



Psicologia em Estudo

ISSN: 1413-7372

revpsi@uem.br

Universidade Estadual de Maringá

Brasil

Costa Brasil, Mariana; Cardoso Andrade, Celana
RECONFIGURAÇÃO DE CAMPO DO FAMILIAR CUIDADOR DO PORTADOR DE ALZHEIMER
Psicologia em Estudo, vol. 18, núm. 4, octubre-diciembre, 2013, pp. 713-723

Universidade Estadual de Maringá
Maringá, Brasil

Disponível em: <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=287130590013>

- ▶ Como citar este artigo
- ▶ Número completo
- ▶ Mais artigos
- ▶ Home da revista no Redalyc

redalyc.org

Sistema de Informação Científica

Rede de Revistas Científicas da América Latina, Caribe, Espanha e Portugal
Projeto acadêmico sem fins lucrativos desenvolvido no âmbito da iniciativa Acesso Aberto

RECONFIGURAÇÃO DE CAMPO DO FAMILIAR CUIDADOR DO PORTADOR DE ALZHEIMER

Mariana Costa Brasil¹

Celana Cardoso Andrade

Pontifícia Universidade Católica de Goiás, Goiânia-GO, Brasil

RESUMO. A doença de Alzheimer é uma enfermidade neurodegenerativa, progressiva e irreversível, de aparecimento insidioso, e com a evolução da doença seu portador perde a autonomia e precisa de um cuidador que lhe dedique total atenção. Diante deste contexto, este trabalho objetivou descrever e compreender como ocorre a reconfiguração de campo do familiar cuidador responsável pelo portador de Alzheimer. Para tanto, realizou-se uma pesquisa qualitativa, pautada na perspectiva fenomenológica e na teoria de campo, fundamento teórico da abordagem Gestáltica, e utilizou-se o método de Amedeo Giorgi. O estudo desenvolveu-se com três cuidadoras familiares de pacientes portadores de Alzheimer diagnosticados havia mais de seis meses. Encontraram-se quatro categorias que descrevem a reconfiguração do campo das cuidadoras: Assumindo a responsabilidade em cuidar; Mudanças na família; Rede de apoio social; e Estratégias de enfrentamento. Concluiu-se que o processo de reconfiguração do campo do familiar cuidador é longo e passa por diversas reestruturações dinâmicas e estruturais.

Palavras-chave: Doença de Alzheimer; pesquisa qualitativa; gestalt-terapia.

RECONFIGURATION OF THE FIELD OF FAMILY-CAREGIVER OF ALZHEIMER'S DISEASE

ABSTRACT. Alzheimer's disease is a neurodegenerative, progressive and irreversible disorder of insidious onset. Considering that the Alzheimer's carrier loses, with the evolution of the disease, his autonomy and needs a caregiver to devote him full attention, this study aimed to understand how is the reconfiguration of the field of family-caregiver who is responsible for Alzheimer's carrier. So, we carried out a qualitative study, based on the phenomenological perspective and field theory, using the theoretical foundation of Gestalt approach and the method of Amedeo Giorgi. The study was carried out with three-family caregivers of Alzheimer's patients, diagnosed for more than six months. Four categories were met that describe the field of caregivers' reconfiguration: taking responsibility in caring, family changes, social support network and coping strategies. It was concluded that the process of reconfiguration of the field of family-caregiver is long and goes through various restructuring and structural dynamics.

Key words: Alzheimer's disease; qualitative research; gestalt therapy.

RECONFIGURACIÓN DE CAMPO DEL FAMILIAR CUIDADOR DE LOS PACIENTES CON ALZHEIMER

RESUMEN. La enfermedad de Alzheimer es una enfermedad neurodegenerativa, progresiva e irreversible, que surge de manera insidiosa. Teniendo en cuenta que el portador de Alzheimer pierde con la evolución de la enfermedad su autonomía y necesita de un cuidador que le pueda dedicar total atención, el objetivo final de este trabajo fue describir y comprender como se da la reconfiguración del campo del familiar-cuidador responsable por el portador de Alzheimer. Para ello se llevó a cabo una investigación cualitativa, centrada en la perspectiva fenomenológica y en la teoría de campo, fundamento teórico del abordaje Gestáltica y se ha utilizado el método de Amedeo Giorgi. El estudio se desarrolló con tres cuidadoras-familiares de pacientes portadores de Alzheimer, diagnosticados hace más de tres años. Se han encontrado cuatro categorías que describen la reconformación del campo de las cuidadoras: asumiendo la responsabilidad de cuidar, cambios en la familia, red de apoyo social y estrategias de afrontamiento. La conclusión fue de que el proceso de

¹ Endereço para correspondência: Rua dos Angicos, quadra 23, lote 14, Jardins Valência. CEP 74.885-838, Goiânia-GO, Brasil. E-mail: marianacbrasil@globo.com

reconfiguración del campo del familiar-cuidador es largo y pasa por diversas reestructuraciones dinámicas y estructurales.

Palabras-clave: Enfermedad de Alzheimer; investigación cualitativa; terapia de Gestalt.

Segundo a Organização Mundial de Saúde (OMS), entre 1950 e 2025 a população de idosos no Brasil terá crescido dezesseis vezes, colocando o país como a sexta população de idosos do mundo; em contrapartida, o restante da população aumentará apenas cinco vezes. A população idosa predispõe-se ao aumento da incidência de doenças, sobretudo aquelas relacionadas à visão, à audição e a alterações neurodegenerativas, incluindo a doença de Alzheimer (DA). Esta última destaca-se como de grande importância em saúde pública, já que compromete a autonomia das pessoas acometidas por ela (Schlindwein-Zanini, 2010; Oliveira, Barros & Souza, 2008; Freitas, Paula, Soares & Parente, 2008).

Como o portador de Alzheimer, com a evolução da doença, perde sua autonomia e precisa de um cuidador que lhe dedique total atenção, buscou-se compreender a gama de dificuldades enfrentadas por esse familiar cuidador – ou seja, o parente que cuidará do portador de Alzheimer – e a reestruturação de seu campo familiar após o acontecimento dessa demência em um membro da família.

