



Serviço Público Federal
Ministério da Educação
Fundação Universidade Federal de Mato Grosso do Sul



DÉBORA TEIXEIRA DA CRUZ

**UM ESTUDO COM AS PIRÂMIDES COLORIDAS DE PFISTER RELACIONANDO
AFETIVIDADE E A QUALIDADE DE VIDA DO IDOSO COM DOENÇA DE
ALZHEIMER E O CUIDADOR FORMAL**

**CAMPO GRANDE – MS
2017**



Serviço Público Federal
Ministério da Educação
Fundação Universidade Federal de Mato Grosso do Sul



DÉBORA TEIXEIRA DA CRUZ

**UM ESTUDO COM AS PIRÂMIDES COLORIDAS DE PFISTER RELACIONANDO
AFETIVIDADE E A QUALIDADE DE VIDA DO IDOSO COM DOENÇA DE
ALZHEIMER E O CUIDADOR FORMAL**

Tese de Doutorado submetido ao curso *stricto sensu* do Programa de Pós-Graduação em Saúde e Desenvolvimento na Região Centro-Oeste, na linha de pesquisa: Doenças emergentes e reemergentes, e negligenciadas na Região Centro-Oeste: aspectos socioculturais, ecoambientais, epidemiológicos e clínicos, da Universidade Federal de Mato Grosso do Sul, para obtenção do título de Doutora.

Orientador: Prof. Dr. Paulo Roberto Haidamus de Oliveira
Bastos

**CAMPO GRANDE – MS
2017**

Folha de Aprovação

Débora Teixeira da Cruz

UM ESTUDO COM AS PIRÂMIDES COLORIDAS DE PFISTER RELACIONANDO AFETIVIDADE E A QUALIDADE DE VIDA DO IDOSO COM DOENÇA DE ALZHEIMER E O CUIDADOR FORMAL

Tese apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Saúde e Desenvolvimento na Região Centro-Oeste, da Universidade Federal de Mato Grosso do Sul, para aprovação de Doutorado em Saúde e Desenvolvimento na Região Centro Oeste.

Resultado: Aprovada

Campo Grande, 03 de Julho de 2017.

Banca Examinadora

Prof. Dr. Paulo Roberto Haidamus de Oliveira Bastos (Orientador UFMS)

Prof. Dr. Cristiano Pereira da Silva (Convidado – Unigran Capital)

Profa. Dra. Vânia Olivon (Convidada – UNIDERP)

Profa. Dra. Renata Matuo (Convidada – Unigran Capital)

Prof. Dr. Marcos Antônio Batista (Convidado – UNIVAS)

Prof. Dra. Aline Ferreira dos Santos (Convidada – Unigran Capital – Suplente)

CAMPO GRANDE – MS
2017

Especialmente dedico esta tese à mais sábia e humana pedagoga, Profa Dr^a Terezinha Pereira Braz, ao sábio *coach* Prof. Dr. Djanires Lageano Neto de Jesus, e ao meu querido amigo Mestre Luiz Carlos de Mesquita, pela amizade, carinho e incentivo no desenvolvimento desse estudo; desde quando cheguei a Campo Grande – MS, foram o meu “porto seguro”, acolheram-me como um pássaro sem destino, aqueceram-me nos dias frios e chuvosos com a sua amizade, escutaram as minhas lamúrias nos dias solitários, aconselharam-me nos momentos de dispersão, estiveram sempre ao meu lado e a cada instante me ensinam e orientam com perfeição sobre o caminho do sucesso, mesmo que encontre os percalços na vida. Encontro dificuldades nas minhas palavras “embargadas” para me expressar sobre seres humanos pelos quais tenho a mais profunda afeição e carinho.

AGRADECIMENTOS

Ao Programa de Pós-Graduação em Saúde e Desenvolvimento na Região Centro-Oeste, pelas condições, apoio e oportunidade para participar do curso de Doutorado do Programa instalado na Universidade Federal de Mato Grosso do Sul, à coordenadora, aos docentes e colegas de turma especialmente Walberth Gutierrez Junior, João Pesarini, Cláudio, Fabi, Karla, Nathan, ao (à) secretário (a), aos técnicos administrativos. Em especial à Secretária do Programa e da Coordenação, Sra. Áurea, pelo carinho e cuidado em atender as demandas solicitadas e pelas orientações detalhadas sobre o processo de doutoramento, incluindo os e-mails com informações, e ao Sebastião, que contribuiu nas orientações para a apresentação deste trabalho no congresso.

À Faculdade Unigran Capital, que acreditou no meu potencial e abriu portas para o conhecimento extensivo das unidades de saúde e ensino de Campo Grande – MS. Na pessoa da diretora Administrativa Mariana Zauith, agradeço à Direção Geral, aos coordenadores, técnicos e equipe do DMU, especialmente: Mayara Monteiro, Durva Messias e Marcus Vinícius (por fazer o primeiro registro de aprovação do doutorado), auxiliares e estagiários administrativos, funcionários de Serviços Gerais, docentes, discentes e bibliotecárias que me atenderam e auxiliaram nos momentos de dificuldade.

Ao Núcleo de Psicologia da Faculdade UNIGRAN Capital (NPU), na pessoa da coordenadora do Curso de Psicologia, Prof^a Dr^a Sandra Luzia Haerter Armôa, que permitiu a utilização do teste psicológico “Teste das Pirâmides Coloridas de Pfister” para a coleta de dados.

Aos locais de coleta: Hospital Regional de Mato Grosso do Sul, na pessoa do diretor de Ensino, Pesquisa e Extensão, Prof. Dr. José Julião Saraiva Gonçalves, e do neurocirurgião Dr. César Nicolatti, da psicóloga Vânia e da secretária da Direção de Ensino, Pesquisa e Extensão, e à enfermeira Prof^a Mestra Simone Fonseca pelas contribuições e aprovação do projeto no HRMS. Ao Presidente da Associação Brasileira de Alzheimer (ABRAz) na pessoa do Odontogeriatra Marco Polo Siebra. À Casamor, na pessoa da Carol e colaboradores; à Paróquia e ao Asilo São João Bosco, na pessoa do pároco, padre Aldir da Silva, e enfermeira Mônica Silveira e colaboradores, do Lar dos Idosos Shirpha, na pessoa da psicóloga Aruana e da estagiária de psicologia Gisleine e Nathalia Teixeira, e em especial aos idosos e cuidadores que aceitaram participar da pesquisa.

Aos docentes e discentes do CST em Radiologia e Psicologia da Faculdade Unigran Capital pela colaboração no desempenho dos trabalhos propostos e atividades desenvolvidas, meu muito obrigada!!!

Serei eternamente grata às famílias Clareth e Cordeiro da Cidade de Pouso Alegre – MG, em especial D. Luiza Clareth, João, Vô Luiz, Lídia, Sebastião e Maria Aparecida, que me apoiaram desde o início das graduações, e agora posso lhes retribuir apresentando a escala de todo o aprendizado durante estes longos anos.

Ao psiquiatra Prof. Dr. José Carlos pela colaboração no início das decisões a respeito dos instrumentos a serem aplicados para coleta de dados e pelas orientações de grande valia.

AGRADECIMENTOS ESPECIAIS

A Deus, pelo dom da existência e saúde, sem as quais não seria capaz de chegar até este momento mágico.

À minha querida mãe, pelo apoio; mesmo distante, foi o suficiente para me manter persistente nos meus objetivos. Em todos os momentos, a existência da figura materna me impulsionou a não desistir; com seus belos 82 anos, ela sempre foi a minha inspiração, meu espelho, para vivenciar todos os princípios da fé, ética, amizade, respeito, dignidade e amor em cada tarefa e atividade desempenhada. Serei eternamente grata por ter a sua existência presente na minha vida.

Aos meus filhos Kéren Hapuk e Daniel, pela separação instantânea na tomada de decisão a respeito das nossas escolhas; afinal, cada um precisa trilhar seu próprio caminho. Assim, fomos guiados por uma bússola que se chama “espiritualidade”, e esse foi sempre o nosso porto seguro.

Aos meus familiares, em especial minha mãe, irmãos (as), cunhados (as), sobrinhos (as), e àqueles que estiveram com pensamentos positivos torcendo por mim.

Ao querido amigo Prof. Mestre Luiz Carlos de Mesquita pela amizade e confiança. Ele foi uma pessoa mais que especial que tomou conta do meu ser com uma amizade profunda. A todos os seus familiares e à querida Malu pelos convites de finais de semana produtivos em família.

À pessoa especial do meu orientador Prof. Dr. Paulo Roberto Haidamus de Oliveira Bastos, pessoa de uma ética incomparável, que transmitia paciência e segurança, meu muito obrigada; o ofício desempenhado não foi simplesmente de um orientador, mas de um profissional ético que me acolheu, aconselhou, escutou e, enfim, me aceitou com as minhas

limitações. “Existem pessoas que simplesmente passam pelas nossas vidas e são insignificantes; outras passam, mas reservam um aposento chamado moradia”. Este é o caso dele. É difícil encontrar palavras para expressar a gratidão que tenho pelo acolhimento, apoio, escuta, orientação e ensinamentos.

Ao Prof. Dr. Djanires Lageano Neto de Jesus, diretor-geral da Faculdade Unigran Capital, que confiou e apostou no desempenho do meu trabalho; obrigada pelo acolhimento e motivação.

À Profª Drª Terezinha Pereira Braz, pelas inúmeras contribuições e por ter sido a chave central da minha motivação para a inserção no doutorado; faltam-me palavras para expressar os meus agradecimentos.

Ao Prof. Dr. Rodrigo Juliano de Oliveira, pelos momentos de ensino e acolhimento tanto no Programa de Saúde e Desenvolvimento quanto no Programa de Pós-Graduação de Farmácia, no laboratório e no Cetrogen; os seus ensinamentos jamais serão esquecidos. Serei eternamente grata pelas contribuições e apoio no meu aprendizado e nos momentos de dificuldade.

Ao Prof. Dr. Marcos Antônio Batista, da Universidade do Vale do Sapucaí – Pouso Alegre –MG, que abrilhantou este trabalho com as suas contribuições, atendimentos e ajuda na análise dos dados. Desde a graduação se mostrou coerente e ético com a profissão exercida, um exemplo a ser seguido no psicodiagnóstico, com quem aprendi sobre a forma de trabalho humanizado, a exigência e a responsabilidade de diagnóstico e prognóstico correto.

Ao Prof. Dr. Marcos Mesquita, da Universidade do Vale do Sapucaí, quando tive a oportunidade de ser sua orientanda no mestrado e sempre me incentivou a buscar os meus objetivos, que hoje estou realizando.

À Profª Drª Mônica Anechine Campedelli, da Unifenas, um ícone que se tornou meu referencial sobre o envelhecimento, a quem muito devo no tocante ao fazer do psicólogo no desenvolvimento humano e atendimento humanizado do idoso.

À Profª Drª Aline Ferreira, pelos momentos de discussão e orientações sobre os procedimentos iniciais do doutorado.

À pessoa especial da Evelyn Ferro, técnica administrativa do Comitê de Ética em Pesquisa da UFMS, por tirar minhas dúvidas, acolher-me nos momentos difíceis e me motivar a realizar esse trabalho.

“Esquecimento é quando a gente não sabe onde deixou chave do carro. Alzheimer é quando a gente encontra a chave, mas não sabe para que serve.”

Moacyr Scliar

RESUMO

CRUZ, D.T. da. Um Estudo Com as Pirâmides Coloridas de Pfister Relacionadno Afetividade e a Qualidade de Vida do Idoso com Doença de Alzheimer e o Cuidador Formal. 2017. (Tese de doutorado) Campo Grande – MS: Programa de Pós-Graduação em Saúde e Desenvolvimento na Região Centro-Oeste – Universidade Federal de Mato Grosso do Sul. 2017.

O envelhecimento é um processo natural, marcado por alterações biopsicossociais significativas. Essas alterações se articulam com a qualidade e o estilo de vida adotado pela pessoa e muitas vezes dependem da estrutura psicológica e fatores hereditários. Os objetivos deste estudo foram avaliar os impactos da relação de idosos com a doença de Alzheimer e os cuidadores, por meios de teste projetivo e escala de qualidade de vida, bem como analisar o grau de afetividade do idoso institucionalizado com doença de Alzheimer e seus cuidadores, por meio da aplicação do teste projetivo de cunho psicológico “Pirâmides Coloridas de Pfister” e a escala de qualidade de vida adaptada “WHOQOL-100”, capaz de avaliar características subjetivas que está imersa no contexto cultural, social e ambiental. O delineamento da pesquisa foi do tipo quantitativo e qualitativo, transversal, descritivo, exploratório, não interventivo, epidemiológico. A coleta de dados foi realizada em associações vinculadas ao Asilo São João Bosco (Paróquia) e Hospital Rosa Pedrossian, no período de agosto de 2015 a julho de 2016. O estudo foi fundamentado pela Resolução 466/2012 e aprovado pelo CEP da Universidade Federal de Mato Grosso do Sul. Para coleta de dados os participantes ou responsáveis legais assinaram o TCLE. A amostra foi constituída de 34 participantes idosos e 15 cuidadores formais. Nos resultados, a média da idade obtida para idosos foi de 80,02 anos, e a pesquisa foi realizada com 11 participantes do sexo masculino (32,25%) e 23 do sexo feminino (67,65%) da amostra. Os resultados contemplaram as teorias sociológicas e psicológicas relevantes, bem como a contribuição da psicologia na discussão da saúde dos cuidadores formais que cuidam dos idosos institucionalizados acometidas pela doença de Alzheimer. Conclui-se que os resultados evidenciaram conteúdos internos do idoso institucionalizado com doença de Alzheimer e do cuidador formal, correspondendo aos objetivos propostos. Ressaltamos que é possível avaliar a qualidade de vida, autonomia e afetividade durante o ciclo de vida. Mesmo limitado, o idoso com doença de Alzheimer nas fases leve ou intermediária foi capaz de responder a contento a uma leitura racional e ao significado emocional de sua própria essência.

PALAVRAS-CHAVE: Envelhecimento; Interdisciplinaridade, Autonomia; Ciclo de Vida.

ABSTRACT

CRUZ, D.T., Study of Colored Pyramids of Pfister Relating Affectivity and Quality of Life of the Elderly with Alzheimer's Disease and the Formal Caregiver. 2017. (PhD Thesis) Campo Grande - MS: Post-Graduate Program in Health and Development in the Center-West Region - Federal University of Mato Grosso do Sul. 2017.

Aging is a natural process, marked by significant biopsychosocial changes. These changes are articulated with quality and lifestyles adopted by person and often depend on psychological structure and hereditary factors. The objectives of this study were to evaluate impact of relationship between elderly and Alzheimer's disease and caregivers by means of a projective test and quality of life scale, as well as to analyze the degree of affectivity of institutionalized elderly with Alzheimer's disease and their caregivers , Through the application of projective psychological test "Pyramids Colored of Pfister" and the scale of life quality adapted "WHOQOL-100", capable of evaluating subjective characteristics that is immersed in the cultural, social and environmental context. The research design was quantitative and qualitative type, transversal, descriptive, exploratory, non - interventional, epidemiological. Data collection was carried out in associations linked to São João Bosco Asylum (Parish) and Rosa Pedrossian Hospital, from August 2015 to July 2016. The study was based on Resolution 466/2012 and approved by Federal University of Mato Grosso do Sul. CEP For data collection, participants or legal guardians signed the TCLE. The sample consisted of 34 elderly participants and 15 formal caregivers. In the results, mean age obtained for the elderly was 80.02 years, and study was carried out with 11 male participants (32.25%) and 23 female participants (67.65%) of sample. Results included relevant sociological and psychological theories as well as psychology contribution to discussion of formal caregiver's health that care for institutionalized elderly people affected by Alzheimer's disease. It is concluded that results showed internal contents of institutionalized elderly with Alzheimer's disease and the formal caregiver, corresponding to the proposed objectives. We emphasize that it is possible to evaluate the quality of life, autonomy and affectivity during life cycle. Even limited, elderly with Alzheimer's disease in the mild or intermediate stages was able to respond to contentment to a rational reading and emotional significance of their own essence.

KEYWORDS: Aging; Interdisciplinarity, Autonomy; Life Cycle

LISTA DE TABELAS

Páginas

Tabela 1 - Análise da frequência e percentual do aspecto formal das pirâmides pelos participantes (idosos – n/34) da amostra pesquisada.....	75
Tabela 2 - Análise da frequência e percentual do aspecto formal das pirâmides pelos participantes (cuidadores – n/15) da amostra pesquisada.....	77
Tabela 3 - Cálculo da frequência e percentagem do modo de colocação das pirâmides pelos participantes (idosos- n/34) da amostra pesquisada.....	81
Tabela 4 - Cálculo da frequência e percentagem do modo de colocação das pirâmides pelos participantes (cuidadores – n/15) da amostra pesquisada.....	83
Tabela 5 - Percentagem e frequência do processo de execução das pirâmides pelos participantes (idosos{n/34}/cuidadores {n/15}) da amostra pesquisada.....	85
Tabela 6 - Análise descritiva da frequência de cores em porcentagens (n 34/idosos) da amostra pesquisada.....	93
Tabela 7 - Análise descritiva da frequência de cores em porcentagens (N 15/cuidadores) da amostra pesquisada.....	96
Tabela 8 - Descrição das síndromes cromáticas em porcentagem (n- 34/idosos) da amostra pesquisada.....	97
Tabela 9 - Descrição das síndromes cromáticas em porcentagem (n-15/ cuidadores) da amostra pesquisada.....	98

LISTA DE FIGURA

Páginas

Figura 1 - Representação do Estado de Mato Grosso do Sul.....	22
Figura 2 - Apresentação esquemática da β -amiloide e formação de placas, (2.1) neurônio saudável.....	42
Figura 3 - Destaque esquemático de alterações neurais, na qual o cérebro do paciente com doença de Alzheimer apresenta proteína tau, Placas β -amiloide, e área de hipocampo.....	43
Figura 4 - Representação de um corte histológico das alterações neurofibrilares.....	44
Figura 5 - Corte histológico dos emaranhados de neurofibrilares e formação de placas.....	44
Figura 6 - Dimensões conceituais de qualidade de vida.....	53
Figura 7 - Percentual referente ao sexo e à escolaridade dos participantes (cuidadores/ idosos) da amostra pesquisada (2015-2016).....	73
Figura 8 - Representação percentual referente à idade dos participantes (cuidadores /idosos) da amostra pesquisada (2015-2016).....	73
Figura 9 - Avaliação percentual da amostra pesquisada (idosos e cuidadores) sobre a pirâmide de que mais gostou (bonita) e da que menos gostou (feia).....	89
Figura 10 - Distribuição percentual da escala de qualidade de vida sobre a autonomia (idosos/cuidadores).....	101
Figura 11 - Autoconhecimento avaliado através da escala de qualidade de vida (idosos/ Cuidadores).....	103
Figura 12 - Aspecto social avaliado pela escala de qualidade de vida (idosos/ cuidadores).....	105
Figura 13 - Distribuição percentual sobre a concentração através da escala de qualidade de vida (idosos/cuidadores).....	108
Figura 14 - Percentual da escala de qualidade de vida sobre o relacionamento (idosos/ cuidadores).....	111
Figura 15 - Distribuição percentual da escala de qualidade de vida sobre o ambiente e autonomia (idosos/cuidadores).....	113
Figura 16 - Avaliação da saúde através da escala de qualidade de vida (idosos/ cuidadores).....	116

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

ABO	Associação Brasileira de Odontologia
ABRAz	Associação Brasileira de Alzheimer
CAAE	Certificado de Apresentação para Apreciação Ética
CBO	Classificação Brasileira de Ocupações
CFP	Conselho Federal de Psicologia
CNS	Conselho Nacional de Saúde
CRP	Conselho Regional de Psicologia
DA	Doença de Alzheimer
MS	Ministério da Saúde
HRMS	Hospital Regional Rosa Pedrossian
IBGE	Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística
ILPI	Instituições de Longa Permanência para Idosos
MTE	Ministério do Trabalho e Emprego
OMS	Organização Mundial de Saúde
QV	Qualidade de Vida
SPSS	<i>Statistical Package for Social Sciences</i>
SUS	Sistema Único de Saúde
TCLE	Termo de Consentimento Livre e Esclarecido
UFMS	Universidade federal de Mato Grosso do Sul
WHOQOL	<i>World Health Organization Quality of Life</i>

