentadoria dele e o meu, porque uma caixa não dá para um mês, tem que ser uma caixa e outra caixa pra ir completando, que só tem 28 comprimidos. (Entrevistada 2)*

*(...) Você tem que estar com dinheiro para estar pegando táxi, né? (...) Aí fora a medicação, que agora o Dr. passou a medicação e eu vou tentar pegar na farmácia do estado, né? Aí quando pegar a medicação, não é tão caro, mas vai juntando as coisas... E outra, ela não só tem aqui (o acompanhamento quinzenal que faz no ambulatório), tem nas Clínicas. Ela tem o endocrinologista, ela tem o nutricionista... O custo é caro. (Entrevistado 3)*

*As despesas aumentaram muito. Precisamos fazer fisioterapia, lá no interior é tudo caro e eles cobram trinta reais por uma sessão de fisioterapia, é caro. Porque é vinte e cinco mais o transporte. (...) Tem que fazer a fisioterapia, tem a despesa com medicação... (...) Mas aí vêm fralda, a alimentação... A gente tem que ter muito cuidado com a alimentação dela. (Entrevistada 5)*

*(...) E a gente estava com dificuldade para comprar (o remédio), porque é tanto remédio, é plano de saúde, não sei mais o que... E o plano de saúde não faz esse tratamento, sabia? (Entrevistada 6)*

A necessidade de tomar uma medicação dispendiosa, de ter uma assistência permanente ou mesmo de uma assistência multidisciplinar, além de outros gastos com alimentação e produtos de higiene, gera um impacto na economia familiar dessas pessoas. Ademais, a locomoção de pacientes demenciados costuma ser problemática, principalmente em famílias com baixos recursos (CALDAS, 2003). Todo esse contexto pode fazer com que as famílias deixem de investir no tratamento de uma forma adequada com a progressão da doença, por ser uma doença de curso crônico e uma vez que não se conhece a sua cura (VERAS et al, 2007).

Constatamos que apesar dos medicamentos serem fornecidos pelo governo, o que contribui para a diminuição dos gastos das famílias com o tratamento, algumas vezes, falta a medicação na rede pública.

*(...) Mas aí quando ela estava bem mesmo o remédio faltou na farmácia (do governo), aí ela passou um mês sem tomar a medicação, aí foi quando ela teve essa piora agora. Vi logo. Aí voltou a não conseguir vestir roupa direito, trocar de roupa, vestiu várias roupas, ficou agressiva demais. (Entrevistada 1)*

Por esse relato, percebemos que, caso o paciente deixe de tomar a sua medicação, seu estado de saúde pode ser agravado levando a declínios cognitivos, comportamentais ou mesmo funcionais. Este fato compromete a qualidade de vida do paciente, além de aumentar a sobrecarga familiar no que se refere aos cuidados. Desse

modo, concordamos com Louvison et al (2008) quando se referiram que a população idosa depende de políticas públicas que realmente sejam efetivas.

Observamos que a crença religiosa foi utilizada como uma forma de enfrentamento por alguns familiares que, ao defrontar-se com a doença, encontraram conforto nas práticas religiosas, pois a fé proporciona um certo alívio aos seus sofrimentos, conforme encontramos em vários autores (SILVA; MORENO, 2004; FARIA; SEIDL, 2005; CALVETTI; MULLER; NUNES, 2008).

*Eu sou muito religiosa, então eu dou água benta a ele. A fé faz muita coisa, né? Então, eu dou remédio com água benta pra ele. Remédio, só dou com água benta... (Entrevistada 2)*

*Se não tiver Deus, não há estrutura, não há. Eu não tenho você perto de mim, eu não tenho Dr. (diz o nome do médico assistente) perto de mim, entendeu? (Entrevistada 5)*

*Ele me dá força, porque Deus não resolve os problemas da gente, a gente tem que lutar para resolver os problemas da gente. Mas eu acho assim: às vezes as pessoas se desesperam por tão pouca coisa e eu às vezes passo por coisas muito mais graves e não me desespero, entendeu? A gente encontra força. (Entrevistada 6)*

Por fim, observamos que alguns familiares se referiram ao ambiente familiar antes da ocorrência da doença.

*Mas antes da doença a gente (a família) era uma pessoa mais feliz. (Entrevistado 4)*

*O convívio era melhor quando mamãe era normal. (...) Hoje em dia eles não olham mais mamãe do mesmo jeito. (...) Agora eu noto que os meninos não ligam muito assim para mamãe, não lembram nem que mamãe existe.*

*Mamãe fez aniversário, teve os dias das mães... Só um filho lembrou ... E eu e minha irmã. (Entrevistada 6, com 11 irmãos)*

Essas pessoas sinalizaram que sentiram modificações na vida da família, muitas vezes, marcada pela perturbação no processo de manutenção dos vínculos após o aparecimento da doença. Ao buscarmos respaldo na literatura sobre esse assunto, encontramos em Schanaider, Silva e Pereira (2009) que com o passar do tempo existe essa tendência de afastamento. Segundo Silveira, Caldas e Féres-Carneiro (2006) o afastamento dos membros da família pode surgir quando percebem que o idoso vai necessitar ser cuidado ou quando já havia conflitos anteriores entre seus membros.

Além disso, constatamos que os nossos entrevistados vivem um cotidiano conturbado pela DA, pois o sistema familiar se vê diante de várias perdas que causam sofrimento aos seus membros, fazendo com que as famílias se deparem com muitos momentos difíceis durante todo o curso da doença, seja pelo seu prognóstico, pelas limitações que ela traz ao próprio familiar doente ou pelas demandas, inclusive econômicas, que exigem o cuidado diante desse adoecer.

### **5.3. Vivenciando o papel de ser um familiar cuidador**

Neste tópico, apresentamos como os familiares cuidadores vivenciam o cuidado e as mudanças que ocorreram em sua vida pessoal após assumirem esse papel.

### 5.3.1. O processo de cuidar

No âmbito da família, conforme assinalaram Sena e Gonçalves (2008), quando ocorrem incapacidades funcionais em pessoas idosas, geralmente aparece a figura do familiar cuidador, que é a pessoa que vai prestar a maior parte do cuidado, uma vez que é inevitável a presença de alguém que se responsabilize por suas necessidades. Dentre alguns motivos que levam a pessoa a se assumir como tal, está a história de vida do cuidador ou mesmo a composição familiar (PAVARINI et al, 2006). Para ilustrar essa assertiva, destacamos as seguintes falas:

*E até minhas irmãs têm um conceito meu, que eu acho que é errado, é... (diz o próprio nome) tem mais tempo de ficar com minha mãe, por que (diz o próprio nome) não tem marido, entendeu? (Entrevistada 1)*

*O processo se deu assim neste sentido, porque todo mundo se casou, foi fazer sua vida. Então no caso, eu também era bem mais novo, né, quando aconteceu isso. (Entrevistado 3)*

*Morava eu, meu pai e minha mãe e esse meu irmão que tá aí (lá fora). O resto casou tudo cedo, casou com 17, 16. Aí esse casou e ficou eu, meu pai e minha mãe. Aí meu pai faleceu, aí ficou eu e minha mãe. (Entrevistado 4)*

Pelos relatos acima, podemos constatar que esse lugar de cuidador não foi uma escolha dessas pessoas, muitas vezes foi dado por outros membros da família ou por condições familiares que antecederam a própria doença. Segundo alguns autores, existem fatores que influenciam essa decisão como: ser mulher (esposa, filha ou nora), ser o cônjuge, mas raramente outros membros da família (NERI, 2001; SENA; GONÇALVES, 2008; SELMÈS; DEROUESNÉ, 2008). Com relação a essa temática, Abras e Sanches (2004), comentaram que essa “escolha” geralmente não se faz sem

conflito, pois com frequência somente um dos familiares é eleito como o dono do doente, que não conta com a ajuda de outros membros da família. O relato a seguir sinaliza essa condição:

*Porque é o seguinte, como ela tomou conta de todo mundo, aí você pára e analisa: Poxa, porque só eu que tenho obrigação? Todo mundo não tem obrigação? Ela não tomou conta dos outros? Por que é que os outros não quer? Aí ficava um pouco de revolta! (Entrevistado 3)*

De acordo com Silveira, Caldas e Ferés-Carneiro (2006), o papel de cuidador vai sendo construído em relação a vários fatores e a forma como cada um vai vivenciá-lo está relacionada à sua história familiar.

*E eu gosto de cuidar, sabe? Eu sou um pouco mãe mesmo, eu sempre gostei de cuidar, sabe, de todo mundo de casa. (Entrevistada 1)*

Em relação a esse tema, observamos que apenas uma participante expressou que o convívio anterior à doença não foi vivido de uma forma satisfatória com a sua mãe. Nesse caso, observamos que o tipo de relação prévia existente com a mãe doente se refletiu na forma de como esse cuidado vai sendo vivenciado.

*Olhe, o cuidado que eu tenho é porque eu tenho consciência que a gente... Quem não vive para servir, não serve para viver. Você serve até um estranho, entendeu? Quanto mais a uma mãe, que seja boa ou não, você tem obrigação. O cuidado é mais obrigação, a gente tem que dizer a verdade, é obrigação... Não é assim por amor. (Entrevistada 6)*

Quanto a essas atribuições sobre o processo de cuidar, concordamos com Neri (2001) quando ela diz que esse processo não é linear, pois a avaliação que o cuidador faz da situação, ou mesmo seu bem-estar subjetivo, depende de todo o contexto que foi

construído ao longo do tempo, além da capacidade que cada pessoa tem de ajustar-se às perdas e às novas exigências durante os diferentes momentos da doença.