Outro aspecto importante é a escassez da literatura que trata da DA pautada na abordagem Gestáltica (ou Gestalt-terapia). Com a revisão bibliográfica, foi possível perceber que este é um tema pouco investigado nessa área, pois, apesar de haver muitas pesquisas, não foi encontrado nenhum estudo do tema que tenha a abordagem Gestáltica como base de investigação. O assunto foi pesquisado nos bancos de dados nacionais *Scielo*, *Bireme*, *Lyrics* e *Capes* e revistas de Gestalt e livros com publicações nacionais. Desse modo, a pesquisa é qualitativa, pautada na perspectiva fenomenológica e na teoria de campo, fundamento teórico da abordagem Gestáltica.

A questão que norteará a pesquisa é: “Como se reconfigura o campo do familiar cuidador responsável pelo portador de Alzheimer, após o diagnóstico realizado?”. Assim esta pesquisa buscou compreender e descrever como ocorre a reconfiguração de campo do familiar cuidador responsável pelo portador da DA.

A investigação deste estudo fundamentou-se na pesquisa qualitativa e usou o método

fenomenológico proposto por Amedeo Giorgi, que é descritivo e objetiva investigar o sentido da experiência humana, buscando a essência do fenômeno estudado - em suma, busca sintetizar os significados psicológicos sobre os temas pesquisados, e não a experiência individual. Dessa maneira, ele pode alcançar a generalização, mas não a universalização (Giorgi & Sousa, 2010).

Para esclarecer o tema proposto, tornou-se importante a fundamentação teórica, a fim de explicitar brevemente os assuntos que envolvem o fenômeno estudado. Primeiramente, foi conceituada a doença de Alzheimer para, então, tratar de seu impacto no contexto do familiar cuidador, finalizando-se a revisão de literatura com uma sucinta exposição da teoria de campo.

REVISÃO DE LITERATURA

A doença de Alzheimer foi caracterizada pelo neuropatologista alemão Alois Alzheimer, em 1907. Trata-se de uma enfermidade neurodegenerativa, progressiva e irreversível, de aparecimento insidioso, que se caracteriza especialmente pela perda da memória, mas também pelo déficit gradual das funções cognitivas, ocasionando prejuízos nas atividades da vida diária, além de danos no desempenho funcional e social da pessoa portadora. Essa demência apresenta mudanças neuropsicológicas com déficits cognitivos (comprometimento de memória, velocidade de raciocínio, atenção, sono, linguagem, gnosias, praxias, funções executivas e episódios de confusão mental e distúrbios psicológicos) que se manifestam de acordo com o estágio da doença, que pode ser leve, moderado ou grave (Smith, 1999; Schlindwein-Zanini, 2010; Oliveira et al., 2008).

A longa duração da DA e os sintomas que fragilizam a essência da identidade de seus portadores trazem enorme prejuízo emocional e financeiro, aos pacientes, mas também a suas famílias e à sociedade (Huang & Mucke, 2012).

Segundo estudo realizado por Inouye, Pedrazzani e Pavarini (2010), o convívio com a

doença de Alzheimer influencia negativamente a qualidade de vida do familiar cuidador. Quando uma demência atinge um membro da família, todo o sistema é atingido, já que o ritmo de vida muda completamente, o que pode gerar desequilíbrio. Nesse novo contexto, surge o familiar cuidador, uma figura central na reestruturação da dinâmica do campo familiar (Silveira, 2007).

Nesta pesquisa, a reconfiguração de campo do familiar cuidador responsável pelo portador de Alzheimer foi analisada com base na teoria de campo de Kurt Lewin, que, ao descrever o campo ou o “espaço vital” psicológico e social, passou a compreendê-lo como campo de forças. Lewin (1973) considera que a esfera de influência de uma pessoa pode ser representada como um campo de forças indutoras.

A teoria de campo é uma das mais importantes da psicologia moderna e, em particular, da abordagem Gestáltica. Nessa perspectiva teórica, o comportamento deixa de ser entendido como resultante apenas da realidade interna do indivíduo e passa a ser considerado em função do campo existente no momento em que ele ocorre. Assim, essa teoria pode ser definida como um conjunto de conceitos que possibilita representar a realidade psicológica e, no caso deste estudo, a realidade do familiar cuidador do portador de DA (Ribeiro, 2009). Como o pressuposto metodológico é fundamental para a relação pessoa/campo, Lewin foi o primeiro a instituir a noção de *fronteiras psicológicas* para os processos intrapsíquicos, o relacionamento entre pessoas, seus ambientes psicológicos e físicos e os relacionamentos entre diversas pessoas (Ribeiro, 2009).

Segundo Lewin (1973), os conceitos por ele propostos devem unificar sem simplificar-se indevidamente, incluindo pessoa e meio, o geral e o particular. Então, para a compreensão da teoria de campo torna-se fundamental a elucidação de alguns desses conceitos, a saber: a) o espaço físico inclui a totalidade dos fatos físicos, ou seja, todo o mundo físico que existe em determinado momento; b) o espaço vital é a totalidade de fatos possíveis que determinam o comportamento de um indivíduo no momento e inclui a pessoa e o ambiente; c) o mundo físico é a totalidade dos fatos físicos interdependentes, de modo que todas as mudanças físicas resultam em condições de um espaço físico conexo ou em suas transformações; d) o mundo

psicológico é a totalidade de fatos psicológicos interdependentes, existindo uma pluralidade de mundos psicológicos que corresponde a espaços vitais não conexos; portanto esses mundos são influenciados pelo meio externo; e e) o meio é a região em que as locomoções podem ser efetuadas.

Campo é tudo aquilo que afeta o comportamento em um determinado momento, incluindo tanto a realidade física como a psicológica. Pode-se descrever, então, a situação total desde que se faça distinção entre a pessoa e o seu ambiente. Todo evento psicológico depende do estado da pessoa e do ambiente, embora as importâncias de uma e do outro sejam diferentes em cada caso (Lewin, 1973; Ribeiro, 1999; Hall, Lindzey & Campbell, 2006).