SUMÁRIO

APRESENTAÇÃO.....	16
INTRODUÇÃO.....	18
REVISÃO DE LITERATURA.....	20
1 Envelhecimento.....	20
1.1 Processo do Envelhecimento.....	22
1.2 Teorias Sociológicas do Envelhecimento.....	24
1.3 Cuidador de Idosos.....	34
1.3.1 Dinâmica do Cuidador de Idosos com Doença de Alzheimer.....	36
2 História da Doença de Alzheimer.....	38
2.1 Anatomia Neurológica e a Doença de Alzheimer.....	40
2.1.1 Condução Neuronal e Doença de Alzheimer.....	41
2.2 Memória e Suas Alterações.....	44
2.2.1 Substrato Neurobiológico da Memória.....	47
2.2.2 Alterações Patológicas da Memória.....	48
2.3 Progressão da Doença de Alzheimer.....	49
2.4 Doença de Alzheimer e os Serviços de Saúde.....	50
2.5 Qualidade de Vida e Afetividade.....	52
2.6 Bioética e Psicologia.....	55
2.6.1 Testes Psicométricos.....	59
2.6.1.1 Personalidade.....	60
2.6.2 Teste as Pirâmides Coloridas de Pfister e Escala WHOQOL-100.....	62
2.6.2.1 Preparo e Modo de Aplicação.....	63
2.6.3 Escala WHOQOL -100 (<i>World Health Organization Quality of Life</i>).....	65
3 OBJETIVO.....	67
3.1 Geral.....	67
3.1.1 Específicos.....	67
4 METODOLOGIA.....	68
4.1 Tipo de Pesquisa.....	68
4.2 Local e Período da Pesquisa.....	68
4.3 Amostra e População do Estudo.....	68
4.4 Critério de inclusão (cuidador).....	68

4.5 Critério de inclusão (idoso).....	68
4.6 Critérios de exclusão (idoso).....	69
4.7 Critérios de exclusão (cuidador formal).....	69
4.8 Procedimento para Coleta de Dados.....	69
4.9 Análise Estatística.....	70
4.10 Ética da Pesquisa.....	70
5 RESULTADOS E DISCUSSÃO.....	72
5.1 Apresentação dos Resultados do Teste Pirâmides Coloridas de Pfister	74
5.2 Modo de Colocação.....	81
5.3 Processo de Execução.....	85
5.4 Inquérito sobre as Pirâmides Coloridas de Pfister.....	88
5.6 Escolha de Cores.....	91
5.7 Síndromes Cromáticas e Por cores em dupla	97
5.8 Escala (WHOQOL-100) adaptada.....	99
6 CONCLUSÃO.....	118
REFERÊNCIAS.....	121
Apêndice (I) TCLE (Idoso).....	128
Apêndice (II) TCLE (Cuidador).....	130
Apêndice (III) Escala de Qualidade de Vida WHOQOL- 100 (adaptada).....	132
Anexo (I) Autorização (HRMS).....	134
Anexo (II) Autorização (Paróquia São João Bosco).....	135
Anexo (III) Aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa.....	136

APRESENTAÇÃO

O estudo busca evidenciar a relação da afetividade entre cuidador e idoso com a doença de Alzheimer, enquanto elemento potencializador de resposta positiva no tratamento terapêutico, trazendo qualidade de vida. Com foco na bioética, ele se deve à observação realizada em vários casos e à constatação de que essa relação impregna todas as vivências humanas.

De acordo com Pinto (2014), a afetividade abrange tanto a resposta emocional (amor, ansiedade, estresse) como os aspectos expressivos e gestuais numa mesma experiência, o que englobaria as características, atitudes e valores, potencializando a condição do ser humano. Este pensamento reforça o sentido da pesquisa quanto às possibilidades de averiguar e compreender a afetividade no relacionamento entre o cuidador formal e o idoso com a doença de Alzheimer.

Outro aspecto que mobiliza o interesse do estudo são as possibilidades de intervenções específicas além da clínica e do consultório, direcionando-se para intervenções em serviços de saúde privados e públicos. Esse movimento sugere a necessidade de uma intervenção interdisciplinar dentro do contexto bioético com a responsabilidade de auxiliar na adesão a tratamentos e na redução do impacto da doença sobre o funcionamento afetivo do indivíduo.

É fundamental observar que esta pesquisa buscou seguir de perto os passos e avanços da medicina, assim como áreas correlatas entre saúde, sociologia e psicologia. Pois a mesma trata de uma problemática complexa que requer um estudo interdisciplinar, o que se justifica pelo benefício para o indivíduo envolvido no processo de saúde-doença. Além disso, é preciso compreender a autonomia e aspectos relacionados à afetividade dos idosos institucionalizados e seus cuidadores, para que os dados obtidos na pesquisa possam, de fato, auxiliar a equipe e o paciente a lidar da melhor forma com as situações cada vez mais complexas, bem como contribuir para a sua qualidade de vida.

A natureza complexa dos fenômenos que demandam a intervenção do psicólogo, nos diversos domínios do seu campo de atuação, aliada às concepções emergentes que procuram ver o fenômeno psicológico nas suas interações, conduzem à compreensão da necessidade de integração de múltiplas perspectivas profissionais formais e informais. Dessa forma, o trabalho interdisciplinar se torna um imperativo para que o enfrentamento do problema seja congruente.

Neste sentido, a bioética necessita permear a formação e o compromisso social, buscando a promoção da saúde, o fortalecimento do respeito ao indivíduo nas intervenções clínicas, a terapia, o cuidado, e contribuições científicas no âmbito da saúde como também na

qualidade de vida. Questiona-se: quais impactos podem ocorrer na relação pautada na afetividade e nos princípios bioéticos, capazes de influenciar a melhoria do quadro terapêutico do idosos com doença de Alzheimer, trazendo-lhes qualidade de vida? E como proporcionar qualidade de vida ao paciente e ao cuidador?

É possível compreender que o problema seja o desconhecimento sobre os aspectos bioéticos da assistência na qualidade de vida de idosos institucionalizados com doença de Alzheimer.

Parte-se da hipótese de que a afetividade é um elemento potencializador do tratamento terapêutico e da capacidade de autonomia do idoso com doença de Alzheimer, proporcionando qualidade de vida tanto para o cuidador como para o idoso.

INTRODUÇÃO

Desde os primórdios da história do homem, iniciou-se o processo de compreensão de si mesmo, nas várias esferas teóricas filosóficas; com isso, nota-se uma pluralidade de correntes de pensamento que buscam uma definição completa para o fenômeno homem. Neste sentido, evidenciam-se os fenômenos da natureza, internos e externos, pode gerar uma compreensão na busca de explicações, característica fundamental do espírito científico. Entretanto, os primeiros grandes pensadores compreendem o homem com uma subdivisão, enquanto objeto de estudo, fazendo comparações com deuses (CHIATTONE; SEBASTIANI, 2002).

No entanto, o que tem marcado essa busca é a cisão. Cisão do homem X objeto, em universo de pesquisas científico-filosóficas, onde se procura entender os aspectos fenomenológicos, psíquicos, biológicos das reações físico-químicas para estabelecer a relevância deles no trajeto da vida. Neste contexto, os estudos se pautam em todos os âmbitos, como, por exemplo: social, antropológico, biológico, psicológico, religioso, etc., permeando todos os meios.

No cotidiano do cuidado do idoso com doença de Alzheimer (DA) que a afetividade induz respostas positivas no tratamento terapêutico. Mas quais as possibilidades e limites da afetividade em proporcionar qualidade de vida tanto ao idoso com DA como ao cuidador, considerando a autonomia de ambos nos conhecimentos da bioética?

Para realização deste estudo foi feita uma revisão bibliográfica buscando compreender o desenvolvimento humano na perspectiva do envelhecimento e da longevidade, referenciando-se as teorias sociológicas do envelhecimento que têm como parâmetro e definições o desengajamento, a atividade, a modernização, a subcultura, a continuidade, o colapso da competência, a troca, estratificação por idade e perspectiva de vida, bem como o construcionismo social. Estudando estas teorias foi possível compreender a realidade da sociedade atual, bem como os dados produzidos pelo Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística sobre progressão do envelhecimento populacional.

Ainda foi possível entender a dinâmica do cuidador de idosos com doença de Alzheimer, tendo em vista que esta ainda é uma profissão regulamentada pelo Projeto de Lei 284/2011 e descrita na Classificação Brasileira de Ocupações (CBO) em consonância com o Ministério do Trabalho e Emprego (MTE) sob o número 5162-10. Observa-se, porém, que ela também ainda é confundida com o empregado doméstico.

Em seguida foi descrita a história da doença de Alzheimer, conhecida no senso comum por muitos anos como “caduquice”. Observou-se o quanto é importante destacar a

neuroanatomia (anatomia neurológica e condução neuronal) e sua relação com a doença de Alzheimer, contemplando a classificação da memória e suas alterações, substrato, alterações patológicas e progressão (evolução), bem como as relações dos serviços de saúde com a pessoa que tem doença de Alzheimer.

Na sequência se pesquisou sobre os fenômenos da qualidade de vida e da afetividade, seguidos da bioética e da psicologia. Elas orientam a reflexão sobre a interação do ser humano com sua existência, tendo em vista que este tem uma ascendência, estabilidade e declínio durante a vida, o que é indicado por uma curva de Gauss. Neste sentido, é possível compreender que durante o ciclo de vida o sujeito tem autonomia, bem como desejos, sentimentos, afetividade, entre outros, sendo um ser subjetivo, de modo que cada um tem uma personalidade própria.

A condução do estudo se deu por meio de aplicação do teste projetivo “As Pirâmides Coloridas de Pfister”, que é um método projetivo aplicado pelo psicólogo. O teste foi criado pelo suíço Max Pfister na década de 50, e trata-se de um instrumento que avalia aspectos da personalidade, destacando principalmente a dinâmica afetiva e indicadores relativos a habilidades cognitivas do indivíduo. Também foi utilizada a escala de qualidade de vida da Organização Mundial da Saúde (WHOQOL-100/OMS) com uma adaptação para correlacionar os dados do teste e alcançar os objetivos propostos. Os resultados foram discutidos buscando apreendê-los à luz da fenomenologia e dos fundamentos teóricos dos campos da saúde, da cultura, da sociologia e principalmente da psicologia, com a finalidade de encontrar respostas para a questão que norteia a pesquisa.

O delineamento da pesquisa foi de abordagem quantitativa e qualitativa, transversal, descritiva, exploratória, não interventiva. A coleta foi realizada em associações vinculadas ao Asilo São João Bosco (Paróquia) e Hospital Regional Rosa Pedrossian, no período de agosto de 2015 a julho de 2016. A amostra foi constituída de 34 participantes idosos e 15 cuidadores formais. Observaram-se os critérios de inclusão e exclusão. Para a análise e correção foi utilizado o manual do próprio teste; em seguida, os dados submetidos a uma análise quantitativa com ajuda do programa software Statistical Package for Social Sciences (SPSS).

O projeto foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa para Seres Humanos da Universidade Federal do Mato Grosso do Sul (UFMS), CAAE: 35178214.6.0000.0021, e parecer de número 1.151.490, fundamentado pela Resolução 466/2012 do Conselho Nacional de Saúde e homologado pelo Ministério da Saúde (CNS/MS), que regulamenta a pesquisa que envolve seres humanos. Para a coleta de dados os participantes ou seus responsáveis legais assinaram o Termo de Consentimento Livre e esclarecido (TCLE).

A justificativa deste estudo foi entender e discriminar a forma de lidar com o idoso acometido pela DA. Neste sentido, compreende-se que a bioética é uma ferramenta imprescindível na formação e no compromisso social, buscando a promoção da saúde, o respeito à autonomia do indivíduo nas intervenções terapêuticas e no cuidado. As contribuições bioéticas são de suma importância não só no âmbito da saúde, como também na vida diária das pessoas. Os questionamentos foram focados nos impactos da relação pautada na afetividade e nos princípios bioéticos capazes de influenciar na melhoria do quadro terapêutico do idoso com DA, promovendo a sua qualidade de vida. A questão que se coloca, portanto, é: como proporcionar qualidade de vida ao idoso com doença de Alzheimer? Pressupõe-se que o problema seja o desconhecimento sobre os aspectos bioéticos da assistência na qualidade de vida de pessoas com essa doença, evidenciando-se que, mesmo sem conexão adequada, eles não deixam de ser sujeitos de desejo.

Este estudo teve como objetivo compreender os impactos da relação entre idosos com DA e seus cuidadores formais, relacionando-a com a afetividade por meio da aplicação do teste projetivo de cunho psicológico, investigar os fundamentos da afetividade permeando os procedimentos do cuidador e sua relação com a qualidade de vida considerando a bioética, assim como entender os aspectos biopsicossociais envolvidos nesse contexto.

REVISÃO DE LITERATURA

1. Contextualização Sociodemográfica

De acordo com uma reportagem de Claudia Colluci na *Folha de S. Paulo* em março de 2014, estimativas do Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE) indicam que a população de idosos com mais de 60 anos nos próximos 20 anos será mais que triplicada. Conforme descrito pela jornalista, 22,9 milhões de pessoas representam 11,34% da população, e este número vai passar para 88,6 milhões, correspondendo a uma taxa de 39,2%. Levando-se em conta neste contexto que a expectativa e longevidade do idoso passarão de 75 para 81 anos, é possível observar o crescimento da população idosa, o que pode representar um impacto nos cuidados da saúde e na qualidade de vida do ser humano. Observa-se que a população de idosos na região Centro-Oeste teve um crescimento, passando de 3,3% em 1991 para 4,3% em 2000 e para 5,8% em 2010.

A Secretaria Nacional de Promoção e Defesa dos Direitos Humanos (2013, p.1) afirma que:

Uma das maiores conquistas culturais de um povo em seu processo de humanização é o envelhecimento de sua população, refletindo uma melhoria das condições de vida. De acordo com projeções das Nações Unidas (Fundo de Populações) uma em cada 9 pessoas no mundo tem 60 anos ou mais, e estima-se um crescimento para 1 em cada 5 por volta de 2050. [...] Em 2050 pela primeira vez haverá mais idosos que crianças menores de 15 anos. Em 2012, 810 milhões de pessoas têm 60 anos ou mais, constituindo 11,5% da população global. Projeta-se que esse número alcance 1 bilhão em menos de dez anos e mais que duplique em 2050, alcançando 2 bilhões de pessoas ou 22% da população global.

Percebe-se que, para entender o crescimento da população idosa, é necessário refletir sobre a razão de sua dependência parcial ou total, que leva em conta o quociente de pessoas dependentes. Este resultado ainda foi discrepante, segundo o Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE): entre 2002 e 2012 aumentou de 14,9 para 19,6 a razão de pessoas de 60 anos ou mais para cada grupo de 100 pessoas em idade potencialmente ativa. Os dados indicam uma expectativa de que esse número triplique nos próximos 50 anos, chegando a 63,2 pessoas de 60 anos ou mais para cada 100 pessoas em idade potencialmente ativa em 2060.

Segundo o Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE), a região Centro-Oeste apresenta uma estrutura etária e uma evolução semelhantes às do conjunto da população do Brasil. Os dados apresentaram um percentual de crianças menores de 5 anos o valor que era de 11,5% em 1991 passou para 9,8% em 2000 e 7,6% em 2010, enquanto a população idosa teve um crescimento, passando de 3,3% em 1991 para 4,3% em 2000 e 5,8% em 2010.

O município de Campo Grande Capital, do estado de Mato Grosso do Sul, tem uma área de 8.092,951 km². Sua população é de 786.797 habitantes, conforme indicado a região na figura 1. A região conta com um bioma de Cerrado. Tem 123 estabelecimentos de saúde atendidos pelo Sistema Único de Saúde (SUS).



Fonte: Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE) acesso em: 04 abr. 2016.

Figura 1 - Representação do Estado de Mato Grosso do Sul

A Lei nº 10.741, de 1º de outubro de 2003, que dispõe sobre o Estatuto do Idoso e dá outras providências, afirma que:

Art. 2 O idoso goza de todos os direitos fundamentais inerentes à pessoa humana, sem prejuízo da proteção integral de que trata esta Lei, assegurando-se-lhe, por lei ou por outros meios, todas as oportunidades e facilidades para preservação de sua saúde física e mental e seu aperfeiçoamento moral, intelectual, espiritual e social, em condições de liberdade e dignidade.

Entende-se que o idoso deve ser inserido no contexto social de forma qualificada para assumir papéis e responsabilidade relevantes, e a experiência pode ser um instrumento para o início de um novo ciclo de trabalho. Neste sentido, observa-se que os idosos na contemporaneidade apresentam contribuições plausíveis; portanto, se os mesmos forem excluídos da sociedade, isso afetará sua qualidade de vida, fazendo com que haja uma dependência de sua capacidade intelectual e psicomotora.

1.1 Processo do Envelhecimento

A velhice é um processo natural, marcado por alterações biopsicossociais significativas. Entretanto, essas alterações se articulam com a qualidade e o estilo de vida adotado pela pessoa, e muitas vezes dependem da sua estrutura psicológica e de fatores hereditários. Na contemporaneidade existem muitas pessoas idosas que revelam condições vitais satisfatórias,

buscando manter atividades físicas e psíquicas, porém existem outras que são debilitadas pela própria natureza e pelo desgaste orgânico, genético, hereditário, fazendo com que o idoso necessite de cuidados, atenção e afetividade de outras pessoas para atender às suas necessidades básicas, como, por exemplo: locomoção, alimentação e hábitos de higiene, entre outros. Tais condições se refletem no convívio social, evidenciando dependência e muitas vezes sentimento de culpa (TEODORO, 2010).

Ferreira *et al.* (2012) afirmam que o envelhecimento na contemporaneidade está cada vez mais avançado em termos de qualidade de vida, o que também se deve ao desenvolvimento tecnológico e científico. Para tanto, os autores consideram que o importante é aceitar a velhice como desafio ativo, saudável e positivo, embora haja nuances durante o desenvolvimento do ciclo vital que obstruem a realização biológica, pessoal, social e até mesmo cultural da pessoa.

Contudo, Siqueira contribui no livro organizado por Neri (2012) discutindo as teorias sociológicas do envelhecimento e afirma que o fenômeno do envelhecimento tem sido acompanhado pelos Estados Unidos da América desde a década de 50 do século XX, destacando as contribuições da sociologia para o processo de construção social do idoso.

Diferentes teorias buscam fomentar o funcionalismo estrutural, e entre elas são citadas as teorias da: Atividade, Continuidade, Troca, Modernização, Subcultura, Estratificação por Idade, Política Econômica, bem como as teorias do Desengajamento e Colapso da Competência (NERI, 2012).

Segundo Siqueira (2012), vários estudos buscaram uma classificação ao longo dos anos e categorizaram as teorias por gerações, sendo que a primeira geração se estende de 1949 a 1969, a segunda de 1970 a 1985 e a terceira a partir de 1980, com ênfase nas teorias do Construcionismo e Troca Social, reforçando a teoria da Estratificação por Idade, Política Econômica do Envelhecimento e Crítica em Gerontologia.

O aumento da taxa de envelhecimento. De acordo com Neri *et al.* (2012), foi caracterizado por uma tríade de fenômenos: redução da taxa de natalidade, redução de taxa de mortalidade e aumento da expectativa de vida na terceira idade, resultando num quantitativo relevante de processos positivos e negativos para a sociedade.

O processo do envelhecimento, para Santana e Santos (2012), é um conjunto de fatores específicos da pessoa que pode caracterizá-la como mais jovem ou mais velha ou até mesmo sem nenhuma utilidade; por isso, é preciso observar que o processo não apresenta uma homogeneidade, destacando-se a subjetividade de cada indivíduo no processo. As autoras salientam que é necessário entender as alterações da funcionalidade geral levando em conta o

aspecto biopsicossocial e cultural que se reflete no índice de fragilidade, em que a pessoa se torna vulnerável, desenvolvendo patologias e levando ao óbito.

Dentro do processo de envelhecimento, é imprescindível conhecer as teorias sociológicas que definem e caracterizam as fases do desenvolvimento humano.

1.2 Teorias Sociológicas do Envelhecimento

A representação para explicar o processo de envelhecimento e as alterações na relação social dos idosos com a sociedade foi estudada por Cuming e Henry no início da década de 60 do século XX. Segundo Neri (2012), os pesquisadores definiram o aspecto da autossuficiência física e financeira após estudar 275 idosos com faixa etária entre 50 a 90 anos. Baseados na coleta de dados, os autores perceberam que à medida que os sujeitos envelheciam, revelavam um afastamento e distanciamento para com a sociedade; neste sentido, criou-se a teoria do desengajamento.