### **5.3.2. Sentimentos que permeiam o adoecer**

A família pode experimentar diversos sentimentos diante das perdas que envolvem o adoecer, mas diante da DA a família também vive as inquietudes pelo paciente não poder dar um *feedback* adequado (STUART-HAMILTON, 2002). Para Rose (2006), a perda de memória faz com que a doença seja devastadora para a família. Esses entrevistados corroboraram com essas afirmativas quando disseram o que se segue:

*É muito triste, eu acho, né? Você está convivendo com uma pessoa, é filho daquela pessoa, está convivendo com ela e chegar ao ponto dela não conhecer você e perguntar: Quem é você? Aí você vai responder o quê? Sou seu filho? Ela pode se lembrar no momento, mas depois ela esquece. Aí fica aquela coisa triste, uma angústia de ver que sua mãe esqueceu você. (Entrevistado 4)*

*Outro dia ele disse: Cadê esse filho da puta (com meu filho) que não vem pra gente ir embora, eu quero ir embora? (risos). Aí eu digo: Olhe ele ali. Ele não é filho da puta não, ele é meu filho e eu não sou isso. Aí ele disse: Aquele? Aquele não é meu filho não. (...) No começo meu filho até chorou, meu filho chorou muito. (Entrevistada 2)*

Abreu, Forlenza e Barros (2005) fizeram referência a que os familiares de doenças degenerativas freqüentemente utilizam a expressão “morte em vida”, pois esse tipo de doença compromete tanto psíquica como funcionalmente o indivíduo.

Essa condição em que a pessoa está fisicamente presente e psicologicamente ausente, foi nomeada por Boss (1998) de “perda ambígua”, sendo considerada uma situação estressante para os membros da família (BOSS, 1998; FALCÃO; FLAUZINO; FRATEZI, 2009). Sobre esse aspecto, Abras e Sanches (2004) mencionaram o quanto as famílias, ao enfrentarem o processo de demência, experimentam desconforto. Esses autores destacaram que a dor que os familiares vivenciam é por se tratar da morte antes da própria morte. Isto é referido nas falas de alguns participantes, nas quais identificamos sentimentos de perda, por se tratar de uma doença altamente incapacitante, como se o familiar morresse um pouco a cada dia, vivendo assim um luto antecipado.

*Vem um sentimento de perda, pra mim é de perda. Por que aí eu tenho certeza de que eu tô perdendo a minha mãe, entendeu? É como se eu visse que ela está morrendo, sabe, aos pouquinhos. (Entrevistada 1)*

*Ontem mesmo eu tava na televisão, aí eu fiquei pensando, eu digo cá comigo, né? Jesus já está me dando esse negócio dele ir embora de mim assim vivo mesmo. (Entrevistada 2)*

Os membros da família sentem como perdas as alterações provocadas pela demência e uma das formas que ajudam a elaborar essas perdas é lembrar “a maneira como ele era” , como uma estratégia de enfrentamento, que vai fazendo com que se adapte gradualmente à situação, ao mesmo tempo em que vai ressignificando-o como um doente (SANTOS, 2003). Podemos evidenciar um aspecto semelhante na fala:

*Às vezes eu fico pensando: Quem era (diz o nome do marido), um homem tão bonito... Ele era bonito que só. Eu não tenho retrato dele aqui. E era uma pessoa tão organizada, uma pessoa de uma índole tão boa e hoje em dia tá assim pelas mãos dos outros... (Entrevistada 2)*

Alguns entrevistados apresentaram sentimentos de impaciência pela carga emocional de cuidar de um doente que tem as suas funções cognitivas afetadas.

*E tem hora que eu perco até a paciência, sabe? Aí na mesma hora eu digo: se eu perder a paciência com ela, ela não tem culpa. Por que às vezes o que ela faz, que ela tenta me agredir, parece queee eu quero revidar, sabe? Aí eu disse não, porque não é minha mãe que tá fazendo, é a doença. (Entrevistada 1)*

*Eu, eu...Fiquei meia grosseira. Tinha hora que eu perdia a paciência, sabe? Aí eu sei que eu fiquei assim muito nervosa. (...) Eu fiquei sem paciência com ele, das teimosias, tá entendendo? (...) Aí eu disse: Dr. eu tô sendo agressiva com (diz o nome do marido). E quando é de noite eu tô chorando e pedindo perdão a Deus. (... ) Porque tinha hora que eu extrapolava mesmo, quando era de noite é como eu estava lhe dizendo, eu ia rezar e pedir perdão. (Risos) Mas Deus disse a mim que já estava cansado de tanto eu tá pedindo perdão e fazendo a mesma coisa. (Entrevistada 2)*

*Se você não tiver uma cabeça boa, você acaba agredindo, você perde a paciência. Muitas vezes eu cheguei a gritar, não vou dizer que eu fui santo, né? (...) Aí quando eu via que... Que eu começava a gritar, que eu perdia a paciência, saía de junto. Chamava minha irmã: Fica com ela, porque eu não quero gritar não, porque possa ser que eu perca a paciência, sem querer vou pegar nela, machuco, posso até... Sei lá, não sei o que vai passar pela minha cabeça... (Entrevistado 3)*

Identificamos em outros recortes, sentimentos de pena pelo idoso estar em um estado de dependência e de fragilidade.

*Meu sentimento? (voz trêmula) Ah... Eu fico às vezes assim olhando pra ele, aquele olhar tão perdido, me dá uma pena...(Entrevistada 2)*

*Olhe, eu sinto o seguinte: eu sinto pena dela. Pena dela pela... Pela... Pelo o que ela mostrava o que ela era pra gente. Assim... de... de... De vigor, de saúde, de...de...(...) Aí assim, eu fico muito triste, eu fico com muita pena dela e fico imaginando a situação dela em cima de uma cama. (Entrevistado 3)*

Ao analisarmos as falas, constatamos que as famílias vivenciam diversos sentimentos diante das frustrações que a doença traz. Por um lado, sentem pena por ver seu ente querido em um estado de total dependência, mas devido à pressão psicológica a que estão sendo submetidos, em alguns momentos sentem que estão perdendo o controle. Ainda relacionado a esses recortes, Mendes (2004) assinalou que no processo de cuidar de um ente próximo que se torna dependente existe uma “turbulência de sentimentos”, que se origina a partir de sentimentos que envolvem defrontar-se com a fragilidade e a finitude.

Defrontar-se com uma doença progressiva de uma pessoa tão próxima, que leva inevitavelmente a perder a sua própria identidade e sua independência funcional, faz aflorar sentimentos pessoais de medo de adoecer também e tristeza possibilidade de perder seu familiar. As verbalizações abaixo confirmaram a nossa análise:

*Eu tenho medo de ter Alzheimer, porque eu ando muito esquecida... (Risos) Eu tenho medo que eu tenha essa doença... E eu não quero nem pensar, sabe, porque eu sei que vou ficar a mingua. (...) E eu estou sentindo que eu estou ficando esquecida também. Eu leio uma coisa, às vezes quero me lembrar e eu não consigo, entendeu? Eu digo: Meu Deus será que estou com esse problema de mamãe? (Entrevistada 6)*

*Estou de pés e mãos amarrados e sei que a doença está evoluindo, evoluindo. E assim... Às vezes eu tenho vontade de perguntar a Dr. (diz o nome do médico assistente) : Dr., quanto tempo mais ou menos?. Mas que pergunta difícil de ser feita... Mas eu sei que está chegando ao fim Dra., eu sei disso. (Chorando) E isso está me matando... (Entrevistada 5)*

Para Burd (2004), depois do surgimento de uma doença, o sistema familiar passa por um doloroso processo de antecipação das perdas futuras. Segundo Ismael

(2004) a doença sempre é permeada pela ansiedade e algumas situações provocam seu aumento como é o caso de uma doença que tem um prognóstico desfavorável.

No caso em que um membro de um casal é o portador da demência, um sentimento também apontado foi o de solidão:

*Me sinto sozinha, né? Por que ele só faz dormir, não conversa mais.*  
(Entrevistada 2)

Neste aspecto, queremos salientar que das pessoas que participaram do nosso estudo existe apenas um cônjuge, uma senhora também idosa que residia sozinha com seu marido. Acreditamos que este fato, além da pouca atividade de lazer em seu cotidiano, contribui para seu sentimento de solidão. Lemos, Gazzola e Ramos (2006), ao se reportarem ao envolvimento emocional em relação ao grau de parentesco dos cuidadores, verificaram que os cônjuges são os que sofrem um maior impacto ao cuidar de um paciente demenciado.

### *5.3.3. Repercussões na vida do familiar cuidador*

Ao assumir essa tarefa, o cuidador familiar também se depara com o número de horas dedicadas ao cuidado, pois existe uma necessidade de assistência permanente.

*É um trabalho de 24 horas contínuo. E vai ser assim até no dia em que ela chegar a ficar de cama, até um dia falecer. Porque daqui pra frente ainda vai ser pior. Porque assim, como o Alzheimer vai... É uma doença que não tem cura, ela é degenerativa, vai chegar um ponto que ela vai ficar de cama, o médico já explicou isso, dela voltar à posição fetal, como uma criança dentro do útero.* (Entrevistado 3)

Também podemos observar que a sobrecarga pode ser grande, principalmente para os familiares idosos que assumem a tarefa do cuidado. Esse fato é observado na seguinte fala:

*Não é mole você pegar (diz o nome do marido) e dar banho nele, segurando ele. (Entrevistada 2, 73 anos)*

Além disso, uma vez que sua demanda de cuidado exige esforço físico, essa senhora assinalou que sente os efeitos em sua saúde, pois tem problemas de coluna e uma perna está constantemente inchada, o que muitas vezes lhe dificulta a realização desses cuidados. A esse respeito ela acrescentou:

*Minha filha estou com a saúde em pandarecos. (...) Quando eu fiquei com essa perna assim (mostra a perna inchada), eu chorava muito porque dizia: Meu Deus não me deixe ficar parálitica, depois que ele morrer eu posso morrer até sem andar sem nada, mas eu tenho que ter força agora para ficar com ele o tempo todo. (Entrevistada 2)*

Sobre essa questão, Aquino e Cabral (2002) chamaram atenção para o papel de cuidadora exercido pela mulher, que mesmo estando fragilizada continua desempenhando as atividades de cuidado. Diante desse contexto, acreditamos que esse papel sendo desempenhado por uma pessoa idosa, com sua própria saúde já fragilizada, vai comprometer também o tipo de assistência prestada ao familiar doente, uma vez que quanto mais dependente for o paciente, maior será sua demanda de cuidado. Ademais, devido à sua saúde ficar em segundo plano, o cuidador pode tornar-se uma pessoa dependente, conforme encontramos em Brito e Rabinovich (2008).