Para compreender ou prever o comportamento psicológico é preciso determinar a situação momentânea total, isto é, a estrutura momentânea e o estado da pessoa e do meio psicológico, além de suas forças dinâmicas. Existem cinco conceitos principais: energia, tensão, necessidade, valência e força ou vetor (Lewin, 1975; Ribeiro, 1999; Hall, Lindzey & Campbell, 2006).

Nos conceitos dinâmicos de personalidade, a energia é a energia psíquica, responsável pelo trabalho psicológico. Essa energia é liberada quando um campo tenta retomar o equilíbrio depois de passar por um estado de desequilíbrio acarretado pelo aumento da tensão provocada por uma estimulação ou mudança interna ou externa (Hall, Lindzey & Campbell, 2006).

A tensão, segundo Lewin (1973), inclui forças presentes na fronteira da região que tendem a realizar mudanças até que as diferenças de tensão diminuam; assim, tensão é o estado de uma região que se relaciona com regiões circundantes e necessidade é o sistema de tensão da região inapessoal.

O conceito de valência significa o valor que a pessoa atribui a determinada região de seu campo, e podendo ela ser negativa ou positiva. A valência será positiva quando a região tiver um objeto que reduza a tensão no momento em que a pessoa entra na região; já a valência negativa provoca um aumento da tensão (Hall, Lindzey & Campbell, 2006).

Lewin (1973/1975) afirma que a força causa mudança e é definida por três propriedades: direção, intensidade ou potência e ponto de aplicação. Ela existe no ambiente psicológico.

Direção e intensidade podem ser representadas por um vetor. Segundo Hall, Lindzey e Cambpell (2006), a direção para onde o vetor aponta representa a direção da força, o comprimento representa a potência e o lugar onde a seta do vetor se insere refere-se ao ponto de aplicação. A direção de um vetor será determinada pela localização de uma região com valência positiva ou negativa.

Em suma, na teoria de campo, todo comportamento é construído segundo a interação entre a pessoa e o meio ambiente. Uma análise dos fatores ambientais deve começar com um exame da situação total, o que pressupõe uma compreensão adequada da situação psicológica total. Assim, a partir da teoria de campo, o psicólogo tem a possibilidade de perceber as mudanças que ocorrem ou ocorreram no campo em diferentes contextos em que o indivíduo ou a família se inserem (Lewin, 1975; Hall, Lindzey & Campbell, 2006).

OBJETIVO

O presente estudo buscou compreender e descrever como ocorre a reconfiguração de campo do familiar cuidador responsável pelo portador de Alzheimer.

METODOLOGIA

A metodologia utilizada é a pesquisa qualitativa, que, segundo Silveira (2007), valoriza tanto a constância como a eventualidade ou a ausência de manifestação de um dado fenômeno.

Escolheu-se como uma das formas de pesquisa qualitativa o método fenomenológico de Amedeo Giorgi, que é descritivo e busca a essência do fenômeno estudado por meio de uma análise eidética, pressupondo uma relação intencional entre o sujeito e o objeto. Seu principal objetivo é investigar o sentido da experiência humana (Giorgi & Sousa, 2010).

Participantes

Participaram desta pesquisa três cuidadoras das quais um familiar era portador de Alzheimer e recebera o diagnóstico havia mais de três anos. Foram entrevistadas três mulheres com os nomes fictícios de Mel, Tereza e Helena, a fim de manter preservadas as suas identidades.

Mel cuida do pai de 76 anos, viúvo, que foi corretor aleatoriamente e atualmente é pensionista. Ele foi diagnosticado há cerca de três anos, faz tratamento regular há mais ou menos um ano e mora só. Mel é solteira, tem 30 anos e mora com a filha de 11 anos. É estudante do curso de Biologia (último período). Vai com regularidade à casa do pai, pois a ela coube a responsabilidade de cuidar dele. Tem uma irmã mais velha que mora em outra cidade, mas que é ausente dos cuidados.

Tereza cuida da mãe de 88 anos, viúva, professora aposentada e diagnosticada e tratada há 12 anos. Há cinco anos a mãe foi morar com Tereza e seu esposo (antes morava com o filho mais novo, que faleceu). A colaboradora tem 57 anos, é odontóloga, casada, tem três filhos também casados que a visitam com frequência, participa de grupos em sua igreja e tem duas cuidadoras terceirizadas para auxiliá-la nos cuidados com a mãe.

Helena cuida do esposo de 71 anos, que é tesoureiro aposentado e diagnosticado há mais ou menos sete anos. A entrevistada tem 60 anos, é professora aposentada, mas atualmente vende quitandas. Tem três filhos, dos quais dois são casados e o mais velho é seu maior apoio. Tem uma funcionária que a auxilia nos cuidados com o esposo.

Procedimentos e análise do discurso

Após a aprovação do projeto de pesquisa pelo Comitê de Ética da Pontifícia Universidade Católica de Goiás (PUC-Goiás), iniciou-se o recrutamento dos participantes do estudo. Essa busca ocorreu inicialmente com divulgação da pesquisa no Instituto Integrado de Neurociências (lineuro) – instituição colaboradora desta pesquisa, escolhida como local para divulgação da pesquisa – e, posteriormente, com convite aos participantes, em razão do grande fluxo de pacientes portadores de Alzheimer lá assistidos.

O critério inicial de inclusão do cuidador foi: ser familiar responsável pelo cuidado de um paciente acometido pela doença de Alzheimer que tivesse sido diagnosticado mais de seis meses antes da inclusão. Idade, escolaridade e gênero foram indiferentes para a escolha dos participantes. As cuidadoras que se disponibilizaram a participar como sujeitos e que preencheram os critérios de inclusão foram contatadas por telefone. Aceitando participar, as cuidadoras foram convidadas a agendar um horário individual com a pesquisadora e

responder a uma entrevista semiestruturada gravada em áudio. Teresa recebeu a pesquisadora em seu consultório de odontologia, Mel foi ao consultório particular da pesquisadora e Helena respondeu à entrevista em sua casa.