Santana e Santos (2012) contribuíram no contexto da saúde afirmando que a teoria do desengajamento buscou explicar as mudanças do indivíduo no contexto social, relacionando a estrutura funcional e as condições psicológicas no enfrentamento e declínio do ciclo de vida. A proposta dessa teoria é que o próprio sujeito tenha consciência das condições de desapego da vida social por si só, porém que haja um equilíbrio de funcionalidade e estabilidade social. Neste sentido, o idoso passa a ser um sujeito passivo, o que define uma situação onde o idoso se torna condicionado a tratamentos de saúde sem orientação ou explicação sobre o procedimento a que é submetido.

Cabe mencionar uma crítica descrita por Neri *et.al.* (2012) de que o período do estudo foi pautado como “anos dourados”, tornando-se uma invenção. A teoria foi criada para minimizar as intervenções da reintegração do idoso no desenvolvimento tecnológico, o que o define como sujeito passivo na sociedade. Mas os pesquisadores e fundadores da teoria afirmam que o desengajamento é algo relativamente plausível, pois o idoso tende ao declínio físico e a alterações sociais como uma tendência natural. Porém a gerontologia, mesmo com as críticas, tem utilizado essa teoria para suas intervenções.

Para Doll *et al.* (2007, p. 9), as teorias sociológicas do envelhecimento se contrapõem, evidenciando que

O conceito aborda que as condições de vida individual e social dos idosos têm uma referência de que o envelhecimento bem-sucedido pode ser sustentado por duas diferentes teorias que se contrapõem: A teoria da atividade e a teoria do desengajamento. Em síntese, a teoria da atividade propõe que o envelhecimento bem-sucedido significaria a manutenção, pelo maior tempo possível, das atividades iniciadas na meia-idade, e estas, quando necessário, seriam substituídas. E destaca a importância da imagem social da velhice na sociedade, da satisfação dos idosos com suas atividades e do contentamento com suas vidas. Já a teoria do desengajamento aponta como sucesso quando as pessoas naturalmente se afastam das atividades sociais até mesmo por um desejo pessoal.

A teoria da atividade foi estudada por Robert Havighurst na primeira geração. Conforme destacado por Neri (2012), o autor desenvolveu a teoria no final da década de 40 e a conceituou mediante referência a atividades na perspectiva da *life span* (vida toda), ou seja, considera que as atividades desenvolvidas têm vida útil e que algumas tarefas são desenvolvidas pelo ser humano por um período de tempo.

Entretanto, Doll *et al.* (2007) afirmam que Robert Havighurst defendeu a teoria da atividade baseado nos estudos empíricos também da teoria do desengajamento, chegando à conclusão de que as duas teorias não propõem uma explicação plausível do fenômeno do envelhecimento e nem das atividades desenvolvidas pelos idosos, porém o que se destacou no estudo foi que a satisfação na vida das pessoas é influenciada pela personalidade.

Para Neri (2012), a teoria da atividade destacou os movimentos sociais buscando uma orientação dos idosos nas tarefas de lazer e educação, na intenção de promover a qualidade de vida e bem-estar. Entretanto, é possível entender que o declínio das atividades físicas e cognitivas dos idosos está relacionado a doenças de ordem psicológica, sendo de suma importância buscar envolver estas pessoas nas atividades para que possam manter o equilíbrio e um envelhecimento bem-sucedido. Realmente, é isso o que acontece nos pacientes com Alzheimer nos estágios iniciais; ou seja, por serem diagnosticados com a doença, deixam de ser estimulados a realizar atividades físicas ou de ordem cognitiva.

Os papéis do idoso nas atividades propostas não devem ser totalmente perdidos, mas substituídos por outros nas quais o sujeito possa se desenvolver; neste sentido, deve-se sempre estimular o pensamento intelectual do idoso, o que se torna um processo de prevenção para a doença de Alzheimer. Isso também se aplica àqueles em que a doença já se encontra instalada nas fases leves e moderada; Na teoria da troca defendida na segunda geração, é possível entender os resultados da estimulação.

Figueiredo e Tonini (2012) consideram que os benefícios da atividade para o bem-estar do idoso estão relacionados aos desejos intrínsecos. Devido ao declínio do desenvolvimento, a pessoa tende a ser excluída naturalmente da sociedade pelas condições biopsicossociais do

período em que se encontra, embora consciente ou inconsciente continue a ter as mesmas necessidades básicas; ou seja, requer um pouco mais de atenção para desenvolver suas atividades.

Neste contexto, as autoras afirmam que a teoria da atividade contribui de forma produtiva na vida dos idosos produzindo movimentos sociais e educacionais e promove o seu bem-estar. Ao discutir as limitações de cada indivíduo, observa-se que a teoria do desenvolvimento contribui nos estudos e atividades da gerontologia garantindo a imposição de novos papéis a serem desenvolvidos com os idosos.

Os conceitos centrais da teoria da atividade foram caracterizados como: apoio e mudança de papéis, autoconceito, satisfação de vida, destacando o desejo de cada pessoa dentro das suas limitações. Percebe-se pontualmente que os tipos de atividade estão relacionados segundo Doll *et al.* (2007): a primeira atividade é em nível informal, destacando-se interações sociais com parentes, amigos e vizinhos, enquanto a segunda atividade é condicionada a características formais e envolve a participação em organizações formais, tais como associações e sociedades; e o terceiro tipo consiste de atividades solitárias como assistir televisão, leituras ou hobbies de natureza solitária.

Neri (2012, p. 35) afirma que estudiosos defendem as atividades como substituição da perda dos papéis sociais decorrente da aposentadoria, viuvez ou ninho vazio, sendo as limitações apontadas as seguintes:

Falha em não caracterizar as atividades formais e informais, solitárias e grupais. A proposição que o idoso controla as atividades e o cenário necessário ao desempenho dos papéis sociais que se propõe a exercer pode ser facilmente contestada. A pobreza, a exclusão social, o declínio físico e mental impossibilita muitas vezes ao idoso a escolha e o exercício de novos papéis sociais. A teoria incorpora valores da classe média americana, os quais pressupõem que é sempre melhor ser ativo que inativo, que é melhor lutar contra a adversidade do que acomodar-se a ela. Falha também em realçar a relação direta entre a atividade e satisfação, não considerando as diversas circunstâncias e ambientes da vida dos idosos. A proposição básica da teoria – de que “bom envelhecimento” é estar ativo, resistir ao desencajamento social, encontrar substitutos para papéis sociais, manter status e atividades – pode hoje ser vista como perspectiva “antienvelhecimento”. Além disso, a preocupação com a morte nunca é considerada em seus enunciados. A teoria dá um tom evangélico ao poder do “pensamento positivo” ou da “ação positiva”, que corresponde às noções do senso comum sobre envelhecimento bem-sucedido.

Embora compreendamos que as teorias do desencajamento e da atividade não foram suficientemente boas para dar conta de explicar os fenômenos e a satisfação do envelhecimento, elas contribuíram principalmente para a intervenção na gerontologia social. Portanto, os pesquisadores e estudiosos mantêm uma inquietação sobre qual fenômeno pode

evidenciar a satisfação na velhice. Portanto, outras teorias foram estudadas subsequentemente, sendo em seguida fundamentada a teoria da modernização para averiguar parâmetros estruturais do idoso.

A temática desenvolvida na teoria da modernização está relacionada ao desenvolvimento industrial e aos avanços tecnológicos. Ela foi estudada por Cowgill e Holmes na década de 70 do século XX, que a caracterizaram pela percepção decrescente do *status* dos idosos tanto em nível individual como no meio social. Eles são influenciados pela redução dos papéis de liderança, bem como pelo desengajamento da vida e da sociedade.

Figueiredo e Tonini (2012) e Neri (2012) destacam que existem quatro fatores importantes a serem salientados na teoria da modernidade, caracterizados como:

- ✓ A tecnologia científica, que cria novos contextos de ocupações urbanas e exclui os conhecimentos e experiências dos idosos considerando-os obsoletos, ou seja, não promove uma readaptação ou capacitação aos novos desafios, o que gera uma aposentadoria precoce, redução econômica e perda de referência familiar como provedor, tornando-os dependentes dos mais jovens.
- ✓ A urbanização provoca um distanciamento dos jovens que migram para os centros urbanos, perdendo o contato das gerações, para se adequar ao trabalho industrial. Quebra-se assim o núcleo familiar, o que é evidenciado pela mudança nos afazeres da mulher, que se concentrava na vida doméstica e passa a ser alvo do mercado de trabalho. Com isso, diminui a taxa de natalidade, ou seja, reduz-se também o número de filhos. Neste contexto, a mulher que era referência no cuidado do idoso passa a ser substituída por cuidadores formais.
- ✓ Na educação intensiva, os recursos são direcionados aos jovens para sua progressão no campo de trabalho, acentuando o declínio do *status* do idoso e gerando um distanciamento e uma segregação pela competência, habilidade e desempenho. Os jovens passam a ocupar lugares que representam a progressão e o desenvolvimento intelectual, aumentando o declínio e a defasagem do *status* do idoso.
- ✓ E a tecnologia da saúde destaca as técnicas preventivas e curativas, bem como de reabilitação. Com isso, diminui a taxa de mortalidade infantil e aumenta a perspectiva de vida. Esse processo tem alta relevância na estrutura demográfica, fazendo com que os idosos sejam obrigados a abandonar as atividades laborais, o que reduz a sua renda, reconhecimento e *status*.

Schmidt (2011, p. 155) esclarece que.

Modernidade é um conceito importante na sociologia, uma vez que se aplica à formação societal a cuja emergência a própria disciplina deve sua existência. A sociedade moderna, tal qual conceituada nos trabalhos dos pensadores clássicos da sociologia, como Herbert Spencer, Karl Marx, Max Weber, Émile Durkheim, Georg Simmel e Talcott Parsons, é radicalmente diferente dos modos anteriores de organização societal e o resultado de uma transformação fundamental da sociedade, equiparado em significação histórica apenas pela revolução Neolítica. A modernização torna-se um processo interligado de diferenciação estrutural, racionalização cultural e individuação pessoal, na visão desses clássicos. Uma vez posta em movimento, a mudança social torna-se endêmica, favorecendo instituições que são, ao mesmo tempo, adaptáveis a elas e que estimulam mudanças posteriores.

À luz do esclarecimento do autor, cabe entender que as contribuições das críticas para a teoria da modernização destacaram a dificuldade enfrentada pelos idosos tanto pela segregação como pela perda do *status*. Neste sentido, é preciso compreender que a modernização é pautada nos vários estágios e transformações culturais. Como temos observado, por um lado o crescente número de idosos pode levar a um comprometimento da modernização ou à segregação, mas, por outro lado, é possível uma readequação dos idosos com capacidade intelectual preservada, para continuar ativos no que se fizer necessário, sem descaracterizar o seus *status* e valorizando as suas experiências. Cabe relatar ainda que a sociologia contribui para a primeira geração de estudos do envelhecimento com a teoria da subcultura.

Essa teoria discute a interação dos idosos e mostra que na subcultura o indivíduo deixa de estar entre a sociedade em geral e busca um grupo seletivo. Segundo Figueiredo e Tonini (2012), essa teoria foi desenvolvida por ativista e grupo de aposentados, que desenvolveram a sua própria cultura, fomentando suas crenças, interesses comuns de cuidado com a saúde, exclusão de faixa etária e realizando uma segregação própria.

Para Neri (2012), essa teoria salienta mudanças demográficas, ambientais e sociais. O destaque encontrado foi que toda essa problemática causou um tipo de modernização onde os idosos foram substituídos pela segregação dos idosos, onde houve uma migração dos jovens para os centros urbanos e uma diminuição dos serviços para idosos, entre outros. A autora defende que é preciso reconhecer que nem todos os comportamentos estão relacionados à subcultura, mas aos aspectos biopsicossociais.

Segundo Siqueira (2012) os estudos realizados por Strieb e Longino, indicam que os idosos na faixa etária de 65 anos têm preferências baseada na idade e nos valores, bem como uma percepção de autoconceito, confirmando a teoria da subcultura. Destacam que os idosos que se aposentam e vivem em instituições privadas da sociedade se sentem mais solitários, mas tem maior segurança, o que se nota quando são questionados sobre as suas necessidades e o desempenho de suas atividades. Percebe-se que se o relacionamento deles for com outro idoso

da sua faixa etária e com as mesmas convicções, isso pode diminuir a crítica e a exclusão em função da idade, evitando sensações negativas acerca da velhice, em decorrência da similaridade de situações em que se encontram.

Portanto, a autora destaca que a teoria contribui para explicar a natureza das relações na sociedade, bem como a dinâmica que se encontrada no funcionamento comportamental do idoso. Cabe destacar que o processo de envelhecimento é mensurado pela percepção do outro, deixando de levar em consideração o comportamento, que, mesmo com o declínio do ciclo de vida, tem uma continuidade.

O enfoque da teoria da continuidade faz parte do ciclo de vida, conforme representação desenvolvida por Atcheley na década de 90 do século XX. Trata-se de uma teoria recente baseada na teoria geral do desenvolvimento humano. Observa-se que ela tem como foco explicar ou prever as estruturas internas e externas do ciclo de vida da meia-idade, buscando preservar a dimensão cognitiva, ou seja, ajudar a manter uma qualidade de vida.

Para Siqueira (2012), essa teoria tem como embasamento a estabilidade e continuidade. A autora afirma que os aspectos principais da teoria são características internas e externas, tendo como base a memória, que tem como fundamento estruturas das ideias, e o temperamento, que está relacionado com a personalidade, as experiências vivenciadas, às preferências no que diz respeito à autonomia, a disposição e habilidade, que está relacionada a condições biopsicossociais, e a afetividade dos idosos com doença de Alzheimer em sua relação com os cuidadores formais, que constitui o objeto de estudo deste trabalho.

Os aspectos externos estão relacionados à pressão e atração, podendo incluir a cognição como equilíbrio do domínio, competência, integridade e autoestima, mas têm como elementos relevantes as necessidades básicas, além de envolver as relações sociais e culturais no exercício das suas funções e as experiências vivenciadas. Os idosos são capazes de manter com qualidade a saúde física e mental quando têm apoio e acreditam estar que sua autonomia está sendo preservada. E tem como parâmetro principal o ninho vazio, viuvez e aposentadoria que ainda continua como um aspecto de rejeição, ou seja, quando chega o período de aposentadoria perde o valor na sociedade.

Pautados neste critério, França e Vaughan (2008, p 209) corroboram o estudo afirmando que,

Aposentadoria é um processo em longo prazo, que se inicia antes de a pessoa deixar de ter uma relação de trabalho de tempo integral até algum tempo depois do evento. Em sua teoria da continuidade, Atcheley ressalta que as atitudes dos trabalhadores diante do processo de aposentadoria dependem das políticas e diretrizes traçadas pelas sociedades, e destaca que as pessoas mais velhas tentam preservar e manter suas

estruturas internas e externas, no momento em que realizam suas escolhas, utilizando-se de estratégias familiares às novas situações. Já a teoria do desenvolvimento para a vida toda (life-span development) considera que a aposentadoria é o maior evento de transição da vida adulta para o início do envelhecimento (Baltes & Baltes, 1990; Nuttman-Shwartz, 2004). Baltes (1990) aponta que os aposentados utilizam-se das estratégias de seleção, e compensação, reforçando a visão positiva de suas capacidades intelectuais e permitindo a aprendizagem mesmo nas idades avançadas.

Os autores afirmam que a aposentadoria é realmente uma transição e pode acarretar perdas e ganhos, dependendo do contexto onde os aposentados vivem, bem como da cultura social e ambiental. A teoria da continuidade entende que nesta transição deve ser incorporado um projeto de qualidade de vida, estimulando esses idosos a atividades como trabalho voluntário ou até mesmo trabalho remunerado com horário reduzido.

A psicologia do desenvolvimento busca compreender e refletir sobre o processo interativo e contínuo do ser humano com o mundo real, em que vivencia os momentos naturais e oportunos que a vida lhe oferece. O envelhecimento é um declínio natural e que cabe correlacionar o desenvolvimento humano com uma curva de Gauss, determinando a ascendência caracterizada como desenvolvimento I, enquanto o desenvolvimento II aparentemente representa uma estabilidade, e, por fim, o desenvolvimento III é o processo de declínio, tendo em vista que, mesmo com a alta tecnologia e cientificidade, nenhum indivíduo ficará imune a tal processo.

Ainda segundo a teoria da continuidade, é possível classificá-la em três categorias: baixa, ótima e excessiva, de acordo com Siqueira (2012); por exemplo, a categoria de baixa continuidade diz respeito à insatisfação com a vida e a dificuldades de adaptação às mudanças, e isso ocorre devido às mudanças severas e imprevisíveis que exigem uma adaptação inusitada, no entanto, as habilidades prévias da pessoa não são suficientes para o enfrentamento. Já a continuidade ótima refere-se à situação em que a mudança condiz com as preferências sociais do indivíduo e ele tem condições de fazer o enfrentamento da transição, bem como à sua capacidade de relacionamento social. Essa teoria define a continuidade excessiva como aquela que é previsível; ou seja, apesar de a pessoa ter planejamento e estratégia, a vida se apresenta monótona e sem sentido. Este pode ser um dos parâmetros do objeto de estudo relacionado à afetividade da pessoa com doença de Alzheimer em seu relacionamento com os cuidadores.

Dentro dos aspectos da teoria da continuidade, segundo Neri *et al.* (2012), a mesma só tem como foco a relação entre as pessoas.

No presente estudo, a problemática não está no envelhecer, mas na qualidade de vida, na afetividade e no relacionamento entre cuidador e idosos com a doença de Alzheimer. Neste

sentido, a teoria da continuidade pode ser útil para auxiliar os profissionais e a equipe envolvida no cuidado. Cabe ressaltar que neste estudo, que engloba afetividade, qualidade de vida, autonomia, a descontinuidade pode ser um aspecto negativo na forma de enfrentar o envelhecimento, tanto no tocante à doença como ao cuidado.

A teoria do colapso e da competência, segundo Neri *et.al.* (2012), foi desenvolvida por Kuypers e Bengston na década de 70. Essa teoria analisa as consequências negativas que podem acompanhar as crises que ocorrem com a pessoa idosa e busca entender a dinâmica dos idosos referente às questões sociais, bem como suas referências negativas no processo de envelhecimento, considerando a perda da autonomia, autoconceito e autoestima, o que gera um déficit tanto na saúde física como na psicológica.

Os idosos com doença de Alzheimer, além de perder parte da memória, ainda têm comprometido o aspecto referencial do espaço, tempo e lugar. Neste sentido, as alterações comportamentais o tornam dependente ou coitado, tanto para os profissionais da saúde quanto para os familiares, reafirmando sempre uma espiral negativa nas competências. Entretanto, para extinguir essa espiral do colapso de competências são necessárias intervenções no comportamento do idoso, buscando sempre uma reestruturação social (NERI *et.al.*, 2012).

Neste sentido, a autora propõe que a intervenção básica consiste em introduzir o idoso a obrigações para reverter o colapso, como, por exemplo, o reforço positivo para proporcionar atividade e encorajamento, envolvendo-o em tarefas mínimas, mediante a utilização da teoria comportamental cognitiva. O colapso discutido neste estudo evidencia o comportamento e o autoconceito do idoso, bem como do cuidador no processo do envelhecimento, em que a pessoa perde a referência social e entra em crise de saúde, sendo rotulada por profissionais da saúde e familiares. Esse aspecto tende a “atrofiar” as competências e habilidades, levando-a à decadência e à impotência quanto aos seus próprios desejos.

Essa teoria busca orientar os profissionais e familiares a rever os conceitos de intervenções que resultam na orientação do comportamento vulnerável do idoso bem como do cuidador, diminuindo, com isso, a tensão e dependência. No caso dos sujeitos com doença de Alzheimer no estágio inicial e moderado, a teoria poderá contribuir nas suas atividades práticas, melhorando a qualidade de vida tanto do paciente como do cuidador. Outro ponto relevante para o processo de envelhecimento é a barganha, e essa característica pode ser compreendida ainda na teoria da troca, classificada como teoria da segunda geração.

De acordo com Silva (2008), o diagnóstico da doença de Alzheimer é complexo e pode ter uma evolução mais rápida em correlação com outras doenças, até mesmo porque no envelhecimento a tendência é o declínio natural do ciclo de vida; dessa forma, em algumas

atividades o idoso apresenta lentidão para executar comandos, incluindo metabolismo, comandos corporais e/ou psicomotor e cognitivo.

A teoria da troca, de acordo com Neri (2012), foi formulada por Passuth e Bengston no final da década de 80 do século XX e discute a vida como uma coleção de trocas sociais que dependem de cálculos de custo e benefício.