Outro aspecto relevante diz respeito a fatores que dificultam o sono do familiar cuidador, uma vez que os portadores de DA podem apresentar insônia ou agitação

durante a noite. Neste sentido, a nossa pesquisa vai de encontro com o que disse Fonseca, Penna e Soares (2008), sobre os fatores que prejudicam o sono dos familiares cuidadores, pois além da interrupção do sono para prestar o cuidado, existe também a preocupação de que algo de ruim aconteça com o paciente durante a noite, o que também foi relatado por nossos entrevistados.

*(Risos) Eu durmo com o olho assim (mostra um olho fechado e outro aberto) (...) Porque não tenho coragem de pegar no sono e encontrar (diz o nome do marido) fazendo besteira, porque ele ainda se levanta sozinho. (Entrevistada 2)*

*Agora ela está mais calma. Porque quando ela não tomava a medicação ela ficava agitada, ela agredia, ela mordida, ela arranhava, ela não dormia à noite. A gente passava a noite todinha... Eu moro em uma casa que tem escada. Eu ficava sentado na escada, a noite todinha, para ela não subir a escada, porque ela ficava da cozinha para a sala, da sala para o terraço até dar sono nela. Quando dava sono, ela ia pra sala se deitava no sofá, já eram cinco, seis horas da manhã. (Entrevistado 3)*

*Eu já não durmo mais na minha cama por causa dela. Por quê? Se ela se levantar eu vou perceber pela cama, né? Se eu tiver no meu quarto fecho a porta e não vejo, aí justamente estou dormindo com ela. (Entrevistado 4)*

Uma das características do paciente com DA são as alterações do ciclo sono-vigília (FONSECA et al, 2008), sendo comuns padrões irregulares de sono, como a deambulação noturna, conforme relatou o Entrevistado 3. Alguns pacientes dormem mais durante o dia e começam a se agitar ao anoitecer, fato conhecido como *síndrome do pôr do sol ou do entardecer*, que se caracteriza por alterações no comportamento do idoso e momentos de confusão mental. Conforme foi visto na análise da categoria “as repercussões da doença na família”, ao entardecer o paciente pode não reconhecer a sua própria casa e tenta sair, ficando agressivo quando é impedido. São esses

episódios de agitação noturna que trazem mudanças no ciclo sono-vigília e fazem com que se desregule o ritmo circadiano, aumentando assim o tempo em que o paciente permanece acordado durante a noite.

Alguns entrevistados perceberam que ocorreram mudanças em suas vidas após o aparecimento da doença. Sobre essa questão, Thober, Creutzberg, Viegas (2005) salientaram que a maior mudança que pode acontecer no cotidiano do cuidador é ter a sua vida pessoal e/ou profissional desestruturada pela responsabilidade de cuidar.

*(Risos) Aí mudou tudo, porque passei a não, não ter mais tempo pra mim, sabe? Eu esqueci de (diz o nome dela) e agora só lembro de (diz os nomes dos pais), entendeu? (Entrevistada 1)*

*Afetou em tudo. Até em relacionamento, porque até em conhecer uma pessoa, em ter um relacionamento com alguém, eu não tenho nem como ter. Afetou em tudo. (Entrevistado 3)*

*Rapaz, mudou muita coisa... Até quando eu vou para o trabalho eu fico preocupado. Não sei o que ela tá fazendo em casa, não sei se ela já comeu, se já se alimentou... Tem que tá sempre acompanhando ela. E realmente mudou muita coisa. Eu era uma pessoa que gostava muito de sair, não estou podendo mais sair, tenho que estar sempre com ela no final de semana, porque agora ela tá realmente dependendo da gente, né? (Entrevistado 4)*

Além disso, pudemos constatar que ao assumir esse papel, o familiar cuidador também alterou o seu estilo de vida, fazendo com que haja uma menor atividade de lazer ou mesmo uma ruptura em seu convívio social. Nesse sentido, nosso estudo vai ao encontro ao que pontuaram Falcão e Bucher-Maluschke (2008) acerca do discurso de filhas cuidadoras, pois encontraram que a maioria também tinha essa queixa.

*(...) Eu tava até pensando nisso um dia desses... Eu esqueci de mim, sabe? Esqueci mesmo. Eu não marco nada pra mim, eu não vou na casa de ninguém, eu não visito ninguém. Minha vida social acabou, acabou. (Entrevistada 1)*

*Hoje em dia não sou mais nada, eu só vivo pra ele. Eu não saio pra canto nenhum minha filha. (Entrevistada 2)*

*(...) Mexe em tudo, mexe em tudo como um todo. Por exemplo, no lazer, num fim de semana, num feriado, eu ia pra outro lugar, agora não vou, fico com ela. (Entrevistada 5)*

*Não tenho tempo de ler, de fazer um curso, de... De viver só de meu benefício hoje, entendeu? Que a gente não pode parar, né? Às vezes eu quero fazer um curso, quero fazer alguma coisa e não tenho condições de fazer... Porque você sabe, o cansaço bate, né? Tem horas que você quer fazer as coisas e não agüenta, porque é muita preocupação, não é? Muita preocupação... Eu não tenho tempo de cuidar de mim. (Entrevistada 6)*

Um estudo conduzido na Bahia traçou o perfil do familiar cuidador do idoso, encontrando que entre as conseqüências do cuidado 47% dos cuidadores têm alguma limitação em sua vida profissional e 58% a abandonam (VILELA et al, 2006). Sobre esse tema, identificamos frustração e preocupação na fala de um dos entrevistados por ter abandonado suas atividades remuneradas.

*Eu deixei de trabalhar para tomar conta... (...) Meu problema é o lado do trabalho, porque o que é que aconteceu? Eu parei, cada dia mais estou ficando desqualificado do trabalho e... Fica difícil também porque vai chegando a idade, fica difícil de você arrumar um emprego. Então minha preocupação todinha é essa. (Entrevistado 3, cuidador há 6 anos)*

Em relação a esse entrevistado, pudemos perceber que a impossibilidade de trabalhar, além do tempo de cuidados prestados, favorece que ele se torne um paciente em potencial (SCHNAIDER; SILVA; PEREIRA, 2009).

*Então veja só, eu já perdi... Não é que perdi seis anos da minha vida, na verdade eu não perdi, eu ganhei. Eu ganhei porque eu aprendi a tomar conta de uma pessoa que estava morando comigo e que está doente. Mas assim, eu também tenho que fazer a minha vida. Então, é difícil, é uma coisa muito difícil assim de lhe explicar o sentimento que a gente tem assim de... de... de... Por ela, por a gente mesmo. É uma coisa que eu não sei daqui pra frente como vai ser. (Entrevistado 3)*

Além do mais, acreditamos que esse contexto pode favorecer com que no futuro ele se encontre em uma situação de pobreza e de exclusão social, pois, conforme seu próprio relato, ele está ficando cada dia mais desqualificado para o mercado de trabalho, além de estar totalmente dependente economicamente de outras pessoas.

Constatamos que o estresse na vida dessas pessoas envolve vários aspectos, que vão além do desgaste físico, existindo várias situações que desencadeiam uma maior tensão emocional, acarretando também estresse psicológico, conforme observamos nas seguintes falas:

*Quando ela está muito agitada eu também perco as sensações, sabe? É como se eu estivesse vivendo o que ela tá vivendo, sabe? (Entrevistada 1)*

*Quando eu vou pro trabalho fica aquele estresse porque eu não sei o que ela está fazendo lá (na casa deles), aí eu fico assim com uma tensão muito maior. (Entrevistado 4)*

*Muito estresse na minha vida, muito estresse, muito estresse mesmo. Tem hora que eu não agüento, tenho vontade de ir embora, de sumir. (Entrevistada 6)*

Essa sobrecarga contínua de tarefas e de pressão emocional predispõe a que essas pessoas tenham um elevado risco de também adoecerem, pois não contam, em sua maioria, com o apoio necessário que facilite o cuidado com o seu familiar doente.

*Tá interferindo na minha saúde. Eu emagreci, eu era mais forte, eu perdi peso.(...)  
Eu estou notando que, eu estou precisando de um acompanhamento médico.  
Minha necessidade maior agora é um acompanhamento médico sabe, pra mim.  
(Entrevistada 1)*

Diante dessa realidade, observamos que os familiares cuidadores, que participaram de nosso estudo, são confrontados por diversas situações que prejudicam sua qualidade de vida, pois seu cotidiano foi totalmente alterado pela existência da doença. Além disso, sabemos que, com o tempo, as demandas se tornarão maiores, uma vez que o paciente se tornará mais dependente, precisando cada vez mais de ajuda nas suas atividades de vida diária. Desta forma, é imprescindível que essas pessoas recebam mais apoio e se dediquem a outras atividades além do cuidado com o paciente, pois ao analisarmos suas falas constatamos que existem muitas variáveis negativas associadas ao ato de cuidar que atingem a vida pessoal do familiar cuidador.

## 6. CONSIDERAÇÕES FINAIS

---

O presente estudo buscou investigar as repercussões psicossociais que ocorrem na família de pacientes com a doença de Alzheimer. Para isso, objetivamos compreender, na perspectiva dos familiares cuidadores, como se reestruturam os papéis desempenhados pelos membros da família, identificando os sentimentos vivenciados nesse processo e as necessidades sentidas após o aparecimento da doença.

Com base na análise e discussão dos dados obtidos, percebemos que a doença traz modificações no funcionamento da família, uma vez que ela passa por algumas dificuldades antes mesmo de ter recebido o diagnóstico, pois a doença, além de interferir nas funções cognitivas, traz alterações de comportamento no portador. Desta forma, foi possível observar que a doença não afeta apenas o paciente, mas todo o sistema familiar terá que se adaptar para poder dar atenção e cuidados ao seu membro doente.