No dia da entrevista foi apresentado e lido para as participantes o Termo de Livre Consentimento Esclarecido (TCLÉ), elaborado em concordância com a Resolução n. 196, de 10 de outubro de 1996, emanada do Conselho Nacional de Saúde, (CNS), e foram informados os objetivos da pesquisa e os procedimentos nela envolvidos. Cabe ressaltar que a instituição coparticipante deste trabalho, o Instituto de Treinamento e Pesquisa em Gestalt-terapia de Goiânia (ITGT), declarou ter ciência de suas corresponsabilidades e compromissos com os sujeitos participantes.

As entrevistas tiveram duração média de 40 minutos e objetivaram nortear a pesquisadora com a finalidade de abordar o tema proposto, mas no momento da entrevista novos questionamentos surgiram e foram explorados com as cuidadoras. As questões orientadoras foram: a) Como você chegou ao papel de cuidadora? e b) Do diagnóstico até hoje, como descreve o que foi acontecendo entre vocês na sua casa, na sua família, com você?

Concluída a primeira etapa da coleta de dados, que diz respeito às três entrevistas, iniciou-se a segunda etapa, que consistiu na transcrição das entrevistas, feita pela própria pesquisadora, reafirmando a segurança das participantes, de acordo com as medidas de proteção à confidencialidade como estabelece a Resolução CNS 196/96.

A partir das transcrições, foi realizada uma análise compreensiva do discurso, seguindo o que é proposto pelo método fenomenológico de Giorgi. Para se chegar ao sentido da experiência humana são necessários quatro passos. O primeiro consiste em estabelecer o sentido geral, por isso é importante gravar e transcrever a entrevista conforme a fala original do entrevistado. O segundo é a determinação das partes, sendo necessário dividir o discurso geral em partes menores, que constituem as unidades de significado, permitindo uma análise mais aprofundada. O terceiro passo consiste na transformação das unidades de significado em expressões de caráter psicológico, enfatizando o fenômeno que se está estudando. No último passo o pesquisador deve fazer uma síntese das unidades significativas modificadas em uma

declaração consistente da estrutura do aprendizado (Giorgi & Sousa, 2010).

RESULTADOS E DISCUSSÃO

Após a realização das reduções em cada uma das entrevistas, formaram-se quatro categorias referentes à reorganização de campo do familiar cuidador do portador de Alzheimer: 1) Assumindo a responsabilidade de cuidar, que se refere à maneira como as cuidadoras assumem a responsabilidade ao perceberem que serão elas as responsáveis pelos cuidados do paciente com DA; 2) Mudanças na família, que diz respeito às principais mudanças que ocorreram na família do familiar cuidador, como a intensificação da convivência entre seus membros; 3) Apoio na rede social, que se refere ao fato de como ter apoio na rede social auxilia no enfrentamento do ato de cuidar; e 4) Estratégias de enfrentamento, que se relaciona com a maneira como as cuidadoras conciliaram a responsabilidade de cuidar com as suas próprias vidas. Essas categorias foram apresentadas em trechos das entrevistas e os resultados foram discutidos teoricamente sempre que houve possibilidade.

Assumindo a responsabilidade de cuidar

A maneira como as cuidadoras assumem a responsabilidade de cuidar de seu familiar e as diversas etapas percorridas até que essa responsabilidade seja internalizada pela cuidadora chamaram muito a atenção.

Percebeu-se que as entrevistadas foram as primeiras a notar, mesmo que de forma tardia, os sintomas iniciais dos portadores de Alzheimer, como é possível observar na fala de Teresa: *“É, eu notei que ela estava tendo muitos lapsos de memória e já levei ao médico, sabe?”*.

Lewin (1973) afirma que os processos perceptuais podem modificar o espaço vital em todos os seus aspectos. Dessa maneira, ao perceber que uma pessoa próxima da família começava a apresentar grandes lapsos de memória, Teresa modificou a maneira de agir com a mãe, assumindo atitudes de decisão, como levá-la ao médico para investigação de tais disfunções.

Para chegar a essa mudança Teresa precisou passar pelos conceitos dinâmicos propostos por Lewin, isto é, surgiu uma necessidade – a de identificar o que estava

acontecendo com a mãe – que liberou energia e aumentou a tensão. O fato de a mãe ser uma região de valência positiva em seu campo motivou a força e o direcionamento para um movimento de ação no sentido de descobrir o que estava acontecendo com a mãe (Hall, Lindzey & Campbell, 2006).

A progressão dos sintomas durante o tratamento poderá causar intensas alterações na rotina da família, como ocorreu com as cuidadoras, pois, ao começarem a ter contato com as alterações cognitivas e de humor, elas empreenderam uma longa caminhada para a obtenção do diagnóstico correto e o início ao tratamento, como se verifica na fala de Helena:

la ao médico, pedia aquela série de exames, nunca falou se era isso ou se era aquilo ... encaminhou para um psiquiatra. E o psiquiatra passou uns remédios lá, mas não estava adiantando nada Então, eu levei ao neurologista novamente, me deu a receita de um remédio e falou para eu levar a receita no Juarez Barbosa [Central de Medicamentos de Alto Custo Juarez Barbosa], porque esse remédio era muito caro ...; e depois que providenciei toda aquela documentação, eles marcaram uma consulta com um médico lá do HGG [Hospital Geral de Goiânia] que ia diagnosticar o que era ... De lá eu já saí com o papel falando o grau do Alzheimer.

Para Lewin (1952), conforme o princípio da organização, os campos modificam-se ao longo do tempo, surgindo novas organizações ou reorganizações, a depender do contexto que a pessoa vivencia naquele momento; dessa maneira, o processo para tornar-se familiar cuidadora de um portador de Alzheimer depende muito de seu contexto. Por exemplo, no caso de Mel, cuja família é muito pequena, a responsabilidade de cuidar do pai ficou para ela: “Só tinha eu, a minha família sempre foi muito pequena ... sobrou para mim”.

Silva e Neri (2007) afirmam que a principal fonte de atenção e cuidado ao idoso provém de redes informais de apoio, constituídas por filhos, outros parentes ou amigos. Ao referirem-se ao processo para tornarem-se cuidadoras, todas as entrevistadas deixaram muito clara a sensação de serem delas a responsabilidade de cuidar de seus familiares. Teresa declara que ela é quem devia cuidar da mãe, pois era a única filha e o

irmão, que era solteiro, tinha falecido: “*Eu que tenho que controlar tudo (...) porque meu irmão faleceu ... e o meu outro irmão, ele mora em São Carlos, São Paulo ... tem um filho que geralmente assume, sempre é a mulher que assume*”.