Ainda segundo Neri (2012, p. 76), as proposições básicas da teoria da troca são três normas:

Norma de reciprocidade – estabelece um conjunto de demandas e obrigações recíprocas para dar estabilidade ao sistema social, ou seja, as pessoas devem ajudar aquelas que as ajudam. Norma de justiça distributiva – é definida em relação a ganhos e custos. A extensão do custo equivalente à extensão do ganho. As pessoas devem tentar atingir um equilíbrio ou uma proporcionalidade nas trocas sociais. Norma da beneficência – na política de atendimento aos mais idosos, o princípio de beneficência estabelece que estes devam receber o que necessitam, independentemente do seu valor social e atual. Essa norma aponta também que as trocas sociais entre o idoso e a sociedade refletem a dependência econômica e social do idoso, levando-o a gradual perda de poder até a completa obediência. Um exemplo disso pode ser visto na aposentadoria como declínio do poder, ao substituir salário por pensão e por benefícios na atenção à saúde.

Segundo as críticas sobre a teoria da troca, ela se baseia em aspectos da economia e racionalização, deixando de lado as questões que podem ser úteis na vida dos idosos, como, por exemplo, a afetividade como ponto crucial: “quem recebe amor retribui com amor”. Dentro das questões relacionadas ao paciente com doença de Alzheimer não existe troca, a pessoa se torna totalmente dependente; observam-se limitações e desequilíbrio da autonomia, ignorando a necessidade das relações. Durante o ciclo de vida, a variável do idoso diminui, mas a pessoa não deixa de ter essa necessidade (NERI *et.al.*, 2012).

Ainda seguindo os preceitos da teoria sociológica da segunda geração do envelhecimento, é possível abordar a teoria da estratificação por idade, embora, por ser uma teoria ainda muito nova, seja considerada também como de terceira geração.

A teoria da estratificação, conforme afirma Siqueira (2012), foi desenvolvida por Riley em meados da década de 90 e tem grande influência na pesquisa social do envelhecimento. Ela foi baseada no estruturalismo funcional e em teorias psicológicas do desenvolvimento.

A teoria propõe: estudo de coorte por idade identificando as diferenças, mudanças estruturais e individuais durante o ciclo da vida e a interdependência entre as coortes por idade e estruturas sociais. A representação da teoria da estratificação contém instrumentos conceituais sociológicos e demográficos.

As principais críticas a esta teoria se referem à desconsideração de dimensões subjetivas da idade, aos fatores classe social, renda, ocupação, raça, gênero e espaço geográfico, e ao controle das estruturas por elites sociais, políticas e econômicas (SIQUEIRA, 2012).

Ainda neste contexto, fazendo uma articulação desta teoria com a perspectiva de vida individual, é possível considerar que há uma análise dos processos nos níveis micro e macrosocial de indivíduos e populações ao longo da vida, interligando os âmbitos pessoal e estrutural, os efeitos históricos e a estrutura social aos significados sociais do envelhecimento e enfocando trajetórias de vida em sua heterogeneidade.

A qualidade de vida é considerada fundamental, desde o nascimento até a morte, como um processo biopsicossocial. Embora as experiências do envelhecimento possam ser comparadas e limitadas por fatores históricos, econômicos, sociológicos etc., entretanto, às delimitações são questões de análise da natureza humana, contextualizada em relação à trajetória e ao processo do envelhecimento.

Na análise do processo de envelhecimento, a teoria do construcionismo social está sendo muito utilizada, segundo Siqueira (2012), e tem como apoio o interacionismo e a fenomenologia, sendo seus principais conceitos os significados, realidades e relações sociais no processo do envelhecimento.

Essa teoria busca compreender os processos subjetivos do envelhecimento que são influenciados pela estrutura social, bem como discutir o autoconceito no discurso do idoso no ciclo de vida. Os idosos com doença de Alzheimer e os cuidadores são atores que evidenciam aspectos estudados na teoria do construcionismo social, haja vista que estes têm significados subjetivos vivenciados nas instituições de longa permanência (SIQUEIRA, 2012).

Outro ponto relatado na teoria é a fragilidade na interação entre os idosos, seus cuidadores e profissionais de saúde. Neste sentido, é possível averiguar no presente estudo, através da teoria do construcionismo, a fragilidade na afetividade bem como na autonomia do sujeito, tendo em vista que é preciso seguir regras impostas pela equipe de trabalho.

De acordo com Gergen (2009, p. 299):

O construcionismo inevitavelmente encontrará resistências dentro da psicologia em geral. Ele se constitui num desafio potencial às premissas tradicionais do conhecimento; a pesquisa psicológica é, ela própria, colocada na desconfortável posição de um objeto de pesquisa. Todavia, para o analista social, a mudança é de grandes proporções. A investigação social já não se defronta com a ameaça de se tornar um empreendimento secundário, meramente elaborando as implicações sociais de processos psicológicos mais fundamentais. Ao contrário, o que se toma como processo psicológico, em última instância, passa a ser um derivativo de trocas sociais. O lócus explicativo da ação humana muda da região interior da mente para os processos e estruturas de interação humana. A pergunta “por quê?” não é respondida

com um estado ou processo psicológico, mas se levando em consideração as pessoas em relação. Poucos estão preparados para um deslocamento conceitual tão violento. Contudo, para os inovadores, aventureiros e as pessoas flexíveis, os horizontes são de fato emocionantes.

Diante da exposição de Gergen (2009), percebe-se que a teoria do construcionismo oferece subsídios necessários para discutir e caracterizar a tese do presente trabalho. Neste contexto, é possível contemplar a necessidade de interação da capacidade e construção de um entendimento sobre a psicologia na busca de respostas para a questão a afetividade entre os idosos com doença de Alzheimer e seus cuidadores.

1.3 Cuidador de Idosos

A definição de cuidador designa a pessoa responsável por cuidar da pessoa doente ou dependente, orientando e auxiliando nas suas necessidades básicas, como, por exemplo, alimentação, higiene pessoal, medicação de rotina, além de acompanhá-la aos serviços de saúde, entre outros. A tarefa do cuidador exige esforço físico, paciência, bom relacionamento inter e intrapessoal, mas, para cuidar do paciente demenciado com doença de Alzheimer, é necessária outra qualidade específica, que denominamos como afetividade. No desenvolvimento deste estudo, avaliam-se a afetividade, autonomia e qualidade de vida tanto dos cuidadores quanto dos pacientes com doença de Alzheimer durante a rotina diária.

A deputada Benedita da Silva apresentou para a Câmara Municipal de São Paulo, uma petição pública sobre a “Movimentação do Projeto de Lei 4702/2012 para criar a profissão do cuidador de idosos - Câmara Federal” afirmando que.

“O BRASIL PRECISA DA PROFISSÃO DO CUIDADOR DE IDOSOS”. O Brasil passa por um rápido processo do envelhecimento da sua população. Já são mais de 26 milhões de pessoas com 60 anos e mais. Celebramos o aumento da população idosa no mundo e no Brasil. Cerca de 25% das pessoas idosas têm comprometimento nas suas atividades de vida diária e uma parte delas precisa da ajuda do Cuidador de Idosos, profissional reconhecido pela Classificação Brasileira de Ocupações do Ministério do Trabalho desde 2006. O Senado aprovou no dia 17 de Outubro de 2012 o Projeto de Lei 284/2011 que cria profissão de cuidador de idosos. No dia 12 de Novembro de 2012 o Projeto de Lei entrou na Câmara dos Deputados para tramitação e recebeu o número 4702/2012. A Deputada Benedita da Silva (PT/RJ) foi designada relatora da Comissão de Seguridade Social e Família (CFSS) no dia 14 de Março de 2013. Já são dois anos que o PL 4702/2012 está parado na CFSS sem prosseguir na tramitação nas outras instâncias da Câmara dos Deputados. Assim sendo, assinamos esta Petição Pública endereçada à Deputada Benedita da Silva, solicitando que o PL 4702/2012 que cria a profissão de cuidador de idosos possa continuar a sua tramitação e futura aprovação. O Brasil tem pressa na criação da Profissão do Cuidador de Idosos ¹

¹ Disponível em/: <http://www.camara.gov.br/proposicoesWeb/fichadetramitacao>

Segundo Gaioli (2010, p. 23) no início do século XXI o Ministério da Previdência e Assistência Social definiu e classificou os cuidadores da seguinte maneira: “Cuidador formal deve ser maior de idade, ter cursado o 1º grau completo, treinado e capacitado numa instituição reconhecida”. Essa classificação afirma que o cuidador tem uma ligação com o idoso, a família, serviços de saúde e exerce a função com remuneração. O cuidador profissional deve ter uma formação de 3º grau por instituição de ensino reconhecida que presta assistência ao idoso, à família e à comunidade. Já o cuidador informal é uma pessoa com vínculo familiar ou não que presta serviços ao idoso no domicílio.

Para a autora, independentemente do tipo de cuidador, formal ou informal, este deve estar consciente de suas necessidades, bem como da sua saúde física e mental. Nestes aspectos, é importante considerar que, para cuidar do outro, a pessoa precisa estar bem, e um dos atributos do bem-estar é a qualidade de vida e autonomia. Ou seja, dentro dos princípios da bioética, o que deve prevalecer é que o benefício deve ser maior que o malefício, de modo que, se o cuidador não tem ligação afetiva com a profissão, torna-se improdutivo realizar um trabalho ou atividade que venha promover a qualidade de vida do paciente ou sua própria.

A Classificação Brasileira de Ocupações (CBO) do Ministério de Trabalho e Emprego (MTE) já reconhece a profissão do cuidador de pessoas idosas e a registrou sob o número 5162-10, mas contém uma afirmação de que o Projeto de Lei ainda tramita no Congresso; por isso é preciso persistência da categoria, bem como pesquisadores e estudiosos do tema, para reforçar a petição. Cabe aqui citar uma resposta da Câmara dos Deputados sobre a tramitação da Lei.

Informamos que o PL 4702/2012 está aguardando criação de Comissão Temporária pela MESA. Informamos ainda que a única Comissão que designou relator foi a Comissão de Seguridade Social e Família (CSSF), onde a Dep. Benedita da Silva (PT-RJ) é a relatora. Caso prefira acompanhar o andamento do projeto. Resposta enviada pela Câmara dos Deputados².

A tese a ser defendida aqui está relacionada à afetividade, qualidade de vida e autonomia do indivíduo que se propõe a cuidar do idoso com doença de Alzheimer.

² Disponível em/: <http://www.camara.gov.br/proposicoesWeb/fichadetramitacao?idProposicao=559429>.

1.3.1 Dinâmica do Cuidador de Idosos com Doença de Alzheimer

As demandas de cuidado das pessoas com doença de Alzheimer são complexas e requerem equilíbrio emocional, principalmente nos estágios intermediário/moderado e grave/avançado, sobretudo quando o cuidador não tem instrução sobre a dinâmica de intervenção. De acordo com Gaioli (2010), cuidar de uma pessoa com doença de Alzheimer é uma tarefa complexa e exige uma interação e tomada de decisão nas escolhas ou dilemas. A saúde mental deve estar em equilíbrio; neste assunto, é possível citar o filme “Amour”, que trata de conflitos e do estresse interno do cuidador que não suporta, embora se desdobre para estar ao lado do paciente. A angústia, o cansaço e o desespero, entre outros sintomas, podem desencadear uma crise de estresse durante o período de cuidado.

A diferença entre o cuidador formal e o informal é que o segundo é uma pessoa consanguínea ao idoso, sem formação equivalente, grau de instrução adequado, ou preparo psicológico. Este cuidador pode ser esposo/esposa ou, em outros casos, filho/filha, genro/nora, etc. Neste sentido, mesmo sendo cuidador informal, é preciso o cuidado com o aspecto biopsicossocial e deve haver um revezamento entre os familiares, devido ao desgaste. Outro detalhe importante é a saúde mental do cuidador, que sempre tende a apresentar um esgotamento, o que também depende do tipo de personalidade a que vai corresponder o comportamento do indivíduo, mesmo numa fase avançada da doença.

Neste sentido, Gaioli (2010) afirma que nem todos os familiares estão preparados econômica, financeira e até mesmo psicologicamente para cuidar da pessoa acometida pela doença de Alzheimer. A autora explica que o cuidado requer um desdobramento por tempo indeterminado e a atenção de cuidado é de 24 horas ininterruptamente. Para tanto é necessário buscar ajuda e orientação nos programas desenvolvidos por entidades governamentais e não governamentais. No município de Campo Grande – MS, a Associação Brasileira de Alzheimer (ABRAZ) é uma entidade sem fins lucrativos, representada pelo odontogeriatra Marco Polo Siebra, que oferece palestras de orientação sobre a doença de Alzheimer e conta com a colaboração voluntária de médicos neurologistas, cardiologistas, psicólogos, entre outros profissionais da saúde, e da sociedade. As palestras da ABRAZ/MS acontecem toda segunda e terça-feira do mês, na Rua da Liberdade nº 386, entre as ruas 13 de Maio e Rui Barbosa (sede da Associação Brasileira de Odontologia – ABO/MS).

Em análise do contexto da formação e potencialização na profissão do cuidado, Debert e Oliveira (2015, p. 12) afirmam que.

A escolaridade mínima surge como uma exigência relativa para os dirigentes das associações de cuidadores. Geralmente, esse critério aparece nos argumentos como algo que pode ser alcançado em longo prazo; mas aqueles que não cumprem tal requisito já teriam a chancela da experiência prática. Assim, o debate revela certa dificuldade – entre legisladores e especialistas que definiram essa exigência no Projeto de Lei – de conceber uma profissão regulamentada, com legislação específica e todas as diretrizes necessárias, sendo desempenhada por pessoas apenas alfabetizadas, ou, muitas vezes, nem isso.

É perceptível que há uma discussão em todas as instâncias públicas, sociais, jurídicas, partidárias, bem como profissionais da saúde, pesquisadores, acadêmicos e da sociedade em geral, a respeito da necessidade de adequação para cuidadores de idosos.

Na entrevista realizada no estudo de Debert e Oliveira (2015), Maria Cecília de Lima (2014), presidente da Associação de Cuidadores de Idosos de Bragança Paulista, afirma que as dificuldades na aprovação do Projeto de Lei (PL) para cuidadores de idosos se referenciam aos Conselhos da área da enfermagem, mas tem uma visão diferente: o cuidador seria o mesmo que um auxiliar de enfermagem, apenas sem a certificação. Em outra entrevista, Jorge Roberto de Souza (2014), presidente da Associação de Cuidadores de Idosos de Minas Gerais (ACIMG), faz uma crítica sobre cuidadores e empregadas de diferentes maneiras, o que causa uma série de conflitos entre trabalhadores, empregadores e associações, porém é crítico em relação à recusa de muitos trabalhadores em fazer qualquer forma de serviço doméstico:

Se a função do cuidador é referente aos cuidados com o idoso, ela não está especificamente só no lado físico ou emocional, mas no ambiente do idoso, na adaptação ambiental, na organização do lar desse idoso, na alimentação desse idoso, tudo isso é responsabilidade do cuidador. Então, se ele é responsável pela alimentação do idoso, ele é responsável pelo preparo dessa alimentação. Ele é responsável pela saúde do idoso, então a manutenção do lar, que o lar fique limpo e organizado, que isso é saudável! Ele não liga então para a saúde do idoso? Aí as pessoas confundem isso com você limpar vidro da casa, com você dar uma faxina pesada na casa. Não é isso, é o básico do dia a dia: você preparou o alimento do idoso? Limpa o que você preparou. Você deu banho no idoso? Deixa o banheiro acessível para outra pessoa utilizar. O idoso levantou? Arruma a cama do idoso. O idoso urinou, fez suas necessidades na roupa? Tira o excesso e põe a roupa para lavar. Você fala isso para alguns cuidadores, nossa senhora, “Eu não sou empregada doméstica!” Fala do entrevistado.

É possível perceber que há controvérsias na definição do cuidador, principalmente quando o cuidado acontece no domicílio; conforme defende Debert e Oliveira (2015) se as tarefas domésticas estiverem relacionadas ao cuidado, devem ser procedidas sempre pelo grupo familiar. Dessa forma, a dinâmica do cuidador de idosos ainda está sendo contextualizada, buscando-se uma limitação para designar os profissionais que irão assumir uma das profissões que o responsabilizam pela vida do outro e pelas necessidades do idoso. Essa pode ser uma

demanda conflituosa para a aprovação do Projeto de Lei que tramita para a regulamentação da profissão; para isso se precisa de definições claras em relação às atribuições próprias na dinâmica do cuidador de idosos, bem como às suas limitações.

A dinâmica do cuidador de pessoas com doença de Alzheimer exige muito. Conforme explicam Araújo *et. al.* (2016), a doença de Alzheimer provoca alterações comportamentais relevantes no âmbito familiar, mudando também o relacionamento, a escuta e os laços afetivos. De acordo com a definição dos autores, cuidador é a pessoa que se responsabiliza pelo cuidado da pessoa com doença de Alzheimer ou da pessoa que depende dos seus cuidados. Isso inclui tarefas, como, por exemplo, auxiliar no exercício de suas atividades diárias, alimentação, higiene pessoal, medicação de rotina, entre outras,, mas se o cuidador não tem formação específica, deve ser excluídas técnicas específicas a outras profissões legalmente estabelecidas.

O cuidado implica esforço físico do cuidador em maior ou menor grau, dependendo da demanda do paciente, além da afetividade, que é de suma relevância para atingir os resultados em termos de qualidade de vida essenciais para a pessoa adoecida. Sabe-se que a doença de Alzheimer ainda não tem cura, mas os procedimentos aqui descritos podem contribuir para manter o cuidado respeitando a dignidade da pessoa, bem como os princípios da beneficência, não maleficência, autonomia e justiça.

2. História da Doença de Alzheimer

A doença de Alzheimer (DA) foi descoberta na primeira década do século XX pelo neuropatologista Alois Alzheimer, que a descreveu enquanto acompanhava uma paciente de 51 anos com uma alteração no tecido cerebral. A partir de então deu continuidade ao estudo sobre a causa da então chamada doença de Alzheimer (DA), chegando à conclusão de que ela era do tipo neurodegenerativo e progressivo, e gerava alto custo para o poder público, além de desgastes para o cuidador e profissionais da saúde (GAIOLI, 2010).

Segundo o Dr. Norton Sayeg (2011), a primeira publicação ocorreu após 5 anos e 1 mês de acompanhamento da Sra. August D., realizada pelo Psiquiatra Alois Alzheimer, que fez estudos histológico do cérebro da paciente após sua morte.

De acordo com o Dr. Norton Sayeg (2011), a intervenção foi divulgada da seguinte maneira: “O Dr. Alzheimer, de Munique, apresentará agora o trabalho intitulado ‘Sobre uma grave e peculiar doença dos neurônios do córtex cerebral’”.

Do ponto de vista clínico a Sra. August D. apresentava um quadro singular que não permitia ser enquadrado em nenhuma das enfermidades conhecidas até o momento. Trata-se de uma mulher de 51 anos de idade que começou a ter crises de ciúmes infundados de seu marido como primeira manifestação de sua doença. Logo ficou muito aparente uma perda progressiva de memória; não encontrava o caminho para voltar para casa e se perdia tentando conseguir, levava seus pertences pessoais daqui para lá e os escondia em lugares inapropriados, de vez em quando acreditava que alguém queria matá-la e gritava muito e alto. No hospital aparentava estar totalmente “indefesa” e desorientada no tempo e no espaço. Em certas ocasiões comentava não saber o que dizia, que era como se fosse uma outra pessoa que estava lá apenas de passagem e que não era capaz de melhorar essa falha e pedia desculpas por ainda não ter terminado suas tarefas domésticas. Por vezes fazia um estardalhaço dizendo que o médico queria feri-la e se retirava do local cheia de indignação, com uma expressão de temor porque o médico havia tentado abusar sexualmente dela e desonrá-la. Completamente delirante, prendia a roupa de cama no corpo, gritando, chamava seu marido e filha e parecia ter alucinações auditivas. Confabulava durante horas com uma voz horrível. Sempre que não entendia uma situação, começava a dizer insultos em voz alta para quem a estava examinando. Só com muito esforço e insistência era possível fazer com que ela atendesse a alguma solicitação. A memória era a função mais gravemente comprometida. Se alguém lhe mostrasse um objeto pessoal seu, ela o identificava corretamente, mas, imediatamente se esquecia. Durante a leitura em voz alta de um texto pulava de uma linha para outra, lia apenas uma letra ou pronunciava palavras e frases sem nenhum sentido. Ao pedir que escrevesse, repetia cada sílaba várias vezes, omitia outras e fracassava rapidamente na execução da tarefa³.