Constatamos que houve mudanças na dinâmica familiar, pois ademais da necessidade dos papéis serem reestruturados, o que por si só já altera toda a sua organização e funcionalidade, existe a necessidade de uma maior disponibilização de tempo, pela crescente demanda de cuidados, o que pode interferir na qualidade das relações com os demais membros, uma vez que toda rotina da família é modificada. Além disso, as famílias experimentaram sentimentos ambivalentes em relação ao idoso, pela sobrecarga física e emocional com que se depararam. Os cuidadores também

expressaram insatisfação em relação à ajuda e apoio por parte de outros membros da família, o sugere um desequilíbrio no funcionamento dessas famílias, uma vez que deveria existir uma divisão das tarefas, mostrando também que há uma dificuldade de comunicação entre os subsistemas. Destacamos ainda que a doença compromete a economia familiar porque alguns gastos a mais são necessários para que haja um tratamento e cuidados adequados.

No que se refere ao familiar cuidador, a pesquisa contribuiu para apontar algumas questões importantes, pois constatamos que nem sempre esse papel é assumido pela sua própria vontade. Além disso, existe uma sobrecarga em termos físicos e emocionais, pois raramente ele conta com outras pessoas da família para realizar ou dividir os cuidados. Destacamos também que, como consequência de assumir essa função, algumas áreas de sua vida foram afetadas, o que muitas vezes exigiu renunciar ou adiar seus próprios projetos de vida. Partindo dessa compreensão, entendemos que esses indivíduos estão mais vulneráveis a sofrerem transtornos psíquicos, podendo haver um comprometimento também em sua saúde física em geral.

Outro aspecto identificado em nossa pesquisa foram as dificuldades enfrentadas por algumas famílias no momento do diagnóstico, que não receberam as informações necessárias e nem as orientações adequadas sobre os cuidados com o paciente que lhes permitissem compreender melhor todo o contexto da doença. É importante ressaltar que os profissionais de saúde devem ter um olhar mais diferenciado para as famílias, assim como para os familiares cuidadores, e não apenas para os pacientes, uma vez que, ao dar informações sobre o tratamento da doença, eles deveriam ser

mais bem orientados sobre os aspectos cotidianos que se fazem necessários para que esse cuidado seja realizado.

Frente a todos os resultados obtidos, foi possível compreender que essas famílias, diante da doença de Alzheimer, tiveram que passar por uma série de reajustes, existindo fatores que influenciaram a maneira como lidaram com as perdas e com as demandas resultantes da doença.

Percebemos que elas precisam de uma assistência profissional que as orientem como lidar com várias situações que trazem frustrações e inquietudes, para que possam vivenciar este momento de uma forma mais amena e com menos conflitos entre os seus membros. Neste sentido, acreditamos que a Psicologia Clínica pode dar uma grande contribuição, com a finalidade de dar suporte emocional e desenvolver novas formas de funcionamento para essas famílias, tanto para facilitar a interação entre seus membros, quanto para trazer uma melhor qualidade de vida ao familiar cuidador e, conseqüentemente, para seu familiar que está recebendo os cuidados.

É válido ressaltar que existem associações, como a Associação Brasileira de Alzheimer (ABRAZ), que é formada por vários profissionais da área de saúde, assim como também por familiares de portadores, que desenvolve reuniões e palestras, que orientam sobre o diagnóstico e o tratamento da doença.

As limitações desse estudo referem-se a que as reflexões aqui apresentadas foram feitas por apenas alguns familiares que consultavam no ambulatório e na visão de um só membro da família. Também gostaríamos de salientar, que apesar da maioria dos entrevistados em nossa pesquisa serem do sexo feminino, encontramos outras pessoas do sexo masculino que relutaram em participar. Além disso, tivemos apenas

um cônjuge entrevistado em nosso estudo. Desse modo, sugerimos a realização de pesquisas que possam aprofundar algumas questões levantadas nas entrevistas como: a solidão no caso do cônjuge ser o portador da doença ou em relação ao impacto na vida do familiar cuidador pelo abandono de suas atividades remuneradas. Outro aspecto se refere ao nível socioeconômico dos entrevistados, pois são consideradas famílias de baixa renda, o que talvez tenha trazido uma realidade diferente da que poderíamos encontrar em classes mais abastadas. Por isso, não pretendemos com essa pesquisa esgotar o assunto, mas esperamos que tenha contribuído para ampliar a discussão e o conhecimento sobre a doença de Alzheimer, de modo a oferecer algumas respostas úteis aos profissionais que lidam com o tema, assim como para as famílias que buscam orientação e ajuda para minimizar seu sofrimento psíquico.

## 7. REFERÊNCIAS

---

- ABRAS, R.; SANCHES, N.R. O idoso e a família. In MELLO FILHO, J.; BURD, M. (org). **Doença e família**. São Paulo: Casa do Psicólogo, 2004. Cap. 12. pp. 233-241.
- ABREU, I.D.; FORLENZA, O.V.; BARROS, H.L. Demência de Alzheimer: correlação entre memória e autonomia. **Revista de Psicologia Clínica**. 32 (3); pp. 131-136, 2005.
- ACKERMAN, N. **Diagnóstico e tratamento das relações familiares**. Porto Alegre: Artes Médicas, 1986.
- AEROSA, S.V.C.; AEROSA, A.L. Envelhecimento e dependência: desafios a serem enfrentados. **Revista Textos & Contextos**. Porto Alegre: v. 7 n. 1 pp. 138-150. janeiro./junho, 2008.
- AISEN, P; MARIN, D.; DAVIS, K. O que é Doença de Alzheimer? In **A Doença de Alzheimer: perguntas e respostas**. São Paulo: Atlas Medical Publishing Lta, 2001, pp.19-32.
- ALMEIDA, O. P. Podemos prevenir a doença de Alzheimer? **Revista Brasileira de Psiquiatria**. São Paulo, v. 27, n. 4, 2005. Disponível em: <<http://www.scielo.br>>. Acesso em: julho de 2008.
- ALMEIDA, O.P.; CROCCO, E. I. Percepção dos déficits cognitivos e alterações do comportamento em pacientes com doença de Alzheimer. **Arquivos de Neuro-Psiquiatria**, São Paulo, v. 58, n. 2A, junho, 2000. Disponível em: <<http://www.scielo.br>>. Acesso em: julho de 2009.
- AQUINO, T. M.; CABRAL, B. E. S. O idoso e a família. In FREITAS, E. V. et al. **Tratado de geriatria e gerontologia**. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2002. Cap. 128. pp. 1056-1060.
- ARAÚJO, L.F.; COUTINHO, M.P.L.; SANTOS, M.F.S. Análise psicossocial do idoso em instituições gerontológicas. IN FALCÃO, D. V. S.; DIAS, C.M.S.B. (org). **Maturidade e velhice: pesquisas e intervenções psicológicas**. Vol I. São Paulo: Casa do Psicólogo, 2006. Cap. 6, pp. 131-150.
- ARAUJO, L. Z. S. de et al. Cuidador principal de paciente oncológico fora de possibilidade de cura, repercussões deste encargo. **Revista Brasileira de Enfermagem**, Brasília, v. 62, n. 1, fevereiro, 2009 . Disponível em: <<http://www.scielo.br>>. Acesso em abril de 2009.

ARRUDA, M.C.; ALVAREZ, A.M.; GONÇALVES, L.H.T. O familiar cuidador de portador de doença de Alzheimer participante de um grupo de ajuda mútua. **Ciência, Cuidado e Saúde**. V. 7, n. 3, pp. 339-345. julho/setembro, 2008.

ATTIAS-DONFUT, C. Sexo e envelhecimento. In PEIXOTO, C. E. (org). **Família e envelhecimento**. Rio de Janeiro: FGV, 2004. Cap. 4. pp. 85-108.

BACELAR, R. **Envelhecimento e produtividade**: processos de subjetivação. 2ª edição. Recife: FASA, 2002.

BARROS, T.M. Doença renal crônica: do doente e da dimensão familiar. In MELLO FILHO, J.; BURD, M. (org). **Doença e família**. São Paulo: Casa do Psicólogo, 2004. Cap. 21. pp. 357-364.

BATISTA, A. S. et al. **Série Seguridade Social - Os Idosos em Situação de Dependência e a Proteção Social no Brasil** . Brasília: IPEA, 2008.

BAYLE, F. C. O demente, a família e as suas necessidades. **Análise Psicológica**. Setembro, 2004, vol.22, no.3, pp.621-627. Disponível em <http://www.scielo.oces.mctes.pt>. Acesso em julho de 2009.

BERTALANFFY, L. **Teoria Geral dos Sistemas**. Rio de Janeiro: Vozes, 1975.

BERTOLETI, A.; CARRETA, M.B. Desospitalização: cuidados de enfermagem ao idoso no domicílio. In BETTINELLI, L.A.; PORTELLA, M.; PSQUALOTTI (org), A. **Envelhecimento humano**: múltiplas abordagens. Passo Fundo: UPF Editora, 2008. Cap. 1, pp. 19-44.

BOSS, P. A Perda Ambígua. IN: WALSH, F. e MC GLODRICK, M. **Morte na Família: Sobrevivendo Às Perdas**. Porto Alegre: Artmed, 1998, Cap 9, pp.187-197.

BOTTINO, C. M.C. et al. Reabilitação cognitiva em pacientes com doença de Alzheimer: relato de trabalho em equipe multidisciplinar. **Arquivos de Neuro-Psiquiatria**, São Paulo, v. 60, n. 1, Março, 2002 . Disponível em: <http://scielo.br>. Acesso em: dezembro de 2009.

BRAÑAS, S. F. et al. Factores psicosociales presentes en la tercera edad. **Revista Cubana de Higiene y Epidemiologia**, Ago 2001, vol.39, no.2, pp.77-81.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Estatuto do Idoso**. – 2. ed. rev. – Brasília: Editora do Ministério da Saúde, 2006. 70 p. (Série E. Legislação de Saúde).