Mel afirma que tem um sentimento de gratidão pelo o pai, por isso a responsabilidade de cuidar é dela: “*Mas eu acho que essa é a minha responsabilidade como filha, se não fosse ele, eu não existiria, não é?*”. Para Helena, uma responsabilidade moral-religiosa levou-a a assumir os cuidados com o esposo: “*Tinha que ser eu, porque eu vejo assim, eu jurei amor eterno quando eu me casei com ele, então enquanto ele tiver um sopro de vida, eu vou estar ao lado dele, cuidando dele*”.

Não é simples assumir a responsabilidade de cuidar de um portador de Alzheimer; é necessário passar por um processo de aceitação. Corroborando o princípio do processo em transformação, segundo o qual o campo está sempre em movimento e modificação, quando se passa por uma experiência tão delicada a transformação na forma de lidar com essa situação é contínua, não sendo estática nem fixa. A fala de Teresa é esclarecedora:

Eu tive que passar por todo esse processo de aceitação, que é o mais difícil para o cuidador parente No início, você não aceita isso ..., primeiro você passa por um período de revolta ... depois você não aceita de jeito nenhum. Depois você pensa: “Ah, será que era melhor internar e tirar isso da convivência?”. Porque é muito próximo. ... Eu baguncei tudo, baguncei a relação com meu marido, fiquei com raiva ... eu tinha um projeto de vida ..., de repente, a sua casa é invadida, então você perde todo aquele projeto de vida.

No caso de Teresa, constatou-se forte tendência a não aceitar a realidade quando uma tensão dominava seu campo. Em seu processo de aceitação, ela chegou a pensar em internar a mãe e retirá-la do convívio familiar como meio de tornar a situação menos conflitante.

Conforme a evolução da doença, as perdas tornam-se mais reais e concretas, ocorrendo uma inversão de papéis, o que pode acarretar sentimentos de raiva, tristeza, angústia, medo, culpa e depressão. Nota-se que tudo acontece mesmo que haja esclarecimentos sobre as mudanças decorrentes da doença. Isto fica

evidente na fala de Teresa: “Normalmente a sua mãe é a sua cuidadora e, então, você inverte os papéis (...). No início, você não aceita isso. Como que eu agora tenho que estar cuidando de uma pessoa que sempre cuidou de mim?”. A evolução da doença conduz o portador à perda de autonomia e à dependência total de seus familiares (Silveira, 2007).

É possível constatar que, quando surge uma enfermidade durante o ciclo de vida familiar, é necessário que ocorra mudança de papéis, pois um dos membros da família precisa ser cuidado e os outros precisarão cuidar dele; porém a complexidade e a grande gama de fatores que interagem nessa situação interferem no ato de cuidar e na decisão sobre quem arcará com a maior parte do cuidado (Silveira, 2007).

Quando acontece uma doença na família e alguém precisa assumir a responsabilidade de cuidar, a pessoa locomove-se da região saudável para a região de doença, trazendo um novo papel a esse indivíduo: o de cuidador. Pertencer a essa nova região poderá determinar as responsabilidades do indivíduo que agora cuida (Lewin, 1965), bem como o espaço que ele frequentará (médicos, hospitais etc.), e isso modificará a configuração do meio psicológico e a importância de determinadas regiões desse meio.

Percebeu-se, ainda, que cada cuidadora teve um jeito de assumir essa responsabilidade, demonstrando que, conforme o princípio da singularidade proposto por Lewin (1952), mesmo que as situações sejam semelhantes, cada indivíduo tem uma visão singular, de acordo com o campo presente e com a necessidade atual de cada um.

Mudanças na família

Outra categoria encontrada em todas as entrevistas foi a das mudanças que ocorreram nas famílias das cuidadoras participantes. Para se fazer a análise dessas mudanças é necessário levar em consideração os aspectos familiares das cuidadoras. O processo de escolha do familiar cuidador inclui o tamanho da família, a proximidade/a distância dos membros, o vínculo, a importância dada ao portador de Alzheimer, entre outros fatores. Além disso, os contextos sociocultural e institucional também estão implicados na emergência e na escolha do cuidador, segundo Silveira (2007).

O fato de a família de Mel ser muito pequena e a irmã não acreditar na gravidade da doença

do pai desencadeou mágoa na cuidadora, tanto que a irmã e ela se afastaram: “*Ela não liga se ele está passando mal, ela não liga, para ela tanto faz (...), ela se irrita (...). Ela não consegue perceber, então eu acabei deixando ela de lado*”.

A distância da irmã de Mel não a influenciou no ato de cuidar do pai, visto que ela desconsiderou sua ausência. Considera-se que não existe comunicação fluida entre Mel e irmã, as quais ficaram desconectadas, enfraquecendo a conexão interna e o grau de dependência mútua (Lewin, 1965/1973; Hall, Lindzey & Campbell, 2006).

No caso de Helena, no início a família do esposo não acreditava nela, não aceitava que ele estava com Alzheimer e a culpava pelo estado de saúde do marido, tornando o ato de cuidar ainda mais difícil:

E a família dele parece que não aceitava que ele estava com Alzheimer E aí a família do meu marido no meu ouvido falando que a culpa do José estar daquele jeito era minha, que eu estava dando remédio forte para ele. Então eu sofria de ver o José daquele jeito e sofria de ouvir essas acusações.

Doenças graves e de longa duração que surgem em um dos membros da família podem enfraquecer toda a família e até criar barreiras no relacionamento do grupo familiar. No caso das demências, a relação do campo familiar é testada a todo o momento (Silveira, 2007).

No caso de Teresa, sua família nuclear (marido e filhos) é a sua base emocional: “*E eles me dão uma retaguarda boa, eles me ajudam nessa barra emocional ..., qualquer coisa que eu precise, se eu ligo ..., todos estão presentes*”.