Observa-se que esta foi a primeira vez que foi descrita publicamente a doença que era desconhecida até então, e o próprio médico Dr. Alois Alzheimer, que acompanhou a paciente nos estágios da doença, discursou sobre a evolução, que teve duração de 5 anos e 1 mês. Passados 106 anos, e mesmo com toda a evolução tecnológica, a DA ainda continua misteriosa é possível saber quais os comprometimentos causados por ela, porém a sua verdadeira causa ainda é inacessível, embora pesquisadores continuem a investigar as causas dessa doença neurodegenerativa, crônica e incurável.

Na contemporaneidade já é possível, conforme salienta Silva (2008), a utilização dos exames de imagens *in-vivo*. Através dos equipamentos da imaginologia, a Tomografia Computadorizada (TC) que usa radiação X e através de cortes axiais, é possível averiguar quais as áreas já foram acometidas. Também com a Ressonância Magnética (RM), que utiliza campos magnéticos, radiofrequência e cortes axiais milimétricos, é possível analisar com detalhes as áreas comprometidas. Estes equipamentos têm contribuído para a confirmação do diagnóstico com uma capacidade de melhor investigar os tecidos moles do córtex cerebral. Os pesquisadores sabem um pouco mais sobre a doença, porém sem sucesso de cura. Parte-se do princípio de que os estudos histológicos de Alois Alzheimer contribuíram e despertaram pesquisadores a dar continuidade às pesquisas. Houve época que a enfermidade era tida como

³ Disponível em: <http://www.alzheimermed.com.br/biografia-alois-alzheimer/a-primeira-paciente-august-d>.

“caduquice”, ou doença do envelhecimento, mas na atualidade ela tem outra conotação, produzindo uma inquietação na busca de uma qualidade de vida do idoso, de seus familiares e da equipe envolvida no cuidado.

2.1 Anatomia Neurológica e a Doença de Alzheimer

A anatomia do crânio é formada por três partes principais: o cérebro, que preenche a maior parte do crânio, com peso menor que 1,5 kg, e apresenta textura gelatinosa com aspecto firme. Divide-se em dois hemisférios, direito e esquerdo, que controlam os movimentos nos sentidos opostos. Os hemisférios, por sua vez, são subdivididos por lobos frontal, temporais, parietal e occipital. Os lobos estão associados a todo o comando do corpo e são responsáveis pelos comandos intelectual, cognitivo e psicomotor. As subdivisões são denominadas giros e sulcos, que delimitam as áreas da fala, pensamento, planejamento, memória, lembranças, resolução de problemas, sentimentos, sensações, imagens, olfato, tato e ainda o controle dos movimentos voluntários (MACHADO, 2010).

A segunda parte importante do crânio é formada pelo cerebelo, localizado na parte posterior e inferior do cérebro. Este é responsável pelo controle da coordenação e equilíbrio de todo o corpo. Já a terceira parte do crânio é classificada como tronco cerebral, encontrado abaixo do cérebro e anterior ao cerebelo. Tem como contribuição no sistema neurológico a execução de ligar o cérebro à medula espinhal. Sua característica é controlar as funções involuntárias do organismo, como, por exemplo: equilíbrio, respiração, digestão, ritmo cardíaco e pressão arterial.

De acordo com Sobotta (2012) a estrutura cerebral é alimentada por artérias, além da ramificação por uma rede de vasos capilares e veias sanguíneas, correspondendo ao transporte de mais ou menos 25% do seu sangue para o cérebro, e neste processo bilhões de células neurais utilizam uma variabilidade de 20 a 50% do oxigênio transportado pelo sangue.

Na estrutura cerebral – e com ênfase na doença de Alzheimer – é de suma importância descrever o córtex cerebral, superfície enrugada, camada externa do cérebro. No mapeamento do córtex, identificaram-se áreas fortemente ligadas a determinadas funções, conforme já foi descrito na definição do cérebro. O que denominamos de massa cinzenta e massa branca são regiões específicas do córtex que interpretam sensações, imagens, sons e cheiros do mundo externo. Criam pensamentos, resolvem problemas e fazem planos. Formam e guardam lembranças e ainda controlam os movimentos voluntários.

2.1.1 Condução Neuronal e Doença de Alzheimer

A função do cérebro é realizada por células que receberam o nome de glias e neurônios. Um cérebro adulto contém cerca de 100 bilhões de células nervosas, ou neurônios, com ramificações que se conectam em mais de 100 trilhões de pontos. É através deste sistema de ramificações que o organismo do ser humano funciona, destacando-se a memória, pensamentos e sentimentos, conforme a intenção deste estudo. As células nervosas são interligadas através das sinapses, e uma descarga elétrica e química transfere em explosão substâncias químicas que são definidas como neurotransmissores. Os neurotransmissores viajam através da sinapse, transportando sinais para outras células (SOBOTTA, 2012).

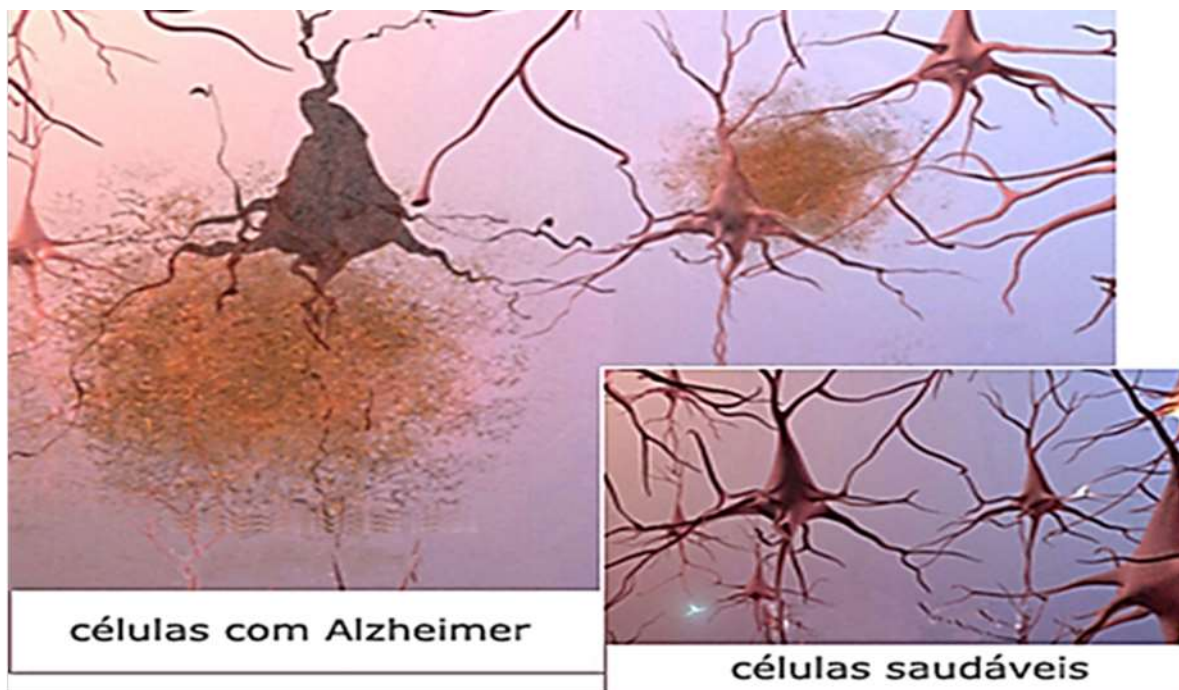
De acordo com Higgins e George (2010), os estudos do psiquiatra Alois Alzheimer nas lâminas histológicas mostraram as placas formadas quando pedaços da proteína chamada β -amiloide se agrupam incorretamente. As β -amiloides são cadeias formadas por 42 aminoácidos ($A\beta$ -42) que são divididas a partir de uma molécula maior chamada de precursor da proteína β -amiloide (*amiloide* é fibrila proteica que pode ser encontrada em tecidos epiteliais, ósseo, muscular, etc.), encontrada principalmente nas células nervosas (neurônio) e pode estar relacionada à sobrevivência das células neuronais.

Os autores destacam que a β -amiloide é quimicamente tóxica, “pegajosa”, para os neurônios; quando se agrupa, forma as placas conforme a figura 2. Outro detalhe importante é que os pequenos agrupamentos podem bloquear a sinalização entre as células nas sinapses e ativar as células do sistema imunológico que causam inflamações e devoram células deficientes, embora a toxicidade ainda seja uma questão obscura nas pesquisas realizadas com pacientes com doença de Alzheimer.

No Jornal Nacional do dia 10 de outubro de 2016, às 14h 06min, o jornalista Filippo Mancuso, de São Paulo, destacou que existe uma esperança para pacientes com Alzheimer: “novo medicamento para Alzheimer traz esperança para pacientes”. Ainda faltam muitos testes, mas o resultado inicial da pesquisa é animador.

O Alzheimer é causado pela morte de células cerebrais e ainda não tem cura. “A grande dificuldade está na falta de informação que a gente ainda vê em território brasileiro, principalmente nas regiões mais afastadas dos grandes centros, acerca de demência, do que é a doença, as diferentes maneiras de se tratar tanto do ponto de vista farmacológico como não farmacológico”, explica Ceres Ferreti, presidente da Associação Brasileira de Alzheimer (Abraz). No mundo todo, a estimativa é que cerca de 45 milhões de pessoas sofram do mal de Alzheimer, 1,2 milhão só no Brasil. O mais preocupante é que, segundo uma organização internacional que estuda a doença, a cada quatro segundos um novo caso de Alzheimer é detectado em todo

planeta. A esperança vem das pesquisas. Um novo medicamento conseguiu eliminar as placas de proteína que não são processadas e, de forma anormal, se acumulam no cérebro, uma das causas conhecidas da doença. Os testes são recentes e os resultados bem promissores. Quanto maior a dosagem do medicamento, mais placas são eliminadas. “Esse tratamento mostra que, de fato, se formos capazes de intervir nessas proteínas que são depositadas, nós podemos modificar o curso da doença. Um teste objetivo como esse ajuda muito a avaliar o resultado efetivo de um tratamento. Este é um avanço, você utilizar um marcador da doença, no caso a imagem. Eles verificaram também que houve uma certa melhora, uma redução da velocidade, progressão do distúrbio que esses pacientes têm. Então, isso é muito animador”, afirma o neurologista Ricardo Nitrini⁴.



Fonte: gradanat@fcm.unicamp.br

Figura 2 – Apresentação esquemática da β -amiloide e formação de Placas, (2.1) neurônios saudáveis.

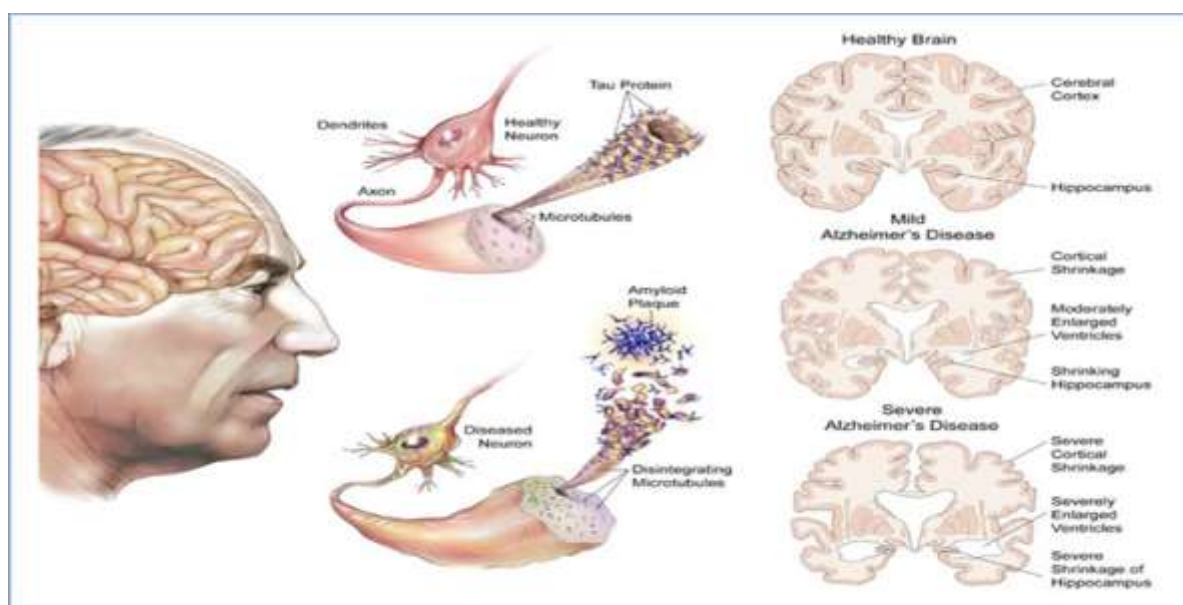
A proteína Tau, nos estados sadios, está paralela aos axônios e tende a se ligar aos microtúbulos para se estabilizar, porém, conforme a figura (2), a hiperfosforilação das proteínas Tau faz com que elas se soltem dos microtúbulos e se unam em quantidade, formando um emaranhado neurofibrilar e obstruindo os axônios neuronais. Segundo os autores, não existe ainda uma notificação positiva de como acontece a hiperfosforilação, mas a hipótese é de que ela se inicia através da β -amiloide solúvel espalhada pelas paredes celulares.

Quando isso acontece, os nutrientes e outros suprimentos essenciais não conseguem mais se movimentar através das células, devido à sua desestruturação, e elas acabam morrendo. Na figura (2) as placas e emaranhados são identificadas nas regiões sombreadas

⁴ Disponível em : <http://g1.globo.com/jornal-hoje/noticia/2016/10/novo-medicamento-para-alzheimer-traz-esperanca-para-pacientes.html>.

representado a hiperfosforilação, que tende a se espalhar por todo o córtex, o que denomina para um avanço da doença de Alzheimer.

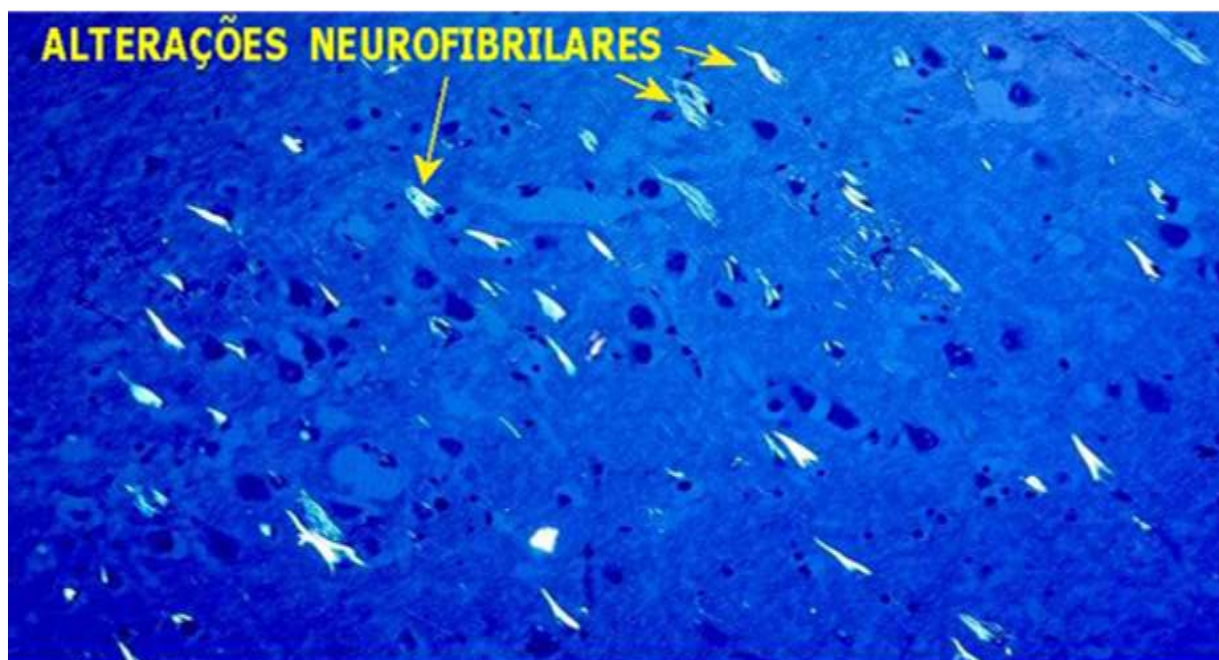
Segundo Higgins e George (2010), os emaranhados neurofibrilares iniciam nos microtúbulos dos neurônios, conforme o esquema da figura 3. Os microtúbulos são os citoesqueletos que transportam moléculas e organelas do corpo celular para as sinapses. A formação de emaranhados destrói um sistema essencial de transporte das células, enfraquecendo os neurônios periféricos e levando-os à necrose.



Fonte: radicaislivresbiobio.blogspot.com

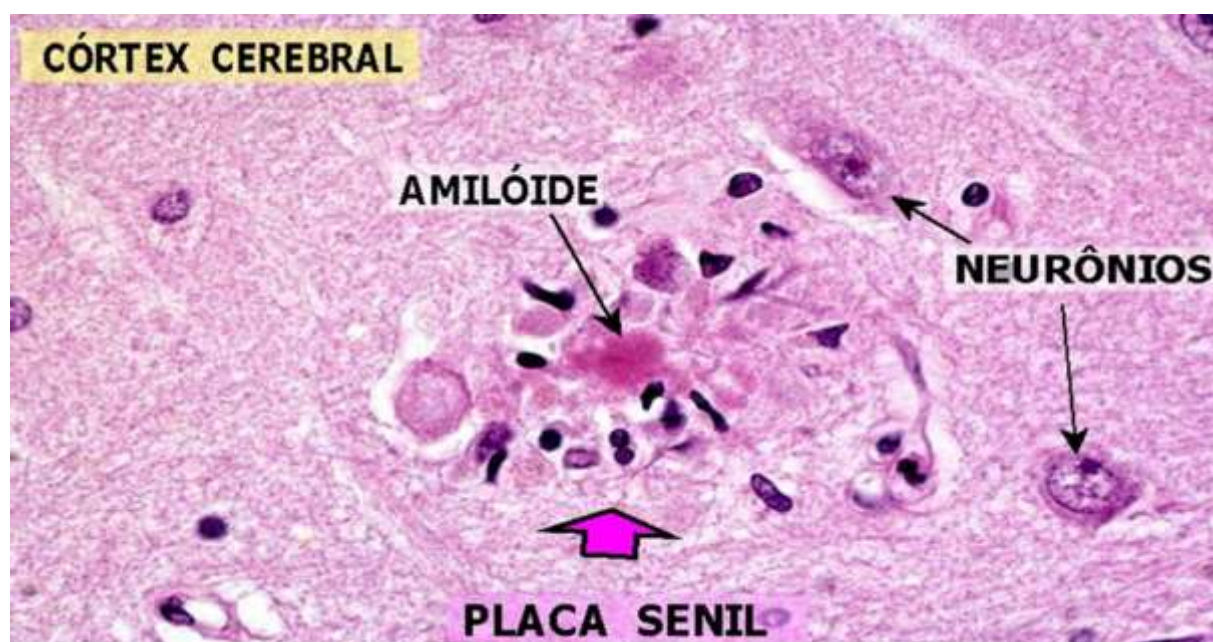
Figura 3 - Destaque esquemático de alterações neurais da proteína Tau, placas β -amiloide e área do hipocampo.

A figura (4) e (5) apresentam cortes histológicos dos emaranhados neurofibrilares, a imagem microscópica de uma célula com algumas regiões saudáveis e outras regiões com formação de emaranhados. Nas regiões com formação de emaranhados a proteína Tau se converte em filamentos torcidos, chamados de emaranhados, que se rompem e se desintegram. Nutrientes e outros suprimentos essenciais não conseguem mais se movimentar através das células, que acabam morrendo.



Fonte: <http://anatpat.unicamp.br/bialzheimer.html>

Figura 4 – Representação de um corte histológico das alterações neurofibrilares



Fonte: <http://anatpat.unicamp.br/bialzheimer.html>

Figura 5 – Representação de um corte histológico dos emaranhados neurofibrilares e formação de placas.

2.2 A Memória e Suas Alterações

Com o avanço no campo da neurociência, não se fala mais em memória, e sim em tipos de memórias. Essas podem ser distinguidas conforme o caráter das estruturais cerebrais

envolvidas. Os tipos de memória são reconhecidos como explícita / não explícita, declarativa / não declarativa; elas são de tipos conscientes e não conscientes (DALGALARRONDO, 2008).