BRASIL. **Política Nacional de Saúde da Pessoa Idosa**, Lei 8.842/94, Portaria 2.528 de 19 de outubro de 2006. Disponível em: <http://portal.saude.gov.br>. Acesso em junho de 2009.

BRITO, E. S.; RABINOVICH, E. P. A família também adoce: mudanças secundárias à ocorrência de um acidente vascular encefálico na família. **Interface**, Botucatu, v. 12, n. 27, dezembro, 2008. Disponível em: <<http://www.scielo.br>>. Acesso em: julho de 2009.

BRUST, J. **A prática da neurociência**: das sinapses aos sintomas. Rio de Janeiro: Reichmann & Affonso, 2000.

BULLA, L.C.; KAEFER, C.O. Trabalho e aposentadoria na vida cotidiana. In DORNELLES, B.; COSTA, G.J.C. (org). **Investindo no envelhecimento saudável**. Porto Alegre: EDIPUCRS, 2003. Cap. 6, pp. 71-83.

BULLA, L.C.; OLIVEIRA, J.L. A experiência de vida de idosos em situação de rua. In BULLA, L.C.; MENDES, J.M.R.; PRATES, J.C. **As múltiplas formas de exclusão social**. Porto Alegre: EDIPUCRS, 2004. Cap. 6. pp. 135-163.

BURD, M. Abordagem familiar e psicoterapia da família. In MELLO FILHO, J.; BURD, M. (org). **Doença na família**. São Paulo: Casa do Psicólogo, 2004. Cap.24, pp. 388-408.

CALDAS, C.P. Envelhecimento com dependência: responsabilidades e demandas da família. **Cadernos de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 19, n. 3, junho 2003. Disponível em: <<http://www.scielo.br>>. Acesso em março de 2009.

CALVETTI, P. Ü.; MULLER, M. C.; NUNES, M. L. T. Qualidade de vida e bem-estar espiritual em pessoas vivendo com HIV/AIDS. **Psicologia em Estudo**, Maringá, v. 13, n. 3, Sept. 2008. Disponível em: <<http://www.scielo.br>>. Acesso em: agosto de 2009.

CAMPOS, E.M.P.; ÁLVARES, M.; ABREU, P. Infância e família. In MELLO FILHO, J.; BURD, M. (org). **Doença e família**. São Paulo: Casa do Psicólogo, 2004. Cap. 10. pp. 205-216.

CAPRA, F. **A teia da vida**: uma nova compreensão científica dos sistemas vivos. São Paulo: Cultrix, 2001.

CARAMANO, A.A.; PASINATO, M.T. O envelhecimento populacional na agenda das políticas públicas. IN CARAMANO, A.A. (org). **Os novos idosos brasileiros**: muito além dos 60? Rio de Janeiro: IPEA, 2004. Cap. 8, pp. 253-254.

CARVALHO, J. A. M.; GARCIA, R. A. O envelhecimento da população brasileira: um enfoque demográfico. **Cad. Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 19, n. 3, junho 2003. Disponível em: <<http://www.scielo.br>>. Acesso em maio de 2009.

CARVALHO, J. A. M; WONG, L.R. A transição da estrutura etária da população brasileira na primeira metade do século XXI. **Cadernos de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 24, n. 3, março. 2008. Disponível em: <<http://www.scielo.br>>. Acesso em junho de 2009.

CASSIS, S.V. A. et al . Correlação entre o estresse do cuidador e as características clínicas do paciente portador de demência. **Revista da Associação Médica Brasileira**, São Paulo, v. 53, n. 6, 2007. Disponível em: <<http://www.scielo.br>>. Acesso em janeiro de 2010.

CATTANI, R. B.; GIRARDON-PERLINI, N. M. O. Cuidar do idoso doente no domicílio na voz de cuidadores familiares. **Revista Eletrônica de Enfermagem**, v. 06, n. 02, 2004. Disponível em: <[www.fen.ufg.br](http://www.fen.ufg.br)>. Acesso em maio 2009.

CERVENY, C. M. O. **Família e ciclo vital**: nossa realidade em pesquisa. São Paulo: Casa do Psicólogo, 1997.

CHAVES, M. Demências. In KAPCZINSKI, F.; QUEVEDO, J.; IZQUIERDO, I. (Org). **Bases Biológicas dos Transtornos Psiquiátricos**. Porto Alegre: Artmed, 2004, pp. 379-395.

COELHO, G.S.; ALVIM, N. A. T. A dinâmica familiar, as fases do idoso com Alzheimer e os estágios vivenciados pela família na relação do cuidado no espaço domiciliar. **Revista Brasileira de Enfermagem**, Brasília, v. 57, n. 5, outubro, 2004. Disponível em: <<http://www.scielo.br>>. Acesso em: julho de 2009.

COSTA, Ileno Izídio da. Família e psicose: reflexões psicanalíticas e sistêmicas acerca das crises psíquicas graves. **Estudos e Pesquisas em Psicologia**, v. 8, nº:1 abril. 2008.

COUTO, M.C.P.; KOLLER, S.H.; NOVO, R.F.N. Resiliência no envelhecimento: risco e proteção. In FALCÃO, D.V.S.; DIAS, C.M.S.B. (org) **Maturidade e velhice**: pesquisas e intervenções psicológicas. Volume II. São Paulo: Casa do Psicólogo, 2006. Cap. 14, pp. 315-337.

DANG, S.; BADIYE, A.; KELKAR, G. The Dementia Caregiver - A Primary Care Approach. **Southern Medical Journal** • Volume 101, Number 12, December 2008, pp. pp 1246-1251

DAY, V. P. et al . Violência doméstica e suas diferentes manifestações. **Revista de Psiquiatria do Rio Grande do Sul**. Porto Alegre, 2003. Disponível em: <<http://www.scielo.br>>. Acesso em março de 2009.

DEBERT, G. G. **A reinvenção da velhice**: socialização e processos de reprivatização do envelhecimento. São Paulo: Fapesp, 1999.

DIOGO, M.J.D.; DUARTE, Y.A.O. Cuidados em domicílio: conceitos e práticas. In FREITAS, E. V. et al. **Tratado de geriatria e gerontologia**. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2002. Cap. 92. pp. 762-767.

EBERT, M.; LOOSEN, P.; NURCOMBE, B. **Psiquiatria**: diagnóstico e tratamento. Porto Alegre: Artmed, 2002.

ELKAIM, M. **Se você me ama, não me ame**: abordagem sistêmica em psicoterapia familiar. São Paulo: Papyrus, 1990.

ESTRELLA, K. et al . Detecção do risco para internação hospitalar em população idosa: um estudo a partir da porta de entrada no sistema de saúde suplementar. **Cadernos de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 25, n. 3, março,2009. Disponível em: <<http://www.scielo.br>>. Acesso em maio de 2009.

FALCÃO, D.V.S. **Doença de Alzheimer**: um estudo sobre o papel da filhas cuidadoras e suas relações familiares. Tese de Doutorado, Universidade de Brasília, Brasília, 2006.

FALCÃO, D.V.S.; BUCHER-MALUSCHKE, J.S.N.F. Filhas que cuidam de pais/mães com provável/possível doença de Alzheimer. **Estudos de Psicologia**, Natal, v.13, n3, Dezembro, 2008. pp. 245-256.

FALCÃO, D.V.S.; FLAUZINO, K.L.; FRATEZI, F.R. Rede de suporte social e doença de Alzheimer. In FALCÃO, D.V.S.; ARAÚJO, L.F. (org). **Psicologia do envelhecimento**: relações sociais, bem-estar subjetivo e atuação profissional em contextos diferenciados. São Paulo: Alínea, 2009. Cap. 3. pp. 46-65.

FARIA, J.B.; SEIDL, E.M. F. Religiosidade e enfrentamento em contextos de saúde e doença: revisão da literatura. **Psicologia: Reflexão e Crítica**. Porto Alegre, v. 18, n. 3, Dec. 2005. Disponível em: <<http://www.scielo.br>>. Acesso em: agosto de 2009.

FELICIANO, A. B.; MORAES, S. A.; FREITAS, I. C. M. O perfil do idoso de baixa renda no Município de São Carlos, São Paulo, Brasil: um estudo epidemiológico. **Cadernos de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 20, n. 6, dezembro, 2004. Disponível em: <<http://www.scielo.br>>. Acesso em maio de 2009.

FELGAR, J.A.S. Uma expressão da linguagem numérica. In KARSCH, U.M.S. (org). **Envelhecimento com dependência**: revelando cuidadores. São Paulo: EDUC, 2004. Cap. 2 pp. 47-85.

FERRARA, M. et al. Prevalence of stress, anxiety and depression in with Alzheimer caregivers. **Health Qual Life Outcomes**. 2008; v. 6. Disponível em: <<http://www.pubmedcentral.nih.gov>>. Acesso em: maio de 2009.

FERREIRA, P. C .et al . Alumínio como fator de risco para a doença de Alzheimer. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 16, n. 1, 2008. Disponível em: <<http://www.scielo.br>>. Acesso em: julho de 2008.

FERNANDES, M.G.M; GARCIA, T.R. Determinantes da tensão do cuidador familiar de idosos dependentes. **Revista Brasileira de Enfermagem**, Brasília, v. 62, n. 1, fevereiro, 2009. Disponível em: <<http://www.scielo.br>>. Acesso em abril de 2009.

FIGUEIREDO, M.T.A.; BIFULCO, V.A. A psico-oncologia e o atendimento domiciliar em cuidados paliativos. In ROVACCS, M.J.; FRANCO, M.H.P.; CARVALHO, V.A. (org) **Temas em psico-oncologia**. São Paulo: Summus, 2008. Parte VII, pp. 373-381.

FONSECA, A.M.; SOARES, E. O processo saúde e doença e o cuidado domiciliário ao portador de doença de Alzheimer. **Família, Saúde e Desenvolvimento**. Curitiba, v.8, n. 2, pp. 163-167, maio/agosto, 2006.