Uma das mudanças perceptíveis nas entrevistas foi a intensificação da convivência dos membros da família nuclear, tanto com a cuidadora como com o portador de Alzheimer, como relata Teresa: “*Eles dão bastante atenção para a avó O meu convívio com os meus filhos, meu esposo, mudou então nesse sentido, de que meus filhos se aproximaram mais, porque perceberam a minha necessidade*”.

A mudança no ambiente familiar de Teresa aconteceu de forma fluida, visto que os seus membros se aproximaram e interferiram positivamente na ação de cuidar assumida por ela, pois eles responderam rapidamente a uma influência (DA da avó). Segundo Lewin (1973), o grau de fluidez de uma situação desempenha

papel importante nos processos de reestruturação. Lewin (1973) demonstra que quanto menores forem as forças necessárias, desde que as demais forças estejam em iguais condições para produzir uma mudança, mais fluido é o meio. Um meio é fluido, então, se responder rapidamente às influências que agem sobre ele. Um meio rígido resiste a mudanças (Hall, Lindzey & Campbell, 2006).

Luzardo, Gorini e Silva (2006) assinalam que é importante o apoio de outros membros da família, mesmo que em momentos de visita, já que o convívio diário com uma situação estressante pode contribuir para a sobrecarga, pelos efeitos psicossociais da doença e o esgotamento do indivíduo que cuida do portador de Alzheimer. Essa situação fica evidenciada na fala de Helena: “*O que mudou assim foi a família dele, que antes era muito distante da gente, de um tempo para cá aproximou mais*”.

Quando um fator novo (DA) entra na região do campo (família), há uma locomoção na estrutura dessa região; além disso, o campo precisa reestruturar-se, pois as posições relativas se alteraram. Sendo assim, cada uma dessas mudanças de posição gera uma mudança importante na estrutura e na dinâmica da família (Lewin, 1973).

Ficou claro nesta pesquisa que muitas mudanças foram ocorrendo ao longo dos cuidados ao portador de Alzheimer: famílias que eram distantes se aproximaram, pessoas que deveriam (na visão da cuidadora) estar por perto se afastaram e, em alguns casos, a convivência que já era próxima se intensificou. O importante é perceber que ter uma rede de apoio da família, tanto nuclear como externa, é de suma importância para tornar menos pesado o fardo de cuidar de uma pessoa com a doença de Alzheimer.

Apoio na rede social

Percebeu-se que uma rede social de apoio eficaz e presente muito ajuda as cuidadoras na administração do cuidado com o portador e, consequentemente, no cuidado de si mesmas. Teresa tem, além do apoio da família, como já foi explicitado, a igreja como fonte de apoio, o que mantém sua vida em movimento e tendo outras coisas para pensar, além das intempéries que ocorrem no dia a dia dos cuidados:

A gente é do grupo do encontro de casais, então a gente sempre três,

quatro vezes por semana tem reunião à noite, vai na casa de alguém Tem que ter esses artifícios, eles me dão um movimento, um social, senão você fica restrito só naquele ambiente muito triste de doença.

Helena recebe da rede social, a comunidade da igreja, um grande apoio. Os membros da igreja ajudaram-na a arrecadar fundos para a reforma da casa com melhorias que facilitam os cuidados com seu esposo: “*Eu ia mudar, porque não tinha jeito, o banheiro era muito pequeno.... A comunidade da igreja olhou e falou que eu não precisava mudar. Eles fizeram o banheiro, depois colocaram portão eletrônico na casa, arrumaram as telhas*”.

Helena e Teresa atribuem à comunidade religiosa um valor positivo (Hall, Lindzey & Campbell, 2006), direcionando a essa rede a busca de apoio, o que as auxilia na árdua tarefa de lidar com um portador de Alzheimer.

Por outro lado, a subestimação do trabalho do cuidador e a falta de apoio também podem trazer revolta, como no caso de Mel: “*Muita gente me critica: 'Ah, você não faz nada, só cuida do seu pai'. Poxa, só cuido do meu pai? Tenta se desdobrar como eu me desdobre*”.

Não obstante, a valência do pai de Mel em seu espaço vital é tão positiva que a região social que não a apoia não tem valor, já que ela desconsidera a crítica e permanece no ato de cuidar. Isso mostra que alguns fatores sociais podem influenciar no campo da pessoa e outros não, sendo desconsiderados ou tendo uma valência muito pequena.

O tipo de apoio da rede social que o cuidador receber pode refletir-se na maneira como essa responsabilidade será realizada e enfrentada. Quando se tem apoio, pode-se supor que o cuidador terá melhores condições de lidar com essa tarefa; mas quando falta apoio, e mais, quando há críticas, é possível que o cuidador se revolte, o que torna mais difícil o cuidado.

Estratégias de enfrentamento

De acordo com Lewin (1973/1975), a situação psicológica pertence a uma gama de eventos passados e futuros, além daqueles presentes. Dessa maneira, para que as cuidadoras se reorganizem em seu campo elas precisam levar em conta como era a sua vida antes do diagnóstico de Alzheimer em um membro da família para poderem planejar ou reestruturar a vida dali em diante.

Na manifestação dos primeiros sintomas, Mel percebeu no comportamento de seu pai uma invasão de sua privacidade, o que a levou a ficar menos em casa: “*Começou a me incomodar, porque tinha dia que ele ia na minha casa sete vezes no dia.... Então ... eu comecei a não ficar em casa.*”, no entanto, ao perceber o real fator das alterações de humor e da frequência das idas à sua casa, Mel retomou a convivência: “*Antes era assim, agora está mais intenso*”. A compreensão das alterações de humor do pai redirecionou a energia de Mel para o cuidado dele, promovendo uma aproximação e uma intensificação na convivência.

Luzardo et al. (2006) afirmam que, diante de tantos problemas, o cuidador possivelmente apresentará um alto nível de ansiedade, acarretado pela sobrecarga e também pela possibilidade de constatar que a sua estrutura familiar foi completamente alterada. O familiar cuidador é testado todos os dias em sua capacidade de adaptação a uma realidade que se modifica dia após dia, exigindo dedicação, responsabilidade, paciência e até abnegação.