A memória explícita é adquirida de forma consciente, do ponto de vista clínico é relevante para as lembranças e fatos autobiográficos. Ela é adquirida de forma automática, ou seja, o sujeito não se dá conta que é habilidade ou se está aprendendo.

Próximo da memória explícita e implícita está a declarativa e não declarativa. A primeira diz respeito a fatos, eventos e conhecimentos que são memorizados, sendo inclusive verbalizados na forma em que foram memorizados. Já a não declarativa se refere a hábitos e capacidades: psicomotores, sensoriais ou linguísticos.

São quatro tipos de memória que correspondem à estrutura cerebral, e eles são as principais fontes para a psiquiatria: de trabalho, episódica, semântica e de procedimentos.

A memória de trabalho explícita e declarativa apresenta-se como um conjunto de habilidades que permite manter e manipular novas informações. Ela está relacionada à atenção, memória imediata, classificada como explícita e declarativa. As regiões corticais e pré-frontais são importantes para integrar a memória de trabalho. Nas tarefas verbais a área de interesse é a pré-frontal esquerda, mas elas também relacionam com a área de Wernicke e de Broca. Nas tarefas visuoespaciais, relacionadas com a área pré-frontal direita, no envelhecimento podem-se notar leves dificuldade na memória de trabalho.

Enquanto a memória episódica é a mais relevante na avaliação da psicopatologia, a memória declarativa e explícita, relacionada a evento específico, possibilita ao indivíduo relatar o que aconteceu na noite anterior, eventos concretos e autobiográficos, determinando local e momento. Refere-se a recordações conscientes de fatos reais. Depende de mecanismo relacionado à face medial do hipocampo e córtex entorrinal e perirrinal localizado nos lobos temporais. Quando essas áreas são lesadas ou deterioradas, o idoso perde totalmente a capacidade de fixar e lembrar eventos ocorridos há poucos minutos, incluindo situações marcantes para ele. Porém os eventos antigos continuam por muito tempo sem alterações, como se fossem um arquivo. As patologias diagnosticadas são doenças neurodegenerativas, como, por exemplo, Alzheimer, demência fronto-temporal, déficit, demências vasculares e esclerose múltipla (DALGALARRONDO, 2008).

A memória semântica se refere ao aprendizado, à conservação e à utilização de algo que pode ser designado como arquivo geral de conceitos. Esse tipo de memória registra e retém conteúdos com os significados que têm componente relacionado à memória em longo prazo. Mas depende das regiões inferiores e laterais dos lobos temporais. Ainda de acordo com

Dalgalarrondo (2008), algumas pesquisas afirmam que pacientes com alteração da memória semântica têm dificuldade em nomear objetos.

A memória de procedimentos é automática, não consciente, implicando habilidades motoras ou perceptuais de grau mais ou menos complexo. Ela é implícita e não declarativa, manifesta-se por atividades motoras e não pode ser manifesta verbalmente; a memorização ocorre de forma lenta, por meio de repetições e várias tentativas. As principais áreas envolvidas são área motora suplementar, lobos frontais, gânglios da base e cerebelo. A suspeita de patologia no paciente surge quando há perda de habilidades psicomotoras ou visuoespaciais. Neste contexto a patologia classificada é a doença de Alzheimer e síndrome de Wernicke após encefalite.

Conforme Dalgalarrondo, (2008) a memória se divide em três fases no processo temporal de aquisição e evocação dos elementos mnemônicos:

- Imediata ou de curto prazo (1 a 3 segundos): tem capacidade limitada e depende da concentração, de treino, pode ser confundida com atenção e com a memória de trabalho, e depende da integridade das áreas frontais;
- Recente ou de curto prazo (3 a 6 horas): é a capacidade de reter informações em períodos curtos, com capacidade limitada, depende dos lobos temporais e da região do hipocampo, córtex entorrinal e córtex parietal posterior;
- Remota ou longo prazo (meses ou até anos): tem a capacidade de evocar informações, acontecimentos e eventos que ocorreram no passado, é ampla, relaciona-se com o hipocampo, no processo de transferência de memórias recentes para a remota. As áreas difusas são corticais, frontais, até outros lobos cerebrais, passando também para as áreas corticais de associação.

O esquecimento se dá por três vias: normal fisiológica, pelo próprio desinteresse do indivíduo; repressão, quando se trata de conteúdo desagradável ou que não tem importância para o sujeito, em que com esforço próprio o indivíduo recorda conteúdo reprimido (estocado no consciente); recalque, que envolve certos conteúdos mnêmicos, pelo fato de serem emocionalmente insuportáveis, são banidos da consciência, porém podem ser recuperados somente em situações especiais, ficando “estocadas no inconsciente”. O indivíduo que sofre de lesão cerebral ou processo patológico, como, por exemplo, a doença de Alzheimer que atinge seus mecanismos mnêmicos de registro e recordação, perde os conteúdos da memória.

A memória tem a capacidade de registrar, manter e evocar fatos e ocorrências durante todo o ciclo vital. Ela está relacionada com o nível de consciência, atenção e interesse afetivo do indivíduo e depende de todo o aprendizado que o sujeito tem de memorizar. Segundo Dalgalarondo (2008), o sujeito é aquilo que recorda, ou seja, a perda da memória afeta histórias de uma vida inteira e as situações vividas com outros seres humanos.

Observa-se que é preciso compreender a memória para correlacionar o comprometimento da DA com a possibilidade da afetividade e autonomia do idoso e do cuidador. A cognição é uma atividade altamente diferenciada do sistema nervoso, que permite ao sujeito registrar e evocar a qualquer momento dados que foram aprendidos da experiência. Essa contém três fases, ou seja, elementos básicos: **registro** (percepção, gerenciamento e início da fixação), **conservação** (retenção) e **evocação** (lembranças, recordações ou recuperação). Esse é um desafio para os cuidadores de idosos com a DA: contribuir para que, mesmo com toda a deficiência, seja possível manter a afetividade e autonomia do sujeito.

Para a **conservação** (retenção), a referência de alguns princípios é a repetição ou a associação a outros elementos. No entanto, entende-se que a **evocação** é a capacidade de recuperar e atualizar dados fixados, e o esquecimento se dá pela impossibilidade de evocar e recordar. Reconhecer é a capacidade de identificar o conteúdo mnêmico como uma lembrança e diferenciá-la de uma imaginação das representações atuais.

2.2.1 Substrato Neurobiológico da Memória

O estudo da memória tem aspectos relevantes que representam uma revolução da neuropsicologia no acompanhamento dos pacientes com doenças de Alzheimer. Os dados são consolidados pelo consenso existente entre os pesquisadores. Para a formação das unidades da memória as estruturas límbicas temporo mediais são fundamentais, especialmente as relacionadas ao hipocampo, à amígdala e ao córtex entorrinal. São elas que atuam no campo da consolidação de registros, na transferência de unidades de memória de curto e médio prazo, e são intermediárias nas de longo prazo. O substrato neural da memória de longo prazo registra fatos antigos e bem consolidados. Localizado no córtex cerebral ou nas áreas de associação neocortical, especialmente no frontal, temporo parietal e occipital.

Existem mecanismos bioquímicos que estariam envolvidos na memorização rápida e de curto prazo, enquanto um mecanismo neural do tipo brotamento estaria envolvido na memorização lenta e de longo prazo. Entretanto, a interrupção de ambos os lados do circuito: hipocampo, tálamo e cíngulo pode determinar a incapacidade de fixar novos elementos

mnêmicos, produzindo assim a síndrome da amnésia, com maior ou menor intensidade. Segundo Higgins e George (2010), existem dois tipos de amnésia: retrógrada e anterógrada; retrógrada quando o indivíduo perde a memória antes do evento, e anterógrada quando perde a capacidade de armazenar a memória após o evento. O *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders* da American Psychiatric Association (DSM, 2016) descreve a categoria denominada como transtorno amnésico (que se pode perceber com muita propriedade no filme “Para sempre Alice”, ou em pacientes acometidos pela doença de Alzheimer).

2.2.2 Alterações Patológicas da Memória

Segundo Dalgalarrondo (2008), as alterações podem ser de ordem quantitativa ou qualitativa. Na quantitativa, a amnésia acontece de várias formas na memória, como, por exemplo, como amnésia psicogênica, quando o indivíduo perde o foco dos elementos mnêmicos, os quais têm valor psicológico, e não consegue lembrar algo que foi importante para ele, porém lembra-se de tudo que está ao seu redor; já a amnésia orgânica é do tipo não seletivo: o indivíduo perde primeiro a capacidade de fixação, e nos estados avançados da doença de Alzheimer perde conteúdo antigo; na amnésia anterógrada (recente), o sujeito não consegue mais fixar nenhum elemento mnêmico que lhe causou dano cerebral, e este é um distúrbio neurocognitivo frequente; enquanto na amnésia retrógrada (remota), o indivíduo perde a memória de fatos ocorridos antes da doença ou trauma, e esta pode ser observada em quadros dissociativos.

As alterações qualitativas na memória são condições que envolvem deformações nos processos evocados dos conteúdos mnêmicos previamente fixados. O sujeito apresenta lembrança deformada que não corresponde a senso perceptivo, como, por exemplo, ilusões mnêmicas, em que há uma soma de elementos falsos e um núcleo verdadeiro, adquirindo-se lembranças fictícias; alucinações mnêmicas, em que se cria imaginação que não corresponde a qualquer elemento mnêmico verdadeiro; neste caso, o paciente com doença de Alzheimer transfere muito este procedimento para os cuidadores e apresenta crises, como se o outro estivesse fazendo uma agressão ou até mesmo retirando algo que lhe pertence; estas alucinações podem surgir de modo repentino, sem corresponder a qualquer acontecimento (DALGALARRONDO, 2008).

Também é comum ocorrer na esquizofrenia e em outras psicoses funcionais a fabulação, que é uma imaginação isolada completada com lacunas de memória produzidas pela fantasia. Neste caso, o sujeito é incapaz de reconhecer as imagens. Observa-se que o paciente não tem intenção de mentir ou enganar o avaliador, mas a própria memória cria mecanismos

apresentando outro objeto ou elemento. O mesmo procedimento se dá na criptomnésia, em que o paciente tem um falseamento da memória. As lembranças aparecem como novo fato para o sujeito, e um caso pode ser repetido como se fosse um novo caso.

2.3 Progressão da Doença de Alzheimer

De acordo com Souza e Teixeira (2014), a demência é uma síndrome caracterizada pelo declínio cognitivo comportamental que se manifesta pela defasagem e comprometimento das funções mentais, dentre elas a memória, e pelo delírio, pela confusão mental, entre outros.

Para os autores, a doença de Alzheimer tem conotações típicas e atípicas. A DA típica é a mais comum, ou seja, ocorre na maioria dos casos; como afirmam eles, 95% dos casos são típicos e iniciam aos 65 anos, com a ocorrência de amnésia, e têm como ênfase o déficit da memória episódica anterógrada. Neste sentido as regiões comprometidas são do hipocampo, que apresentam emaranhados neurofibrilares, perda sináptica e necrose neuronal.

O tecido com Alzheimer possui um número bem menor de células nervosas e de sinapses do que um cérebro saudável; conforme já apresentado na figura 1.1, nesse processo se formam as placas, e depósitos anormais de fragmentos da proteína Taú que se agrupam entre as células nervosas; estas, por sua vez, são necrosadas e formam emaranhados neurofibrilares, que são constituídos por filamentos torcidos de outra proteína. Ainda há um desconhecimento do que causa a morte de células e a perda de tecido em um cérebro com Alzheimer, mas as placas e os emaranhados são os principais suspeitos da DA.

É preciso compreender que todo ser humano envelhece, porém cada pessoa tem um metabolismo, sua subjetividade e personalidade, o que não muda a forma de envelhecer, embora possa alterar o comportamento ao se alcançar a maturidade.

Segundo Silva (2008) e Souza e Teixeira (2010), a doença de Alzheimer (DA) afeta a memória e a cognição, estendendo o comprometimento para a compreensão e posteriormente a fala. Os estágios da DA podem ser classificados em três: inicial/leve, intermediário/moderado e avançado/grave. No estágio grave de Alzheimer os indivíduos podem sobreviver de um a dez anos.

Nos estágios iniciais, antes que os sintomas possam ser detectados com os testes atuais, as placas e emaranhados (figura 1) começam a se formar nas regiões do cérebro envolvendo a memória, pensamento e planejamento. As dificuldades, segundo Souza e Teixeira (2010), estão no armazenamento de novos aprendizados. Os pacientes esquecem nomes, guarda de objetos e repetem a mesma pergunta várias vezes, como, por exemplo, “Quem é você?”, mas

ainda preservam a linguagem, embora tenham dificuldade de atenção e na memória de trabalho. Eles têm autonomia e conseguem desenvolver atividades próprias.

O estágio moderado ou intermediário é aquele em que a família e o próprio paciente percebem a doença. Esta é a fase onde o diagnóstico de Alzheimer é confirmado. As alterações do estágio inicial ou leve aumentam para outras regiões do cérebro que são afetadas, além de o paciente apresentar deterioração de fatos reais na memória episódica; também as memórias recente e remota são acometidas, evidenciando-se alterações na fala, nas habilidades visuoespaciais, na compreensão, entre outras.

A pessoa acometida da doença de Alzheimer perde a noção do espaço dentro de casa, apresenta dificuldade para a higiene pessoal, fica mais agitada, principalmente à noite, perde a capacidade de escrita, leitura e execução de tarefas que estava acostumada a realizar.

Conforme o avanço da doença de Alzheimer, os indivíduos podem passar por alterações comportamentais e apresentam dificuldades para reconhecer amigos e familiares. O diagnóstico da DA é de extrema importância em qualquer estágio para orientar a família a planejar o futuro. Percebe-se que o período de progressão da DA é árduo e seu manejo vai depender de um cuidador que compreenda as limitações do paciente.

No estágio grave ou avançado da doença de Alzheimer, a maior parte do córtex está gravemente danificada. A tendência do cérebro é encolher devido à perda de função e morte de células. As pessoas perdem a capacidade de se comunicar, de reconhecer a família e as pessoas queridas. Conforme observamos no discurso de Alois Alzheimer citado por Norton Sayeg (2011), no período da fase grave da doença o paciente fica acamado e em posição fetal; isso quer dizer que há uma regressão de todo o processo, pois todas as funções estão comprometidas, havendo inclusive incontinências esfincteriana. É sabido que as complicações clínicas estão relacionadas às dificuldades psicomotoras, deglutição, pneumonia aspirativa e infecção urinária. A doença conforme já relatado, pode ter um período de duração de cinco até dez anos.

Tendo em vista que a sobrevida da pessoa com doença de Alzheimer é longa e ela necessita de cuidados, vale lembrar que é preciso entender as questões da qualidade de vida e da afetividade, em que o cuidador deve ser orientado para executar seu trabalho.

2.4 Doença de Alzheimer e os Serviços de Saúde

De acordo com a declaração de Daisy Acosta, presidente da associação Alzheimer's Disease International, a doença de Alzheimer "é a mais grave crise sanitária e social do século

21”. A Associação está sediada em Londres e congrega todas as associações de Alzheimer de todo o mundo. A presidente Daisy Acosta avaliou em 604 bilhões de dólares os gastos relacionados à doença em 2010, o equivalente a 1% do PIB mundial. “Se fosse um país, seria a 18ª economia do mundo em termos de PIB” (PRESSE, 2011).

Observa-se que, segundo o Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística IBGE (2010), a população brasileira passa por um aumento relevante do processo de envelhecimento. A região sudeste está com 9,3% e a região norte com 5,5% de idosos em sua população. Ainda de acordo com o IBGE, as regiões que concentram mais pessoas idosas são: Rio de Janeiro (10,7%), Rio Grande do Sul (10,5%) e Paraíba (10,2%), enquanto Amapá (4,1%), Roraima (4,%) e Amazonas(4,9%) concentram o menor número de pessoas idosas com mais de 60 anos. Até 2050, o Brasil tem uma perspectiva de crescimento populacional de idosos discrepante em relação a crianças e adolescentes: segundo as hipóteses, haverá 226 idosos com 60 anos ou mais anos para cada 100 crianças ou adolescentes. Neste sentido, é necessário criar estratégias para melhorar as políticas públicas de assistência social e saúde, apontando para a complexidade do atendimento das necessidades da população idosa.

De acordo a Organização Mundial de Saúde (BRASIL, 2015), o aumento expressivo de idosos não se deve somente à baixa taxa de fecundidade, mas também à longevidade que vem aumentando a cada ano.

Sendo assim, faz-se necessário entender que, segundo Beauchamp e Childress (2002), os serviços públicos e profissionais da saúde que prestam assistência aos indivíduos tanto no gerenciamento da assistência quanto na tomada de decisões podem enfrentar dilemas bioéticos que os levem a refletir sobre a intervenção nos casos apresentados. Neste sentido, é de suma importância o princípio bioético que pode servir de norte na tomada de decisões a respeito dos processos terapêuticos, visto que estes podem envolver situações de conflitos, de práticas institucionais e de disposições legais. Neste caso é relevante a orientação bioética no cuidado aos idosos com demências neurodegenerativas, em especial a doença de Alzheimer.

Compreende-se que os princípios bioéticos são indicados para nortear e direcionar condutas em relação ao cuidado dos pacientes, tanto no tocante aos valores morais quanto às atitudes e crenças dos profissionais que ministram o cuidado na medida em que têm implicações assistenciais. Nessa abordagem, com tantos questionamentos e incertezas, os dilemas bioéticos decorrentes das mais diversas situações relacionadas à tomada de decisão durante a abordagem clínica têm suscitado muitas reflexões entre os profissionais da área da saúde. Tal fato torna-se preocupante quando há divergências de opiniões que permeiam as ocorrências, marcadas pela presença do dilema moral (BEAUCHAMP; CHILDRESS, 2002).

Neste sentido, existe a preocupação de ir além dos valores morais e do agir ético impondo valores em que se perceba e valorize a autonomia e afetividade do indivíduo, a partir do momento em que este é compreendido por princípios bioético de respeito ao ser humano, visualizando-o como um sujeito atuante e autônomo (COHEN; SEGRE, 2002).

O principialismo bioético é o processo de confrontação de fatos biopsicossociais a fim de globalizar os juízos acerca das situações visando à melhor forma de tomada de decisões, aumentando a correção e qualidade de vida do sujeito acometido pela doença de Alzheimer. Para tanto, faz-se necessária uma avaliação do perfil dos cuidadores e dos idosos com doença de Alzheimer, bem como do tipo de intervenção no cuidado afetivo a fim de adotar condutas adequadas ao caso, ressaltando o papel de disposições ético-legais que respaldam o gerenciamento do plano de atenção e intervenção junto à pessoa idosa (BEAUCHAMP; CHILDRESS, 2002).

2.5 Qualidade de Vida e Afetividade

Segundo a Organização Mundial de Saúde, qualidade de vida é “a percepção do indivíduo de sua posição na vida, no contexto de sua cultura e dos sistemas de valores da sociedade em que vive e em relação aos seus objetivos, expectativas, padrões e preocupações”. Este é um conceito amplo, que abarca a saúde física do indivíduo, seu estado psicológico, nível de independência, suas relações sociais e as características relevantes do seu ambiente (BRASIL, 2015).

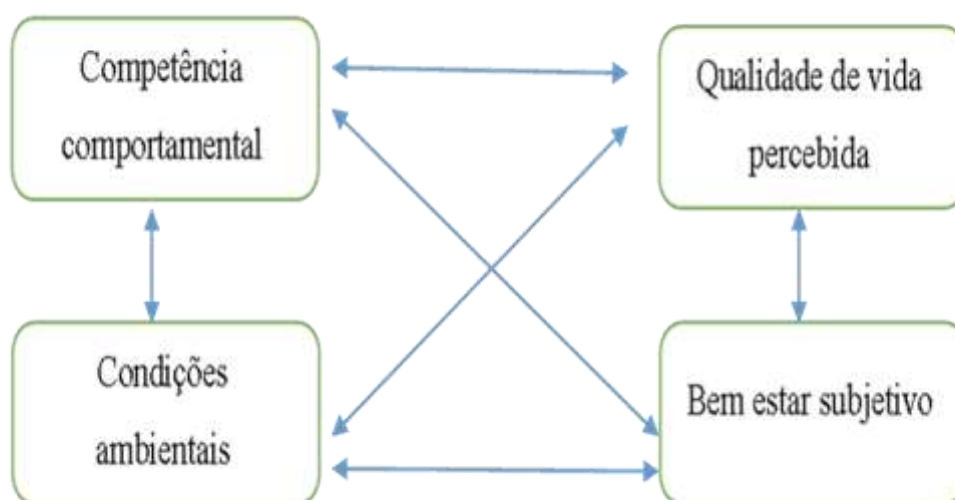
De acordo com Neri *et.al.* (2012), qualidade de vida são fenômenos que atraem e chamam a atenção dos profissionais da saúde, tendo em vista que ela é definida como a “satisfação do indivíduo no que diz respeito à sua vida cotidiana”. Entretanto, não se deve confundir qualidade de vida com padrão de vida. Muitas pessoas compreendem qualidade de vida de modo distorcido, ou seja, a definem como a situação de pessoas que têm todos os seus desejos realizados, confundindo, assim, os termos. Padrão de vida é um critério que tem como parâmetro uma medida que calcula a qualidade e quantidade de bens e serviços disponíveis.