FONSECA, N.R.; PENNA, A.F.G.; SOARES, M. P. G. Ser cuidador familiar: um estudo sobre as conseqüências de assumir este papel. **Physis: Revista de Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 18, n. 4, 2008. Disponível em: <<http://www.scielo.br>>. Acesso em agosto de 2009.

FONSECA, S. R. et al . Perfil neuropsiquiátrico na doença de Alzheimer e na demência mista. **Jornal Brasileiro de Psiquiatria**, Rio de Janeiro, v. 57, n. 2, 2008. Disponível em: <<http://www.scielo.br>>. Acesso em: agosto de 2009.

FORLENZA, Orestes V. Tratamento farmacológico da doença de Alzheimer. **Revista de Psiquiatria Clínica**, São Paulo, v. 32, n. 3, 2005. Disponível em: <<http://www.scielo.br>>. Acesso em: julho de 2008.

FUENTES, P. Enfermedad de Alzheimer: una nota histórica. **Revista Chilena de Neuro-psiquiatria**, noviembre. 2003, vol.41 supl.2, pp.9-12. <<http://www.scielo.cl>>. Acesso em: julho de 2008.

FUENTES, P.; DONOSO, A. Diagnóstico precoz de la enfermedad de Alzheimer. **Revista Chilena de Neuro-psiquiatria**,. octubre, 2001, vol.39, no.4. Disponível em: <<http://www.scielo.cl>>. Acesso em: julho de 2008.

GALLUCCI NETO, J.; TAMELINI, M.G.; FORLENZA, O.V. Diagnóstico diferencial das demências. **Revista de Psiquiatria Clínica**, São Paulo, v. 32, n. 3, 2005. Disponível em: <<http://www.scielo.br>>. Acesso em: julho de 2008.

GARRIDO, R.; ALMEIDA, O. P. Distúrbios de comportamento em pacientes com demência: impacto sobre a vida do cuidador. **Arquivos de Neuro-Psiquiatria**, São Paulo, v. 57, n. 2B, Junho, 1999. Disponível em: <<http://www.scielo.br>>. Acesso em: julho de 2008.

GARRIDO, R; MENEZES, P. R. O Brasil está envelhecendo: boas e más notícias por uma perspectiva epidemiológica. **Revista Brasileira de Psiquiatria**, São Paulo, 2002. Disponível em: <<http://www.scielo.br>>. Acesso em maio de 2009.

GONDIN, R.M.F.; COSTA, L.M. Violência contra o idoso. In FALCÃO, D.V.S.; DIAS, C.M.S.B. (org) **Maturidade e velhice: pesquisas e intervenções psicológicas Vol I**. São Paulo: Casa do Psicólogo, 2006. Cap. 8, pp. 169-191.

HELMAN, C. G. **Cultura, saúde e doença**. 4. ed. Porto Alegre: Artmed, 2003.

INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA – IBGE. Perfil dos idosos responsáveis pelos domicílios no Brasil. **Estudos e pesquisas:** informação demográfica e socioeconômica. Número 9. Rio de Janeiro: IBGE, 2002.

INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA – IBGE. **Síntese de indicadores sociais:** Uma análise das condições de vida da população brasileira 2008. Rio de Janeiro: IBGE, 2008. Disponível em: <<http://www.ibge.gov.br>>. Acesso em: abril de 2009.

INOUYE, K.; PEDRAZZANI, E.S.; PAVARINI, S.C.L. Octogenários e cuidadores: perfil sócio-demográfico e correlação da variável qualidade de vida. **Texto & Contexto-Enfermagem**, Florianópolis, v. 17, n. 2, Junho, 2008. Disponível em: <<http://www.scielo.br>>. Acesso em: dezembro de 2009.

ISMAEL, S.M.C. A família do paciente em UTI. In MELLO FILHO, J.; BURD, M. (org). **Doença e família**. São Paulo: Casa do Psicólogo, 2004. Cap. 14. pp. 251-257.

IZQUIERDO, Ivan. **Memória**. Porto Alegre: Artmed, 2002.

KALACHE, A. Fórum. Envelhecimento populacional e as informações de saúde do PNAD: demandas e desafios contemporâneos: Posfácio. **Cadernos de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 23, n. 10, outubro, 2007. Disponível em: <<http://www.scielo.br>>. Acesso em maio de 2009.

KALACHE, A. O mundo envelhece: é imperativo criar um pacto de solidariedade social. **Ciência e Saúde Coletiva**. Rio de Janeiro, V. 13, n. 4, 2008. Disponível em: <<http://www.scielo.br>>. Acesso em junho de 2009.

KARSCH, U.M.S.; LEAL, M.G.S. Pesquisando cuidadores: visita a uma prática metodológica. In KARSCH, U.M.S. (org). **Envelhecimento com dependência:** revelando cuidadores. São Paulo: EDUC, 2004. Cap. 1. pp. 21-45.

KWENTUS, Michel. Delirium, Demência e Síndromes Amnésticas. In EBERT, Michel. **Psiquiatria:** diagnóstico e tratamento. Porto Alegre: Artmed editora, 2002, pp. 205-209.

KOLB, B.; WHISHAW; I. **Neurociência do Comportamento**. São Paulo: Manole, 2002.

LAFIN, S.H.F. ONU: de Viena a Madri, uma importante caminhada percorrida. In DORNELLES, B.; COSTA, G.J.C. (org). **Investindo no envelhecimento saudável**. Porto Alegre: EDIPUCRS, 2003. Cap. 1, pp. 21-26.

LAHAM, C. F. **Percepção de perdas e ganhos subjetivos entre cuidadores de pacientes atendidos em um programa de assistência domiciliar**. Dissertação de Mestrado, Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo, São Paulo, 2003.

LEMOS, N. D.; GAZZOLA, J. M.; RAMOS, L. R. Cuidando do paciente com Alzheimer: o impacto da doença no cuidador. **Saúde e Sociedade**, São Paulo, v. 15, n. 3, dezembro, 2006. Disponível em: <<http://www.scielo.br>>. Acesso em julho de 2009.

LIMA-COSTA, M. F.; VERAS, R. Saúde pública e envelhecimento. **Cadernos de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 19, n. 3, Junho, 2003. Disponível em: <<http://www.scielo.br>>. Acesso em maio de 2009.

LOPES, M.A.; BOTTINO, C.M.C. Prevalência de demência em diversas regiões do mundo: Análise dos estudos epidemiológicos de 1994 a 2000. **Arquivos de Neuro-Psiquiatria**, São Paulo, v. 60, n. 1, 2002 . Disponível em: <<http://www.scielo.br>>. Acesso em julho de 2008.

LOUVISON, M. C. P. et al. Desigualdades no uso e acesso aos serviços de saúde entre idosos do município de São Paulo. **Revista de Saúde Pública**, São Paulo, v. 42, n. 4, agosto, 2008. Disponível em: <<http://www.scielosp.org>>. Acesso em: julho de 2009.

LUFT, L. Diagnóstico: Alzheimer. **Revista Veja**. Edição 2056, abril, 2008. Disponível em: <<http://veja.abril.com.br>>. Acesso em: dezembro de 2009.

LUZARDO, A. R.; GORINI, M. I. P. C.; SILVA, A.P. S. S. Características de idosos com doença de Alzheimer e seus cuidadores: uma série de casos em um serviço de neurogeriatria. **Texto & Contexto Enfermagem**, Florianópolis, v. 15, n. 4, dezembro, 2006. Disponível em: <<http://www.scielo.br>>. Acesso em: julho de 2009.

MACHADO, João. Doença de Alzheimer. In FREITAS, Elizabete et al. **Tratado de Geriatria e Gerontologia**. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2002, pp.133-147.

**MANUAL DIAGNÓSTICO E ESTATÍSTICO DE TRANSTORNOS MENTAIS – DSM-IV**. Porto Alegre: Artes Médicas, 1995.

MATTOS, E. T. B. Famílias com idosos. In OSORIO, L. C.; VALLE, M. E. P. (org). **Manual de terapia familiar**. Porto Alegre: Artmed, 2009. Cap. 21. pp. 312-320.

MELO, V.L.; CUNHA, J. O.C.; FALBO NETO, G. H. Maus-tratos contra idosos no município de Camaragibe, Pernambuco. **Revista Brasileira de Saúde Materno Infantil**, Recife, 2006. Disponível em: <<http://www.scielo.br>>. Acesso em: março de 2009.

MENDES, P.B.M.T. Cuidadores: heróis anônimos do cotidiano. In KALLACHE, U.M.S. (org). **Envelhecimento com dependência: revelando cuidadores**. São Paulo: EDUC, 2004. Cap. 5, pp. 171-197.

MENEZES, A.K. Cuidados à pessoa Idosa: reflexões teóricas gerais. In **Sociedade brasileira de geriatria e gerontologia: caminhos do envelhecer**. Rio de Janeiro: Revinter, 1994. Cap. 10. pp. 45- 57.

MINAYO, M. (Org). **Pesquisa social: teoria, método e criatividade**. Rio de Janeiro: Vozes, 2004.

MINUCHIN, S. **Famílias, funcionamento e tratamento**. Porto Alegre: Artes Médicas, 1990.

MINUCHIN, P.; COLAPINTO, J.; MINUCHIN, S. **Trabalhando com famílias pobres**. Porto Alegre: Artes Médicas, 1999.

MONTEIRO, M.F.G.; ALVES, M.I.C. Aspectos demográficos da população idosa no Brasil. In VERAS, R. et al. **Terceira idade: um envelhecimento digno para o cidadão do futuro**. Rio de Janeiro: Relume Dumará, 1995. Cap. 4, pp. 65-78.

MONTSERRAT, C. et al . Visión del maltrato al anciano desde atención primaria. **Gaceta Sanitária**, Barcelona, v. 21, n. 3, Junho 2007. Disponível em: <<http://scielo.isciii.es>>. Acesso em: março de 2009.