Lidar com os cuidados contínuos, com as manifestações psiquiátricas e comportamentais e com as vivências dos laços emocionais positivos e negativos experienciados no convívio anterior à manifestação do Alzheimer contribui para o desgaste físico, emocional e intelectual do familiar cuidador. Além disso, as diversas manifestações sintomáticas da doença tornam o cuidado difícil, pois o paciente afetado precisa de cuidados intensos e complexos. O cuidador pode acabar sendo absorvido pela carga de cuidados de acordo com a progressão da doença (Luzardo et al., 2006). Assim, o cuidado é tão massacrante que pode levar o cuidador a descuidar-se de si próprio, como no caso de Helena: “*Eu não sei cuidar de mim*”.

A vida não se restringe ao ato de cuidar. O portador de Alzheimer não é o único que precisa de cuidados, também existem os filhos, pessoas envolvidas de outras formas com o cuidador e os cuidados do cuidador consigo mesmo, que pode ficar em último plano (Silveira, 2007).

Teresa mostra, na sua forma de reagir à chegada da mãe adoecida a sua casa, que precisou reorganizar-se para ter uma vida boa. Depois do processo de aceitação, já descrito, precisou repensar o seu projeto de vida, pois ele foi totalmente abalado. No momento em que ela pensava que poderia aproveitar o tempo com o esposo, a mãe foi morar com ela, e em uma

dependência total, o que a impedia de fazer planos de longo prazo. Então Teresa passou a perceber a necessidade de mudar a sua vivência do tempo, vivendo um dia de cada vez. Além disso, ela precisou ter inúmeras atividades para que sua vida não se tornasse tão massacrante:

Não é muito legal ter um planejamento muito rígido. ...O meu projeto de vida agora é viver um dia de cada vez.... Você deve aproveitar bem o que pode ser feito - por exemplo, eu gosto da minha profissão, eu não quero parar.... O que dá para manter eu não posso deixar, senão fica muito truncado.

Atualmente Teresa parece ter um campo reestruturado e fluido, pois há uma tendência a igualar as tensões sem encontrar resistências (Lewin, 1965).

A pesquisa de Freitas et al. (2008) evidencia que a convivência com o portador de Alzheimer, quase sempre repleta de situações estressantes e desgastantes, pode levar ao adoecimento da família. Dessa forma, é importante que o cuidador ou cuidadora ampliem os papéis para além do de cuidar, buscando uma reorganização conjugal, mantendo o papel de mulher ou de homem, cuidando de si mesmo e mantendo a profissão, por exemplo. Teresa aponta claramente esses aspectos:

Tem que ter um esquema muito bem montado para a minha vida funcionar bem. ... A cuidadora [terceirizada] tem que existir Ela [mãe] não pode ficar sozinha nem um minuto, então não dá para você abrir mão da sua vida para isso. Você tem que continuar vivendo.... Em função disso, eu acho que o casamento caminha, porque se você abrir mão da sua vida, aí eu acho que o marido não vai entender. Ele pode até entender que lá dentro tem mais duas pessoas juntas [cuidadoras terceirizadas], uma invasão, tudo isso. Mas a partir que passa desse ponto ..., ele não entende não, com razão, porque perde a mulher.

Tendo-se estratégias de enfrentamento saudáveis - como cuidar da saúde, ter momentos de lazer, fé, apoio na rede social e da família externa, é possível tornar o difícil ato de cuidar de um portador de Alzheimer um processo menos doloroso e mais compartilhado.

De acordo com Lewin (1975), os processos psíquicos tendem ao equilíbrio. Quando o equilíbrio é perturbado, há uma transição de um estado de repouso para um movimento em busca de um novo estado homeostático. Vale lembrar que a busca de equilíbrio refere-se ao sistema que for dominante no momento. Além disso, o estado de equilíbrio de um sistema não significa ausência de tensão.

Em muitos casos, esse equilíbrio pode não ser imediatamente possível, em virtude do caráter da situação total; dessa maneira, a homeostase só pode ser restabelecida gradualmente, por meio de um longo e contínuo esforço (Lewin, 1975).

A ação do meio provoca no indivíduo uma mudança acentuada, levando-o a mudar sua base de reação em todas as situações subsequentes (Lewin, 1975). Ademais, frequentemente acentecem reestruturações dinâmicas e estruturais na vida do familiar cuidador, visto que as necessidades do campo surgem a todo o momento com a evolução da doença, mobilizando tensão, energia e força para reorganizar o campo.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

O estudo realizado pôde responder à pergunta inicial: "Como se reconfigura o campo do familiar cuidador responsável pelo portador de Alzheimer, após o diagnóstico realizado?". O cuidador reorganiza o seu campo passando por vários processos, um dos quais é o de assumir a responsabilidade de cuidar, tornando-se o cuidador principal. Em seguida, surgem mudanças em suas famílias, como a intensificação do convívio. A rede social também é levada em consideração nessa reorganização, e para se viver bem a vida é necessário desenvolver estratégias de enfrentamento.

O primeiro sentido que as cuidadoras demonstraram ter percebido, no tocante ao processo de assumir essa responsabilidade, foi o de notar os primeiros sintomas e encaminhar os seus familiares para a busca do diagnóstico. O processo de aceitação é difícil e a cuidadora pode tender ao afastamento da doença; porém os campos vão se modificando ao longo do tempo e as cuidadoras percebem que cabe a elas o exercício de cuidar.

Foi possível constatar que as mudanças que ocorreram nas famílias das cuidadoras giraram

em torno do afastamento e da aproximação de membros das famílias nucleares e externas. O que se pôde concluir é que, quando uma enfermidade grave assola uma família, crises podem acontecer e é necessário tempo para que ela se reorganize.

Quanto ao apoio da rede social, percebeu-se que este suporte auxiliou as cuidadoras na administração dos cuidados ao portador e lhes trouxe movimento na vida. Por outro lado, a rede social, que também apoia, pode subestimar o cuidador ao diminuir o seu valor de trabalho, transmitindo uma conotação de menos valia. Isso ficou evidente quando Mel disse: "Poxa, só cuido do meu pai!".