Entende-se que a qualidade de vida tem relação direta com as condições ambientais, permitindo aos idosos adotar um comportamento adaptativo a novas experiências, e, para se adaptar às condições, é necessário que o ambiente esteja em conformidade com a capacidade física dos idosos. A adaptação lhes confere uma autonomia e independência, porém se os idosos não têm condições de manejo no seu próprio ambiente físico, torna-se necessário que a família ou o cuidador estejam atentos a este aspecto.

A qualidade de vida também é compreendida como o bem-estar biopsicossocial do indivíduo, ligado à percepção e posição do sujeito frente à sua vivência em relação aos seus objetivos. Para Baltes e Smith (2006), a qualidade de vida se reflete nas experiências em que o sujeito adquire os valores da coletividade e de diferentes épocas durante a construção social.

É importante compreender que qualidade de vida é multifacetária e multidimensional. A avaliação necessita de um olhar referenciado aos critérios dimensionais, e deve levar em contas variáveis individuais e sociais, bem como critérios objetivos e subjetivos. São elementos imprescindíveis na avaliação da qualidade de vida a interação, a história interacional durante o desenvolvimento e ciclo de vida do idoso, comportamento do sujeito, aspectos do ambiente físico, serviços de saúde, lazer, entre outros, que se adequem ao idoso com doença de Alzheimer e ao cuidador. Já os critérios subjetivos são avaliados de forma indireta, principalmente na relação entre os grupos, e é provável que os relatos sejam de suma importância para averiguar a satisfação dos indivíduos (NERI, 2012).

Outro ponto relevante são os conceitos estruturais da multidimensionalidade que avaliam as questões intrapessoais e normas sociais, bem como a interação do paciente com doença de Alzheimer com o meio e o cuidador; este ponto se reflete na afetividade e autonomia de ambas as partes. Neste sentido, Neri (2012) afirma que, para avaliar qualidade de vida no envelhecimento, é importante um quadrante. A autora apresenta um estudo realizado por Lawton no início da década de 90 e reconhecido internacionalmente pelos estudiosos da gerontologia, observe a figura (5).



Fonte: Neri, A.L. Velhice e qualidade de vida na mulher. (2012 p 151), adaptado.

Figura 6 - Dimensões conceituais de qualidade de vida

A descrição da figura (5) corresponde ao seguinte: competência comportamental do idoso se refere ao funcionamento pessoal quanto à saúde, à funcionalidade física, à cognição, ao comportamento social e à utilização do tempo pelo idoso para desenvolver atividades. É provável que o idoso com doença de Alzheimer tende a relatar suas limitações quando se sente incapaz de realizar uma atividade. A qualidade de vida percebida está relacionada ao julgamento do próprio idoso sobre a sua funcionalidade física, social e psicológica, bem como sobre sua competência comportamental nessas áreas.

Já as condições ambientais permitem ao profissional ou cuidador compreender as situações relativas à experiência do envelhecimento. Ao avaliar as condições do idoso com Alzheimer, é possível observar que ele tem uma autonomia própria e consegue deambular e providenciar seus arranjos sozinho, porém nem sempre o idoso terá condições de andar ou se vestir sozinho, aspecto que evidencia as limitações do indivíduo no ambiente onde convive.

O bem-estar subjetivo está relacionado ao domínio das percepções, expectativas, sentimentos e valores. Portanto, a eficácia e essência do sujeito podem sofrer alterações referentes às fragilidades do ser humano, principalmente quando este se encontra adoecido. O bem-estar subjetivo faz parte dos indicadores no domínio da saúde física e afetividade do ser humano; tem a ver com a maneira como ele é tratado e socializado, o que denota qualidade de vida.

A proposta do estudo é um momento de reflexão e revisão da prática clínica diária dos profissionais e cuidadores que atuam nas instituições de saúde e de longa permanência, na busca de atitudes reais que resgatem a visão afetiva de como lidar com o idoso com doença de Alzheimer (TEIXEIRA, 2006).

O campo de trabalho dos psicólogos da saúde e do desenvolvimento é, portanto, aquele que discute os aspectos biopsicossociais das patologias humanas considerando como doença a desarmonia e o desafeto, podendo ser diagnosticadas como tendo causa orgânica ou psíquica (DALGALARRONDO, 2008).

Neste sentido, é possível entender que manifestação das doenças indica o bloqueio do desenvolvimento do homem como ser íntegro dentro de sua cultura social. Como coloca Kant, este é o campo que contempla o homem como “um fim em si mesmo”. É neste contexto que Beauchamp e Childress (2002) afirmam que o respeito à autonomia da pessoa pode ser resgatado dentro dos princípios da bioética, e a doença de Alzheimer, no seu contexto histórico, conforme já relatado, tende a desfazer a concepção do ser humano como um ser com lembranças, personalidade e comportamento, deixando-o como um ser inerte.

De certo modo, dependendo de determinado estágio da doença de Alzheimer, a pessoa, em dado momento presente do sofrimento, tem uma leitura racional e o significado emocional de sua própria dor; tal leitura e significado a fazem reportar-se ao seu passado, permeado por memórias, esperanças, preconceitos e outras idiossincrasias cognitivas internas conscientes ou inconscientes. Daí a necessidade de se encarar o fenômeno doloroso sob o tríplice aspecto biopsicossocial (PERES, 2006).

Em alguns casos, pode-se acrescentar a dimensão espiritual, vinculada à concepção e aos valores éticos, e não à mera religiosidade. A abordagem da pessoa com doença de Alzheimer, por conseguinte, não deve ser feita dentro de um prisma vertical de dominação, mas mediante uma aproximação de empatia e acolhimento, perante toda a complexidade do ser humano. É de suma importância estimular o idoso como agente de sua própria cura, como já recomendava a medicina hipocrática, ajudá-lo a desenvolver responsabilidade e iniciativa, em vez de delimitá-lo mediante sentimento de culpa e normas disciplinares (OLIVEIRA; RIBEIRO, 2000).

Enfim, a assistência à dor demanda competência, medicação e cuidados especializados, enquanto a terapêutica do sofrimento solicita atenção, aceitação, solidariedade e afetividade. A dor crônica e o sofrimento implícito são desestabilizadores, destrutivos. O sentido contrário de destruir é criar, sendo que a criação não é apenas no sentido artístico, mas de plasticidade, de encontrar outros objetivos existenciais, que possam desintegrar o sofrimento, permitindo uma melhor qualidade de vida (TEIXEIRA, 2006).

Segundo Calvetti, Figuera e Muller (2008), a construção e plasticidade da qualidade de vida pode incluir o entendimento patológico e teleológico do sofrimento doentio, com dois propósitos fundamentais, sendo o primeiro evitar a manipulação e o segundo fazer sobressair o cuidar ao curar. A manipulação se refere a ideologias que pretendem produzir adultos robotizados, despiando-os da sua própria autonomia, e singularizar o sujeito simplesmente como objeto.

2.6 Bioética e Psicologia

Na história da humanidade, a ética surge como parâmetro para a reflexão a respeito da vivência do ser humano, mas quando o indivíduo é acometido da doença de Alzheimer, parece não ter condições de criticar sua própria existência. Isso evidencia que a ética deve refletir de forma sistematizada e crítica sobre as faculdades mentais, buscando as justificativas que

servem de embasamento para avaliar segundo a filosofia clássica o relacionamento interpessoal e suas realizações (GOLDIM, 2009).

Godim (2009) descreve que, nas décadas de 30 e 60, discutiam-se os deveres da sociedade para com o seu próximo. Isso não é diferente na contemporaneidade, em que os estudiosos e pesquisadores continuam a investigar as questões em debate, mas com o desenvolvimento tecnológico as pessoas parecem distanciar-se umas das outras. Conforme destaca o autor, isso não deve se refletir nos cuidadores e profissionais da saúde, que têm o compromisso ético do cuidado com o paciente. Entretanto, é imprescindível lembrar o tratamento consciente e a relação interpessoal.

Ainda refletindo com base nas descrições do mesmo autor, com o aumento expressivo da longevidade, é importante ressaltar que precisamos compreender o cuidado, a autonomia e os relacionamentos interpessoais. Tendo como foco principal a afetividade, autonomia e qualidade de vida do paciente com doença de Alzheimer e seus cuidadores, buscamos responder aos deveres que os indivíduos têm para com seus semelhantes próximos. Como afirma o autor, todos os seres vivos, mesmo os ainda não existentes, são merecedores de consideração.

De acordo Godim (2009) Van Rensselaer Potter pesquisador, químico, farmacologista e oncológico no início da década de 1970, refletiu e questionou a sobrevivência da humanidade, e as relações entre seres vivos. Segundo o autor, Potter chegou à conclusão que a vida no planeta dependeria de uma reflexão ética interdisciplinar, denominada por ele de bioética, que poderia servir de “ponte para o futuro”.

Esta contribuição foi fundamental para a incorporação da bioética como a área de discussão sobre temas emergentes e relevantes para a vida, combinando ciência e filosofia. Em seguida Tom L. Beauchamp, filósofo, e James F. Childress, filósofo e teólogo, então vinculados ao mesmo Instituto Kennedy de Ética, publicaram o livro clássico *Princípios de Ética Biomédica*, onde lançaram as bases da Corrente Principlista de Bioética. Atualmente, este livro já se encontra na sua quinta edição.

Tratando das questões emergentes e relevantes, foi escolhida a linha de pesquisa do Programa de Saúde e Desenvolvimento da Região Centro-Oeste que tinha conexão com a bioética para avaliar a relação interpessoal da afetividade e qualidade de vida dos idosos com doença de Alzheimer e seus cuidadores, compreendendo-se que essa afetividade depende da empatia. Também se optou por incluir a corrente principlista de Beauchamp e Childress (2002), que discutem os seguintes aspectos: beneficência – evitar submeter o indivíduo a intervenções cujo sofrimento resultante seja muito maior do que o benefício conseguido; não

maleficência – evitar intervenções que acarretem desrespeito à dignidade da pessoa humana; autonomia – deve ocorrer de uma maneira evolutiva e adequada a cada caso, em razão da dificuldade e abrangência de tal decisão, mesmo para aqueles que não estejam afetivamente envolvidos.

Em nenhum momento essa decisão deve ser unilateral; muito pelo contrário, ela deve ser consensual da equipe, da família e da justiça; as decisões clínicas devem ser levadas em conta, porém não devem prevalecer sobre os demais princípios. Se houver consenso entre as partes, mesmo em estado crítico, o resultado é benéfico para ambos, seja na saúde, na qualidade de vida ou nas relações interpessoais, apresentando-se nestas questões o mais importante: a afetividade (DEJEANNE, 2011).

O princípio da autonomia refere-se a respeito ao direito da pessoa de decidir livremente sobre o consentimento ou a recusa de tratamento, mas é preciso entender que a doença de Alzheimer, quando diagnosticada na fase intermediária ou grave, deve ter um corresponsável pela tomada de decisões. Esse princípio pressupõe a capacidade de entendimento do outro e de comunicação do profissional. Já o princípio da justiça refere-se ao fato da população assistida não incorrer em riscos desproporcionais, sendo a assistência também direito dos pacientes acometidos da doença de Alzheimer (CALVETTI; FIGHERA; MULLER, 2008).

Neste contexto, a psicologia de forma geral busca uma visão interdisciplinar, no processo de transformar os aspectos do cuidado, saúde e doença, aferindo a afetividade entre idosos e cuidadores visando a uma melhor qualidade de vida. Essa preocupação refere-se a um movimento dentro das ciências humanas e biológicas no sentido de valorizar princípios éticos tanto no controle de sintomas quanto na diminuição de estresse (HORIGUCHI, 2010).

De um modo geral, pode-se compreender a psicologia como uma prática que atua para promover a integridade da qualidade de vida do idoso em todas as suas dimensões: biológica, física, mental e social. Além disso, considera a qualidade de vida como um campo que visa ao estudo das relações entre comportamento e saúde no enfoque da promoção da saúde, prevenção e auxílio no tratamento de doenças. Essa prevenção não distingue o idoso com Alzheimer, mas o cuidador que está exposto ao estresse durante todo o processo do cuidado. É preciso refletir acerca da formação profissional, da postura ética e da realização de pesquisas na área do desenvolvimento do idoso.

Para Teixeira (2006), o sofrimento do paciente com DA conduz o sujeito à sua limitação, fragilidade corporal e impotência, gerando um sistema de defesa a fim de adquirir mecanismos de enfrentamento. Neste sentido, a doença e os mecanismos de defesa subjetivos tanto do paciente quanto do cuidador são preponderantes e excedem os limites da dimensão do

próprio ser. Este mecanismo caracteriza a doença psicossomática, pela qual o corpo não dá conta de responder às questões psíquicas oriundas do inconsciente. Desta forma, a autora aponta que a clínica psicológica apresenta as diversas esferas de subjetivação nos sintomas da psicopatologia somática, ressaltando que o imaginário se entrelaça com os sofrimentos somáticos.

No que se refere à necessidade e à capacidade de escutar um sofrimento, levando em conta questões transferenciais de toda a vida remetendo à dor e ao sofrimento, enfatiza-se a importância do espaço para ouvir as queixas do cuidador e do paciente livremente, sem amarras ou racionalizações, o que torna este momento crucial para desvendar os recalques que foram se construindo ao longo da vida (TEIXEIRA, 2006).

Como dizia Freud, a dificuldade não é intelectual, mas afetiva, ou seja, o indivíduo deve ter empatia para entender a psicanálise, pois sem simpatia não há compreensão. A análise psicanalítica compreende o processo de repressão. Considera-se a escuta psicanalítica como palco de constantes reflexões e questionamentos de um soma adoecido, manifestando o funcionamento psíquico intimamente relacionado à lógica de seus laços parentais deficientes e suas representações, assim como os relatos queixosos que preenchem o espaço das escutas (PERES, 2006). Neste sentido, as queixas e as lamentações ganham destaque no imaginário do idoso, em que este faz um recorte simbólico de pulsões libidinais acerca desta realidade.

Para compreender a natureza complexa dos fenômenos que demandam a intervenção do psicólogo, nos diversos domínios do seu campo de atuação, é necessário observar às concepções emergentes e a interação comportamental das relações interpessoais, conduzindo à integração de múltiplas perspectivas profissionais.

Dessa forma, para Oliveira e Ribeiro (2000), o trabalho interdisciplinar se torna imperativo ao enfrentar o problema por mais facetas que ele apresente. Ele propõe ao psicólogo um imenso campo a ser explorado tanto na saúde do idoso com doença de Alzheimer quanto na saúde do cuidador, tendo em vista que dentro da equipe multiprofissional, nos programas de saúde pública, é de suma importância desenvolver ferramentas e habilidades profissionais para lidar com as doenças emergentes, reemergentes, crônicas e clínicas a fim de relacionar o trabalho com a necessidade do indivíduo.

Além das mudanças de comportamento e conhecimento aprofundado sobre personalidade, autoestima, desenvolvimento humano, entre outros, entende-se que todas as contribuições profissionais são importantes dentro da proposta interdisciplinar para ações em saúde (OLIVEIRA; RIBEIRO, 2000).

Os conhecimentos específicos, considerando a afirmação dos autores, são elencados nas atitudes e na afetividade no processo do cuidado, constituindo meios eficientes de avaliar o mundo e componentes que podem informar sobre a intensidade e a direção do diagnóstico e avaliações sobre o paciente e as ações interventivas adotadas. Em questões psicológicas deve ser observada a forma de acolhimento ou de esquiva, podendo referenciar-se no comportamento e nas atitudes que são apresentadas, tornando este conhecimento um forte componente no momento em que a assistência é promovida e no desenvolvimento das práticas clínicas.

De um modo geral, pode-se compreender a psicologia como uma prática que atua para a integridade da qualidade de vida do paciente em todas as suas dimensões: biológica, física, mental e social. Além disso, considera a compreensão psicossomática (CAMON, 2008). Esse campo visa ao estudo das relações entre comportamento e saúde no enfoque da promoção da saúde, prevenção e auxílio no tratamento de doenças. É preciso refletir acerca da formação profissional, da postura ética e do desenvolvimento de pesquisas na área.

2.6.1 Testes Psicométricos

Os métodos projetivos são utilizados desde o século XX. Entretanto, muitos psicólogos preferem a utilização dos testes objetivos – o que ocorreu principalmente durante a década de 60, quando estes ganharam prestígio, gerando insegurança no uso dos testes projetivos, ou até mesmo pela dificuldade de avaliação. O preconceito contra os testes projetivos foi responsável pelo declínio de seu uso, inclusive por autores renomados. Isso também dependia da linha teórica. A indicação dos testes projetivos segundo a autora era conceituado na psicanálise que tinha como fundamento os métodos da: projeção, elaboração das fantasias, personificação e formação de compromisso. Pretende-se, assim, contribuir para fortalecer a confiança na interpretação dos materiais produzidos por associação livre diante dos materiais utilizados por estas técnicas (PINTO, 2014).

De acordo com Ferraz (2016), a avaliação psicológica é discutida tanto internacional quanto nacionalmente. Através dos testes é possível levantar hipóteses relevantes para as diversas áreas de atuação do psicólogo. O presente estudo teve como ênfase aplicar o teste psicométrico, não necessariamente como diagnóstico, mas para avaliar a afetividade do idoso com doença de Alzheimer e do cuidador formal, tendo em vista que o papel da psicologia é buscar a construção e reconhecimento da psicologia na equipe interdisciplinar e evidenciar o uso do teste como uma cientificidade coerente na saúde. Pressupõe-se que quando o indivíduo

tem afetividade, pode ter uma qualidade de vida melhor. Para tanto, a ciência, no que se refere à revisão e à construção de práticas que possam prevenir uma crise depressiva, poderá promover intervenções em diferentes contextos.

Sartes e Formigoni (2013, p 241) afirmam que.

O uso de instrumentos e testes psicométricos representa uma importante forma de avaliação objetiva dos fenômenos psicológicos. Embora alguns psicólogos ainda apresentem resistência e exerçam críticas, o uso de testes psicológicos vem ganhando força. Isto se deve ao fato de que eles permitem o estabelecimento de um referencial que pode reduzir os vieses subjetivos da percepção e do julgamento do psicólogo examinador, desde que este tenha completo domínio e conhecimento de sua aplicação e interpretação. Considerando que o trabalho do psicólogo tem se desenvolvido em uma perspectiva multidisciplinar, esses profissionais têm, cada vez mais, atuado em diferentes contextos por solicitação de profissionais de formações variadas, que esperam resultados rápidos e objetivos, que possam contribuir na determinação das intervenções mais adequadas aos sujeitos.

As técnicas projetivas buscam estimular de forma intensa os conteúdos latentes e exteriorizar o mundo interno do sujeito testado, e os elementos utilizados têm uma capacidade para estimular e evidenciar a resposta qualitativa a ser avaliada. Entende-se que a percepção dos estímulos ocorre a partir de fatores externos e internos e a forma em que estes se organizam prioriza as necessidades do indivíduo. Estes fatores podem estar associados à forma de tratamento, às necessidades básicas e à afetividade do idoso acometido pela doença de Alzheimer, bem como do cuidador, que, pela carga de trabalho, podem evidenciar estresse, bem como níveis de impaciência.