MORAIS, E. P.; RODRIGUES, R.A.P.; GERHARDT, T.E. Os idosos mais velhos no meio rural: realidade de vida e saúde de uma população do interior gaúcho. **Texto & Contexto Enfermagem**, Florianópolis, 2008 Abril-Junho; v.17, n.2, pp:374-83.

MORAGAS, R. M. **Gerontologia social: envelhecimento e qualidade de vida**. São Paulo: Paulinas, 1997.

MOREIRA, J.O.; ARAÚJO, J.N.G.; ROMAGNOLI, R.C. A família na inserção das pessoas portadoras de deficiência no mercado de trabalho. In FÉRRES-CARNEIRO, T. **Família e casal: saúde, trabalho e modos de vinculação**. São Paulo: Casa do Psicólogo, 2007. Cap. 6. pp. 137-156.

MOTTA, A.B. Chegando pra idade? In BARROS, M.M.L. (org) **Velhice ou terceira idade?** Estudos antropológicos sobre identidade, memória e política. 2ª edição. Rio de Janeiro: Editora FGV, 2000. Parte III, pp. 223-235.

MOTTA, L.B.; AGUIAR, A.C. Novas competências profissionais em saúde e o envelhecimento populacional brasileiro: integralidade, interdisciplinaridade e intersetorialidade. **Ciência & Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 12, n. 2, abril, 2007. Disponível em: <<http://www.scielo.br>>. Acesso em maio de 2009.

NASRI, F. O envelhecimento populacional no Brasil. **Revista Einstein**, 2008. n. 6, Suplemento 1. pp. 54-56.

NERI, A. L. Bem-estar e estresse em familiares que cuidam de idosos fragilizados e de alta dependência. In NERI, A. L. (org) **Qualidade de vida e idade madura**. 2. ed. São Paulo: Papirus, 1999. pp. 273-285.

NERI, A. L. **Palavras-chave em gerontologia**. São Paulo: Alínea, 2001.

PAULA, J.; ROQUE, F.; ARAÚJO, F. Qualidade de vida em cuidadores de idosos portadores da demência de Alzheimer. **Jornal Brasileiro de Psiquiatria**. V. 57, n. 4, pp. 283-297, 2008.

PAPALÉO NETTO, M.; YUASO, D.R.; KITADAI, F.T. Longevidade: desafio no terceiro milênio. **O Mundo da Saúde**. São Paulo, ano 29. v. 29 n°4, out/dez. 2005.

NITRINI, R. et al . Diagnóstico de doença de Alzheimer no Brasil: critérios diagnósticos e exames complementares. Recomendações do Departamento Científico de Neurologia Cognitiva e do Envelhecimento da Academia Brasileira de Neurologia. **Arquivos de Neuro-Psiquiatria**, São Paulo, v. 63, n. 3a, 2005. Disponível em: <<http://www.scielo.br>>. Acesso em: julho de 2008.

NUNES, A. O envelhecimento populacional e as despesas do Sistema Único de Saúde. In CARAMANO, A. A. (org). **Os novos idosos brasileiros: Muito além dos 60?** Rio de Janeiro: IPEA, 2004. Cap. 13, pp. 427-450.

ORGANIZAÇÕES DAS NAÇÕES UNIDAS – ONU. **Plano de ação internacional sobre o envelhecimento**. Brasília : Secretaria Especial dos Direitos Humanos, 2003.

ORGANIZAÇÃO PAN-AMERICANA DA SAÚDE - OPAS. **Informe de situação e tendências** : demografia e saúde / Rede Interagencial de Informações para Saúde. Brasília : Organização Pan-Americana da Saúde, 2009.

ORTIZ, L. B.; AFANADOR, N. P.; HERRERA, B. "Cuidando a los Cuidadores": Un programa de apoyo a familiares de personas con enfermedad crónica. **Index de Enfermería**., Granada, v. 15, n. 52-53, 2006. Disponível em: <<http://scielo.isciii.es>>. Acesso em abril de 2009.

OSÓRIO, L. C. Teoria sistêmica e da comunicação humana. In OSORIO, C.L.; VALLE, M.E. P. **Terapia de Famílias: novas tendências**. Porto Alegre: Artmed, 2002. Cap. 3. pp. 26-41.

OSÓRIO, L. C. En(a)tendendo famílias. In OSORIO, C.L.; VALLE, M.E. P. **Terapia de Famílias: novas tendências**. Porto Alegre: Artmed, 2002. Cap. 4. pp. 43-52.

OSÓRIO, L. C. A família como sistema. In MELO FILHO, J.; BURD, M. (Org.) **Doença e família**. São Paulo: Casa do Psicólogo, 2004.

PAVARINI, S.C.I et al. Quem irá empurrar minha cadeira de rodas? A escolha do cuidador familiar do idoso. **Revista Eletrônica de Enfermagem**, 2006;8(3):326-35. Disponível em: <<http://www.fen.ufg.br>>. Acesso em: julho de 2009.

PEIXOTO, C. E. Aposentadoria: retorno ao trabalho e solidariedade familiar. In PEIXOTO, C. E. (org). **Família e envelhecimento**. Rio de Janeiro: FGV, 2004. Cap. 3. pp. 57-84.

PENNA, T.L.M. Dinâmica psicossocial de famílias de pacientes com câncer. In MELLO FILHO, J.; BURD, M. (org). **Doença e família**. São Paulo: Casa do Psicólogo, 2004. Cap. 23. pp. 377-387.

PERERIRA, R.J.; COTTA, R.M.M.; PRIORE, S.E. Política sobre o envelhecimento e saúde no mundo. In PESSINI, L.; BARCHIFONTAINE, C. P. (org) **Bioética e longevidade humana**. São Paulo: Edições Loyola, 2006. Cap. 19 .pp. 289- 306.

PETERNELLA, F.M.N.; MARCON, S.S. Descobrimo a Doença de Parkinson: impacto para o parkinsoniano e seu familiar. **Revista Brasileira de Enfermagem**, Brasília, v. 62, n. 1, fevereiro de 2009. Disponível em: <<http://www.scielo.br>>. Acesso em: agosto de 2009.

PISZEZMAN, M.L.R.M. família e estrutura: a abordagem estrutural e a terapia de família. In CERVENY, C.M.O. (org). **Família e...narrativas, gênero, parentalidade, irmãos, filhos no divórcio, genealogia, história, estrutura, violência, intervenção sistêmica, rede social**. São Paulo: casa do Psicólogo, 2006. Cap. 8. pp. 151-195.

QUEIROZ, Z. Identificação e prevenção de negligencia em idosos. In **Bioética e longevidade humana**. L.; BARCHIFONTAINE, C. P. (org) São Paulo: Edições Loyola, 2006. Cap. 29 .pp. 485-497.

RAMOS, L. R. Fatores determinantes do envelhecimento saudável em idosos residentes em centro urbano: Projeto Epidoso, São Paulo. **Cadernos de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 19, n. 3, junho, 2003. Disponível em: <<http://www.scielo.br>>. Acesso em maio de 2009.

RODRIGUES, N.C.; TERRA, N.L. **Gerontologia social para leigos**. Porto Alegre: EDIPUCRS, 2006.

ROLLAND, J. S. Doença crônica e o ciclo de vida familiar. In CARTER, B.; McGoldrick, M. **As mudanças no cliço de vida familiar**. Porto Alegre: Arte Médicas, 1995. Cap. 18. pp. 373-391.

ROLACK, L. **Segredos em Neurologia**: respostas necessárias ao dia-a-dia em rounds, na clínica, em exames orais e escritos. Porto Alegre: Artmed Editora, 2001.

ROSE, S. **O cérebro do século XXI**: como entender, manipular e desenvolver a mente. São Paulo: Globo, 2006.

SADOCK, B. **Compendio de Psiquiatria**: ciência do comportamento e psiquiatria clínica. Porto Alegre: Artmed, 2007.

SALDANHA, A.A.W.; ARAÚJO, L.F.; FELIX, S.M.F. AIDS na velhice: os grupos de convivência de idosos como espaços de possibilidades. In FALCÃO, D.V.S.; DIAS, C.M.S.B. (org) **Maturidade e velhice**: pesquisas e intervenções psicológicas. São Paulo: Casa do Psicólogo, 2006. Cap. 10, pp. 217-233.

SANTANA, R.L.F.; POUCHAIN, G.C.; BISSI, L.F. **A previdência social e o censo 2000: perfil dos idosos.** Informe de Previdência Social. Setembro, 2002. Volume 14, nº9. Disponível em: <<http://www.previdenciasocial.gov.br>> Acesso em: Agosto de 2009.

SANTANA, R.L.F.; SANTOS, I.; CALDAS, C. P. Cuidando de idosos com Demência: um estudo a partir da prática ambulatorial de enfermagem. **Revista Brasileira de Enfermagem**, Brasília, v. 58, n. 1, fevereiro, 2005. Disponível em: <<http://www.scielo.br>>. Acesso em: agosto de 2009.

SANTOS, S.M.A. **Idosos, família e cultura: um estudo sobre a construção do papel do cuidador.** São Paulo: Alínea, 2003.

SCHNAIDER, T.B.; SILVA, J.V.; PEREIRA, M. A. R. Cuidador familiar de paciente com afecção neurológica. **Saúde e Sociedade**, São Paulo, v. 18, n. 2, junho 2009. Disponível em: <<http://www.scielo.br>>. Acesso em: agosto de 2009.

SELMÈS, J.; DEROUSESNE, C. **A doença de Alzheimer no dia-a-dia.** São Paulo: Andrei, 2008.

SENA, E.L. S.; GONÇALVES, L.H.T. Vivências de familiares cuidadores de pessoas idosas com doença de Alzheimer - Perspectiva da filosofia de Merleau-Ponty. **Texto & Contexto Enfermagem**, Jun 2008, vol.17, no.2, pp.232-240.

SILVA, L. Intervenções neuropsicológicas, promoção de saúde e melhoria de qualidade de vida de idosos. IN FALCÃO, D.V.S.; DIAS, C.M.S.B. (org) **Maturidade e velhice: pesquisas e intervenções psicológicas.** São Paulo: Casa do Psicólogo, 2006. Cap. 17, pp. 381-406.