Depois de instalada a nova reconfiguração do campo, no qual existe uma pessoa dependente e adoecida que precisa de cuidados em seu meio, é necessário elaborar estratégias para que a vida funcione de uma maneira saudável. Isso não significa que novas crises não possam surgir, levando o campo a ter que se reestruturar a todo o momento.

É importante ressaltar então que frequentemente o campo passa por uma reestruturação dinâmica e estrutural, ou seja, necessidades surgem de tempos em tempos com a progressão da doença, o que libera a energia, aumenta a tensão, confere valor e cria força para direcionar a locomoção e a movimentação nas regiões do campo com o intuito de retomar o equilíbrio (Hall, Lindzey & Campbell, 2006).

O trabalho descreve como esses processos ocorrem e como são difíceis. A falta de informação sobre a doença, a dificuldade de aceitá-la e a distância dos familiares que não convivem com o portador tornam mais difícil o ato de cuidar. Deve-se considerar a necessidade de grupos de apoio aos cuidadores, os quais devem ser orientados no início do tratamento no sentido de compartilhar temas que tornam complicado o ato de cuidar. Assim, pode-se tornar eficaz o dividir, pois os cuidadores, ao ouvirem experiências de outros que vivenciam situações semelhantes, estabelecem um momento de troca.

Apesar de terem sido encontrados vastos artigos e pesquisas a respeito da doença de Alzheimer, percebeu-se que são muito mais frequentes na área de Enfermagem e muito pouco na de Psicologia, sobretudo estudos pautados na abordagem Gestáltica. Por isso é

interessante que o tema seja cada vez mais desenvolvido e pesquisado.

Sugere-se, para futuras pesquisas, um estudo fenomenológico sobre os significados, para um familiar, do ato de cuidar de um portador de Alzheimer, e sobre como a psicoterapia na abordagem Gestáltica pode auxiliar no enfrentamento desse exercício.

REFERÊNCIAS

- Freitas, I. C. C, Paula, K. C. C., Soares, J. L., & Parente, A. C. M. (2008). Convivendo com o portador de Alzheimer: perspectivas do familiar cuidador, *Revista Brasileira de Enfermagem*, 61 (4), 508 -513.
- Giorgi, A., & Sousa, D. (2010). *Método Fenomenológico de Investigação em Psicologia*. Lisboa: Fim de Século.
- Hall, C. S., Lindezey, G., & Campbell, J. B. (2006). *Teorias da Personalidade* (4^a ed.). Porto Alegre: Artmed.
- Huang, Y., & Mucke, L. (2012). Alzheimer Mechanisms and Therapeutic Strategies. *Cell*, 148 (6) Recuperado em 15 março, de 2013, de <http://download.cell.com/pdf/PIIS0092867412002784.pdf?intermediate=true>.
- Inouye, K., Pedrazzani, E. S., & Pavarini, S. C. (2010). Percepções de suporte familiar e qualidade de vida entre idosos segundo a vulnerabilidade social. *Psicologia Reflexão e Crítica*, 23(3). Recuperado em 15 março, de 2011, de http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S010279722010000300019&lng=en&tlang=pt.
- Lewin, K. (1952). *Field theory in social science*. London: Tavistock.
- Lewin, K. (1965). *Teoria de Campo em Ciência Social*. São Paulo: Pioneira.
- Lewin, K. (1973). *Princípios de Psicologia topológica*. (A. Cabral, Trad.) São Paulo: Cultrix. (Trabalho original publicado em 1936).
- Lewin, K. (1975). *Teoria dinâmica da personalidade*. (A. Cabral, trad.). São Paulo: Cultrix. (Trabalho original publicado em 1935).
- Luzardo, A. R., Gorini, M. I. P. C., & Silva, A. P. S. S. (2006). Características de idosos com doença de Alzheimer e seus cuidadores: uma série de casos em um serviço de neurogeriatria, *Texto e Contexto – Enferm*. 15 (4) Recuperado em 25 agosto, de 2011, de
- Oliveira, K. C. V., Barros, A. L. S., & Souza, G. F. M. (2008). Mini-exame do Estado Mental (MEEM) e Clinical Dementia Rating (CDR) em idosos com doença de Alzheimer, *Revista de Neurociências*, 16 (2), 101-106.
- Resolução Nº 196, de outubro de 1996. (1996, 10 de outubro). *Diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos*. Brasília, DF: Ministério da Saúde, Conselho Nacional de Saúde.
- Ribeiro, J.P. (2009). *Gestalt-terapia de curta duração*. São Paulo: Summus.
- Schlindwein-Zanini, R. (2010). Demência no idoso: aspectos neuropsicológicos, *Revista de Neurociências*, 18 (2) Recuperado em 5 abril, de 2011, de <http://www.revistaneurociencias.com.br/edicoes/2010/RN1802/262%20revisao.pdf>.
- Silva, E. B do N., & Neri, A. L. (2007). Questões geradas pela convivência com idosos: indicações para programas de suporte familiar. In: A.L. Neri (org.). *Qualidade de vida e idade madura* (pp. 213-236). São Paulo: Papirus.
- Silveira, T.M. (2007). *Por que eu? A escolha do cuidador familiar*. Rio de Janeiro: Arquimedes.
- Smith, M.A.C. (1999). Doença de Alzheimer, *Revista Brasileira de Psiquiatria*, 21(2) Recuperado em 5 abril, de 2011, de <http://dx.doi.org/10.1590/S1516-44461999000600003>.

Recebido em 02/07/2013

Aceito em 16/11/2013

Mariana Costa Brasil: psicóloga formada pela Pontifícia Universidade Católica de Goiás, especialista em Gestalt-terapia pelo Instituto de Treinamento e Pesquisa de Gestalt-terapia de Goiânia, chancelada pela PUC-GO, mestranda em Psicologia pela PUC-GO.

Celana Cardoso Andrade: mestre em Psicologia Clínica pela Universidade Católica de Goiás, doutoranda em Psicologia Clínica e Cultura pela Universidade de Brasília, professora assistente e supervisora de estágio no curso de Psicologia da Universidade Federal de Goiás.