SILVA, L.; MORENO, V. A religião e a experiência do sofrimento psíquico: escutando a família. **Ciência, Cuidado e Saúde.** Maringá, v. 3, n. 2, pp. 161-168, mai/ago. 2004.

SILVA, L; GALERA, S.A.F.; MORENO, V. Encontrando-se em casa: uma proposta de atendimento domiciliar para famílias de idosos dependentes. **Acta Paulista de Enfermagem**, São Paulo, v. 20, n. 4, dezembro, 2007. Disponível em: <<http://www.scielo.br>>. Acesso em: março de 2009.

SILVEIRA, T. M.; CALDAS, C. P.; FÉRES-CARNEIRO, T. Cuidando de idosos altamente dependentes na comunidade: um estudo sobre cuidadores familiares principais. **Cadernos de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 22, n. 8, agosto, 2006. Disponível em: <<http://www.scielosp.org>>. Acesso em: julho de 2009.

SLUZKI, C. E. **A rede social na prática sistêmica.** São Paulo: Casa do Psicólogo, 1997.

SOMMERHALDER, C.; NOGUEIRA, E. As relações entre gerações. In NERI, A. L.; FREIRE, S. A. (org). **E por falar em boa velhice**. 2. ed. São Paulo: Papyrus, 2003. Cap. 7. pp. 101- 113.

STUART-HAMILTON, I. **A psicologia do envelhecimento**: uma introdução. 3. ed. Porto Alegre: Artmed, 2002.

THOBER, E.; CREUTZBERG, M.; VIEGAS, K. Nível de dependência de idosos e cuidados no âmbito domiciliar. **Revista Brasileira de Enfermagem**, Brasília, v. 58, n. 4, Agosto. 2005. Disponível em: <<http://www.scielo.br>>. Acesso em: dezembro de 2009.

TURATO, E. **Tratado da metodologia da pesquisa clínico-qualitativa**: construção teórico-epistemológica, discussão comparada e aplicação nas áreas da saúde e humanas. Rio de Janeiro: Vozes, 2003.

VERAS, R.P.; RAMOS, L. R.; KALACHE, A. Crescimento da população idosa no Brasil: transformações e conseqüências na sociedade. **Revista de Saúde Pública**, São Paulo, v. 21, n. 3, junho, 1987. Disponível em: <<http://www.scielo.br>>. Acesso em maio de 2009.

VERAS, R.P. Envelhecimento populacional contemporâneo: demandas, desafios e inovações. **Revista de Saúde Pública**, São Paulo, 2009. Disponível em: <<http://www.scielo.br>>. Acesso em maio de 2009.

VERAS, R.P et al . Avaliação dos gastos com o cuidado do idoso com demência. **Revista de Psiquiatria Clínica**, São Paulo, v. 34, n. 1, 2007. Disponível em: <<http://www.scielo.br>>. Acesso em julho de 2009.

VERAS, R.P; PARAHYBA, M. I. O anacronismo dos modelos assistenciais para os idosos na área da saúde: desafios para o setor privado. **Cadernos de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 23, n. 10, outubro 2007. Disponível em: <http://www.scielo.br>. Acesso em maio de 2009.

VIEIRA, E. B. **Manual de gerontologia**: um guia teórico-prático para profissionais, cuidadores e famílias. 2. ed. Rio de Janeiro: Revinter, 2004.

VILELA, A.B.A. et al. Perfil do familiar cuidador de idoso doente e/ou fragilizado do contexto sociocultural de Jequié-BA. **Revista Brasileira de Geriatria e Gerontologia**, v. 9, p. 55/1-69, 2006.

VONO, Z.E. **Enfermagem gerontológica**: atenção à pessoa idosa. São Paulo: Senac, 2007.

WONG, L.L. R.; CARVALHO, J.A. O rápido processo de envelhecimento populacional do Brasil: sérios desafios para as políticas públicas. **Revista Brasileira de Estudos Populacionais**. São Paulo, v. 23, n. 1, pp. 5-26, jan./jun. 2006.

**ANEXOS**

## **ANEXO 1 – ROTEIRO DA ENTREVISTA**

### **Impacto do diagnóstico na família**

- Como foi descoberta a doença?
- Como perceberam os sintomas?
- Como foi a aceitação do diagnóstico?

### **Mudanças na família depois do diagnóstico**

- Como era a vida familiar antes da doença?
- O que mudou (no paciente e na família)?
- Como está sendo o cuidado com o paciente?
- Quais as dificuldades de ter um familiar com Alzheimer?
- Quais as necessidades que você sente?
- Ocorreu alguma mudança no ritmo de vida da família? Quais?

### **Sentimentos experimentados pelos familiares**

- Quais os sentimentos experimentados desde o surgimento da doença?

### **Dados sócio-demográficos:**

- Idade:
- Escolaridade:
- Profissão:
- Estado civil:
- Renda familiar:
- Quantas pessoas moram na casa?

## ANEXO 2 – PARECER DO COMITÊ DE ÉTICA



COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA – CEP

Registro nº 25000-050933/2004-R1 CONEP/CNS/MS, de 22/04/2004

Recife, 03 de dezembro de 2008

### PARECER Nº 074/2008 – CEP UNICAP

O Comitê de Ética em Pesquisa, em reunião do dia 28 de novembro de 2008, considerou **APROVADO**, o Projeto de Pesquisa registrado com o CAAE-3845.0.000.096-08 – (REGISTRO INTERNO – CEP 056/2008), intitulado:

“DOENÇA DE ALZHEIMER NA FAMÍLIA: repercussões sobre seu funcionamento”, que tem, como pesquisadora principal:

Profa Dra Cristina Maria de Souza Brito Dias (PSICOLOGIA)

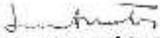
#### RESUMO DO PARECER

- O estudo não apresenta riscos de agravos éticos e está em consonância com a Resolução 196/96 do Conselho Nacional de Saúde, com a Declaração de Helsinque e com o Código de Nuremberg para experimentação humana.

O RELATÓRIO FINAL deverá ser entregue no semestre correspondente ao término da pesquisa, conforme cronograma apresentado no Projeto de Pesquisa aprovado.

Valemo-nos da oportunidade para solicitar-lhe que, ao consultar o CEP UNICAP, indique o número do processo já referenciado.

Atenciosamente,

  
Prof. Dr. Junot Cornélio Matos  
Pró-reitor Acadêmico - PRAc  
Universidade Católica de Pernambuco

  
Profa. Dra. Arminda Sacconi Messias  
Coordenadora do Comitê de Ética em Pesquisa  
Coordenadora Geral de Pesquisa  
Universidade Católica de Pernambuco

sas 3375.4-0  
03/12/2008 11:39:07

## ANEXO 3 -TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

|   |  |
|---|--|
|  | <p>UNIVERSIDADE CATÓLICA DE PERNAMBUCO<br/>PRÓ-REITORIA ACADÊMICA<br/>MESTRADO EM PSICOLOGIA CLÍNICA</p> |
|---|--|

### **PREZADO(A) PARTICIPANTE:**

Você está sendo convidado(a) para participar da pesquisa intitulada “Doença de Alzheimer na família: repercussões sobre seu funcionamento”.

A seleção ocorreu através do método intencional e a sua participação não é obrigatória.

- 1.Você poderá, a qualquer momento, desistir de participar e retirar seu consentimento.
- 2.Sua recusa não trará nenhum prejuízo em sua relação com o pesquisador ou com a Universidade Católica de Pernambuco.
- 3.Os objetivos deste estudo são: Estudar as repercussões que ocorrem na família de pacientes com a doença de Alzheimer. Buscamos compreender como se reestruturam os papéis desempenhados por cada membro nestas famílias; Identificar a presença dos sentimentos vivenciados na família, desencadeados pela existência da doença e Identificar as necessidades sentidas pela família.
- 4.Os benefícios relacionados com a sua participação nessa pesquisa dizem respeito ao fato de que você poderá compreender alguns pontos que lhe causavam sofrimento psíquico ou dificuldades de relacionamento na sua família.

Os resultados também poderão propiciar a compreensão acerca dessa organização familiar, beneficiando as famílias e os profissionais que lidam com essa temática. As informações obtidas através dessa pesquisa serão confidenciais e asseguramos o sigilo sobre sua participação. Os dados ficarão resguardados com a pesquisadora e não serão divulgados de forma a possibilitar sua identificação.

5.Salientamos ainda que não pretendemos, através de sua participação, causar nenhuma espécie de dano ou perda, seja ela pessoal ou profissional, podendo interromper sua participação na pesquisa a qualquer momento sem nenhum prejuízo de qualquer ordem.

6.Você receberá uma cópia deste termo onde constam o telefone e o endereço da pesquisadora principal, podendo tirar suas dúvidas sobre o projeto e sua participação, agora ou a qualquer momento.

DADOS DO PESQUISADOR PRINCIPAL (ORIENTADOR)

Nome: CRISTINA MARIA DE SOUZA BRITO DIAS

---

Assinatura

Endereço completo: RUA ALMEIDA CUNHA, 245, SANTO AMARO, Bloco G4  
TELEFONE: 21194172 (Departamento de Psicologia)

Declaro que entendi os objetivos, riscos e benefícios da minha participação na pesquisa e concordo em participar.

O pesquisador me informou que o projeto foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa em Seres Humanos da UNICAP que funciona na PRÓ-REITORIA ACADÊMICA da UNIVERSIDADE CATÓLICA DE PERNAMBUCO, localizada na RUA ALMEIDA CUNHA, 245 – SANTO AMARO – BLOCO G4 – 8º ANDAR – CEP 50050-480 RECIFE – PE – BRASIL. TELEFONE (81). 2119.4376 – FAX (81)2119.4004 – ENDEREÇO ELETRÔNICO: pesquisa\_prac@unicap.br

Recife, \_\_\_\_ de \_\_\_\_\_ de 2009.

---

Participante da pesquisa