2.6.1.1 Personalidade

Pervin e John (2009) afirmam que a personalidade é um campo integro da psicologia que considera o ser humano na sua totalidade e diz respeito à realidade da natureza humana, evidenciando as diferenças individuais. Os psicólogos que estudam a personalidade têm como interesse examinar a semelhança entre os seres humanos, bem como as maneiras pelas quais eles diferem uns dos outros. O questionamento é: por que alguns se realizam, e outros não? Por que alguns têm percepções diferentes dos mesmos objetos? Por que existem pessoas que sofrem com crises de estresse, e outras não? Estas perguntas produzem inquietações e despertam nos estudiosos o desafio de buscar respostas sobre a personalidade. Os autores destacam o interesse pelo estudo da personalidade e afirmam que

Os teóricos da personalidade também se interessam pela pessoa como um todo, tentando compreender como os diferentes aspectos do funcionamento de um

indivíduo estão todos intrincados entre si. Por exemplo, a pesquisa sobre a personalidade não é o estudo da percepção, mas de como os indivíduos diferem em suas percepções e de como essas diferenças estão relacionadas com o funcionamento total desses indivíduos. O estudo da personalidade concentra-se não apenas nos processos psicológicos, mas também nas relações entre esses processos. Compreender como esses processos interagem para formar um todo integrado frequentemente envolve mais do que entender cada um separadamente. As pessoas funcionam como um todo organizado, e é à luz dessa organização que devemos compreendê-las (Magnusson, 1999). Devido a essa ênfase nas diferenças individuais e na pessoa total, como devemos definir a personalidade? Para o público em geral, a personalidade pode representar um julgamento de valor: se você gosta de alguém, é porque ele ou ela tem uma personalidade “boa” ou “muita personalidade”. Para o cientista e o estudante da personalidade, contudo, o termo personalidade é utilizado para definir um campo de estudo. Uma definição científica de personalidade nos diz quais áreas devem ser estudadas e sugere como podemos estudá-las melhor (PERVIN; JOHN, 2009, p. 23).

Na concepção desses autores, a personalidade representa características e padrões consistentes dos sentimentos, pensamentos e comportamentos do indivíduo. Numa visão holística, entretanto, é possível concentrar-se de forma estrita em um estudo direcionado e selecionar grupo de pessoas, faixas etárias, etc., tendo em vista que os aspectos diferem de pessoa para pessoa. Os autores chamam atenção para o fato de que a personalidade é subjetiva e o ser humano representa qualidades intrínsecas do próprio sujeito; com isso, a exteriorização evidencia fatos observáveis. Vale lembrar que cada um é livre para conceber e expressar seus pensamentos, sentimentos e comportamentos de forma a representar a sua personalidade, ou seja, seu temperamento. “O ser humano é singular”.

A fenomenóloga Forghieri (1993) afirma que o termo personalidade designa um conjunto de características da existência do ser humano, determinando o modo como são percebidas e compreendidas pelo indivíduo durante a sua vivência no cotidiano e representando a sua essência como aspectos fenomenológicos primordiais. Essas características definem a sua totalidade.

É essa totalidade que o homem representa como um ser-no-mundo. O cenário e experiência diária representa o ser “aqui e agora”; ou seja, o “ser-no-mundo” constitui a sua estrutura fundamental, em que o homem dotado de objetivos e ideias desenvolve suas atividades; neste sentido, percebe-se que o homem precisa de um mundo para desenvolver suas atividades. A autora defende que o “ser-no-mundo” se torna uma totalidade com uma estrutura original, que não funciona com elementos isolados, e, embora a estrutura possa ser visualizada e composta de vários aspectos no mundo, cada sujeito mantém a sua unidade, constituindo um ser único. Desta forma, é perceptível considerar as diferenças do homem no mundo e as perspectivas de ser no mundo (FORGHIERI, 1993, p. 28).

É ainda possível definir mundo como um conjunto de relações significativas dentro do qual a pessoa existe; embora seja vivenciado como uma totalidade, apresenta o homem sob três aspectos simultâneos e diferentes: o circundante, o humano e o próprio.

O mundo circundante representa o relacionamento do homem com o ambiente presente nas situações vivenciadas o ser humano adapta a natureza e seus ciclos e tudo o que faz parte deste mundo interno e externo, de forma que consegue ajustar suas prioridades tanto biológica como sociais, propiciando a sua existência.

O mundo humano trata das questões do encontro do “Eu” e da convivência com o “Outro”. A relação do sujeito com outros seres humanos é fundamental para sua existência. O homem convive com o outro desde a sua geração e, ao nascer, encontra-se em situações que incluem a presença de um ser. Neste sentido, é perceptível que o mundo humano originariamente requer a presença do outro. Independentemente da essência, é natural para o homem fazer parte da existência do outro.

O mundo próprio é interpretado como a significação e as experiências da pessoa, bem como o conhecimento de si e do mundo, e tem como função primordial estruturar o pensamento, o que abrange todas as funções mentais, como o entendimento, o raciocínio, a memória, a imaginação, a reflexão, a intuição e a linguagem.

Quanto à estrutura da personalidade, evidencia traços, hábitos, respostas e tipos que conceituam como as pessoas se apresentam. O traço representa como a pessoa descreve a interpretação do outro ou de si própria, ou seja, a consistência da resposta individual, utilizando adjetivos, como, por exemplo, honesto, inteligente, divertido, etc., enquanto o tipo define se o sujeito é introvertido ou extrovertido.

Neste estudo, buscamos aplicar o Teste das Pirâmides Coloridas de Pfister, que tem como ênfase avaliar a personalidade, respondendo a questão de como estimar o impacto da afetividade nas relações dos idosos com doença de Alzheimer e dos cuidadores formais por meio de um teste psicométrico, considerando os traços latentes na confecção do teste e a subjetividade da cada ser humano.

2.6.2 Teste das Pirâmides Coloridas de Pfister e a Escala WHOQOL-100

O Teste Pirâmides Coloridas de Pfister é um teste projetivo desenvolvido por Max Pfister, natural de Zurique (1889-1958), estudioso que teve uma capacidade artística, teatral e cinegrafista, foi bailarino e coreógrafo, e mais tarde se formou em arquitetura. Anos depois, por problemas de saúde, foi afastado da dança e se matriculou no curso de formação para

psicólogos na cidade de Zurique. Como Trabalho de Conclusão de Curso, criou a técnica das pirâmides coloridas (TPC) para avaliação da personalidade, baseado na sua intuição artística, sem receber muito crédito na sua apresentação nas Jornadas Suíças de Psicologia (VILLEMOR-AMARAL, 2013).

Entretanto, os alemães Robert Heiss e Hildegard Hiltmann, da Universidade de Friburgo, interessaram-se e publicaram o livro no início da década de 50 na Suíça. No Brasil, o teste foi introduzido nas disciplinas de Técnicas Projetivas do curso de Psicologia Clínica da Faculdade de Filosofia da PUC-SP em meados da década de 50 pelo Prof. Fernando de Villemor Amaral, que tomou conhecimento da técnica durante seus estudos na França. A primeira publicação brasileira foi em 1956 por Ginsberg, e em seguida veio a de Villemor Amaral. Villemor-Amaral realizou os primeiros estudos com amostra brasileira e os publicou em 1ª edição em 1966. Outras publicações aconteceram, mas a 2ª edição só foi publicada no final da década de 70, com revisões no manual que contribuíram para o entendimento dos profissionais, e com uma técnica avançada que ganhou espaço e respeito no mundo das técnicas projetivas, adquirindo reconhecimento acadêmico. Porém as pesquisas diminuíram, sendo utilizadas só esporadicamente ao longo das últimas décadas, segundo a autora Anna Elisa Villemor-Amaral.

Os dados de normatização passaram por uma atualização no final da década de 70, realizada por Fernando Villemor Amaral. Novos estudos para aprimorar a técnica vêm acontecendo, e a 2ª edição, reimpressa já no século XXI, no ano de 2013, foi realizada por Anna Elisa de Villemor-Amaral através de outras pesquisas realizadas pelo Laboratório de Avaliação Psicológica em Saúde Mental (LAPSaM) da Universidade de São Francisco de Itatiba São Paulo. De acordo com a autora, os acréscimos são referenciados através de pesquisas para validação com a intenção de melhorar a técnica para o psicodiagnóstico patológico e alcançar resultados fidedignos na psicopatologia.

2.6.2.1 Preparo e Modo de Aplicação

Segundo Robert Heiss (1974, “Prefácio” da 2ª edição), na época as Pirâmides Coloridas não era um teste puramente de personalidade, mas de afetividade individual, o que contribui com o presente estudo e a hipótese levantada de que é possível avaliar a afetividade. Embora o teste tenha sofrido algumas alterações ao longo do tempo, mas o contexto permanece, bem como a exequibilidade, tornando-o mais seguro e fidedigno. O desenvolvimento do Teste as Pirâmides Coloridas de Pfister apresenta uma forma lúdica, e para fins de confiabilidade,

segundo os autores, as três pirâmides são denominadas para não haver influência do pesquisador.

O teste pode ser aplicado com crianças de 7 anos, indivíduos idosos, pessoas de qualquer nível cultural, com transtornos mentais leves ou graves e que conseguirem executar o teste; as restrições são para pessoas com daltonismo ou deficiência visual, devido à utilização de cores. Segundo Villemor-Amaral (2005), Pfister utilizou a forma geométrica de uma pirâmide por julgar que esta possibilitaria a composição de variadas configurações, e quadrículos de diversas cores e tonalidades, que propiciam expressar a dinâmica emocional do avaliando no que se refere à expressão e capacidade de controle sobre os afetos.

O material é constituído por uma folha de protocolo onde são registrados os dados demográficos e os dados da aplicação e inventários. Também contém mostruário de cores de quadrículos com 10 cores subdivididas em 24 tonalidades (24 matizes) e três cartelas em papel pardo; cada uma delas contém o esquema de uma pirâmide dividida em 15 quadrículos, cada um medindo 2,5 cm², que o participante ou avaliando usa para construir sua pirâmide.

O aplicador deve estabelecer um *rappor*t e explicar os propósitos do teste e que sua aplicação é individual. O ambiente deve ter boa iluminação, sendo esta uma das condições básicas, já que a percepção das cores depende da luz. Em seguida, apresentam-se ao examinando os quadrículos e se explica que pode ser utilizada a cor do gosto da pessoa; inclusive, se quiser repetir a cor, não tem problema. Após as orientações, entrega-se o cartão contendo o esquema da pirâmide traçado e solicita-se que o sujeito cubra os espaços da pirâmide de forma que a construção dela fique do seu gosto, usando livremente os quadrículos coloridos disponíveis até que a considere completa. Durante a aplicação, é de extrema importância que o aplicador atente para os movimentos. O modo de colocação e preenchimento do cartão e das cores deve ser descrito de forma sucinta. Os registros são todos os movimentos da colocação no espaço preenchido conforme os quadrículos (5a, 5b, 5c, 5d e 5e; 4a, 4b, 4c, 4d; 3 a, 3b, 3d; 2a 2b e 1a), o que corresponde a: direita, esquerda, ascendente, descendente, diagonal (importante descrever mudanças de cores). A codificação das cores é descrita como: Az1,Az2,Az3,Az4; Vm1, Vm2,Vm3,Vm4; Vd1, Vd2,Vd3,Vd4; Vi1,Vi2,Vi3; La1,La2, Am1,Am2; Ma1,Ma2; Pr; Br; Ci, podendo ser repetida, até preencher todos os espaços da cartela. Esse movimento é repetido para as três cartelas.

Após terminar cada pirâmide, o aplicador coloca a cartela contendo a construção da pirâmide no local reservado, até que o participante complete a construção das três pirâmides. Em seguida, as pirâmides são apresentadas e o aplicador faz um inquérito, a respeito de qual

pirâmide é mais bonita, qual a menos bonita, qual a cor de que o participante mais gosta no teste e de qual ele menos gosta, e de qual cor é mais bonita e de qual é menos bonita.

A interpretação do teste pode ser realizada manualmente ou de maneira informatizada. Na compra do teste ou folha de resposta, o psicólogo adquire uma senha para fazer a correção informatizada. A venda do teste é restrita aos psicólogos mediante a apresentação de habilitação e inscrição no Conselho Regional de Psicologia, de acordo com a Lei Federal nº 4.119/62.

O Teste das Pirâmides Coloridas de Pfister constitui um instrumento privilegiado, um teste de manejo simples, didático, lúdico que oferece uma série de vantagens tanto para o profissional quanto para o avaliando.

2.6.3 Escala WHOQOL-100 (World Health Organization Quality of Life)

De acordo com Fleck (2000), não existia um consenso formado sobre a definição de qualidade de vida, e como primeiro passo foi a elaboração de um instrumento pela Organização Mundial da Saúde, que reuniu especialistas de variadas etnias e países para desenvolver um conceito para qualidade de vida. O instrumento foi intitulado World Health Organization Quality of Life (WHOQOL-100). Os especialistas chegaram a um consenso e definiram que o conceito de qualidade de vida é a percepção do indivíduo de sua posição na vida no contexto da cultura e do sistema de valores nos quais ele vive e em relação aos seus objetivos, expectativas, padrões e preocupações. Trata-se de um conceito amplo que abrange a subjetividade e complexidade do ser humano e sua inter-relação com o aspecto biopsicossocial sem dispensar a cultura e o meio ambiente.

O instrumento WHOQOL-100 é capaz de avaliar características subjetivas que estão imersas no contexto cultural, social e ambiental, tendo como parâmetro a percepção dos idosos com doença de Alzheimer bem como dos seus cuidadores.

Fleck (2000, p.34) afirma que o desenvolvimento da escala passou por várias configurações.

O WHOQOL foi desenvolvido utilizando um enfoque transcultural original. Primeiro, por envolver a criação de um único instrumento de forma colaborativa simultaneamente em diferentes centros. Desta forma, vários centros com culturas diversas participaram da operacionalização dos domínios de avaliação de qualidade de vida, da redação e seleção de questões, da derivação da escala de respostas e do teste de campo nos países envolvidos nesta etapa. Com esta abordagem foi possível equacionar as dificuldades referentes à padronização, equivalência e tradução à medida que se desenvolvia o instrumento. Para garantir que a colaboração fosse genuinamente internacional, os centros foram selecionados de forma a incluir países

com diferenças no nível de industrialização, disponibilidade de serviços de saúde, importância da família e religião dominante, entre outros. Segundo, o método WHOQOL utilizou uma entrada de dados iterativa entre os pesquisadores com a consolidação e revisão da informação em cada estágio do desenvolvimento do instrumento. Isso permitiu que as impressões dos especialistas em qualidade de vida, bem como a visão dos pacientes e profissionais de saúde estivessem contínua e repetidamente influenciando o processo. Terceiro, um cuidadoso método de tradução do instrumento – que envolveu não só a tradução e retrotradução, mas também a discussão em grupos focais da versão com pacientes, profissionais de saúde e membros da comunidade – permitiu a incorporação de várias sugestões às traduções. O método WHOQOL aplicado à versão brasileira do instrumento foi descrito detalhadamente em outra publicação.

A construção do instrumento WHOQOL-100 definiu cem (100) questões em forma de escala Likert de cinco pontos. Na escala original, as perguntas se referem a seis domínios classificados como: físico, psicológico, nível de independência, relações sociais, meio ambiente e espiritualidade/religiosidade/crenças pessoais. Esses domínios são divididos em 25 facetas com quatro questões em cada faceta, sendo 24 específicas sobre os domínios já relatados, perfazendo um total de 96 questões objetivas, e a 25ª faceta contém quatro questões compostas de perguntas gerais sobre qualidade de vida.

Neste estudo, os pesquisadores readaptaram a escala selecionando 26 questões do instrumento original, que obtivessem coesão e coerência com o instrumento psicométrico e objeto do estudo; foram mantidos os cinco pontos da escala Likert, objetivando: autonomia, autoconhecimento, aspecto social, concentração, relacionamento, ambiente e saúde.

3. OBJETIVOS

3.1 Geral

Compreender os impactos da relação entre idosos com doença de Alzheimer e seus cuidadores formais por meio de teste projetivo e escala de qualidade de vida.

3.1.1 Específicos

Analisar o grau de afetividade do idoso com doença de Alzheimer e seus cuidadores, por meio da aplicação de teste projetivo de cunho psicológico.

Investigar os fundamentos da afetividade que permeia os procedimentos do cuidador e a sua relação com a qualidade de vida, considerando a bioética;

Entender os aspectos biopsicossociais através da escala de qualidade de vida como instrumento complementar aplicado com idosos com doença de Alzheimer e seus cuidadores.

4. METODOLOGIA

4.1 Tipo de Pesquisa

O delineamento da pesquisa foi de abordagem quantitativa e qualitativa, transversal, descritiva, exploratória, não interventiva.

4.2 Local e Período da Pesquisa

A coleta de dados foi direcionada pela Associação Brasileira de Alzheimer (ABRAz); Hospital Regional de Campo Grande - MS e Asilo São João Bosco (Paróquia) e realizada no período de julho de 2015 a junho de 2016.

4.3 Amostra e População do Estudo

A amostra foi constituída de 34 idosos com doença de Alzheimer e 15 cuidadores formais, selecionados por amostragem do tipo não probabilística e que aceitaram participar da pesquisa. Os participantes da pesquisa foram avaliados dentro dos critérios de inclusão e exclusão. Foram excluídos 12 testes de idosos que não tiveram confirmação da doença de Alzheimer.

4.4 Critério de inclusão (idosos)

Foram considerados como participantes da pesquisa:

- ✓ Idosos demenciado com diagnóstico de Alzheimer atendidos no ambulatório e/ou internados no Hospital Regional de Mato Grosso do Sul;
- ✓ Idosos com doença de Alzheimer que são atendidos pela ABRAz – Associação Brasileira de Alzheimer), Hospital Regional de Campo Grande e Paróquia São João Bosco.

4.5 Critério de inclusão (cuidador)

- ✓ Cuidadores formais de idosos com doença de Alzheimer de ambos os sexos;
- ✓ Cuidadores formais que atuam nas instituições de longa permanência maiores de 18 anos;

4.6 Critérios de exclusão (idosos)

- ✓ Idosos internados que não tenham o diagnóstico fechado de doença de Alzheimer;
- ✓ Idosos que não tenham movimentos nas mãos para manipular os quadriculos coloridos do teste projetivo;
- ✓ Idosos com doença de Alzheimer que estejam internados, mas aos quais o pesquisador esteja impossibilitado de ter acesso;
- ✓ Idosos com doença de Alzheimer com grau avançado ou grave que não respondem ao comando.

4.7 Critérios de exclusão (cuidador)

- ✓ Cuidadores informais de idosos com doença de Alzheimer que já tenham falecido;
- ✓ Cuidadores formais com menos de seis meses na instituição de longa permanência;

4.8 Procedimento para Coleta de Dados

Para a coleta de dados foi utilizado o mesmo instrumento tanto para o paciente quanto para o cuidador. Foi aplicada uma escala como instrumento de aspecto biopsicossocial de qualidade de vida adaptada do WHOQOL-100 (The World Health Organization Instrument to Evaluate Quality of Life) (conforme apêndice III), com duração de 10 minutos, e foi aplicado o teste psicométrico das Pirâmides Coloridas de Pfister. Trata-se de um instrumento que avalia aspectos da personalidade, destacando principalmente a dinâmica afetiva e indicadores relativos a habilidades cognitivas do indivíduo.

O Teste Pfister é feito de material simples (papel cartão) e de fácil manuseio, sendo constituído por um conjunto de quadriculos coloridos composto de 10 cores subdivididas em 10 tonalidades. Há no mínimo 45 unidades de cada tom e a mesma quantidade para todos os tons, com um conjunto de três cartelas contendo o esquema de uma pirâmide, uma folha de protocolo, sendo que o mostruário das cores (24 matizes) de 2013 é uma reimpressão do manual de 2005.

A aplicação do teste foi individual, em ambiente com boa iluminação, sendo esta uma das condições básicas para sua execução. O tempo gasto para aplicação é de 20 minutos em média. A venda do teste é restrita aos psicólogos mediante a apresentação do CRP, de acordo com a lei federal nº 4.119/62.

4.9 Análise Estatística

O teste foi corrigido com apoio do programa de informatização. O psicólogo que faz a compra do teste ou protocolo de respostas de revendedores autorizados tem um recurso liberado para correção na Q-Plataforma Web “A Pearson Clinical Brasil”. O psicólogo faz um cadastro para acesso, utilizando seu CPF e senha, e a liberação de licenças deve ser realizada exclusivamente pela revenda; são liberadas 25 correções informatizada, conforme a quantidade de folhas por bloco.

Após a correção informatizada do teste, os dados foram organizados no banco de dados do Excel 2013 tanto para o teste quanto para a escala e, em seguida, submetidos e sistematizados a consolidação através de tabulação e construção de tratamento no banco de dados com ajuda do programa em base estatística, e utilização do software Statistical Package for Social Sciences (SPSS) for Windows, versão 19.0. Após todo o tratamento estatístico através de variáveis descritivas e analíticas. Nas descritivas são apresentadas as variáveis categóricas através de proporções e as contínuas através de medidas de tendência central, tais como média, desvio padrão e percentil, em forma de tabelas do teste psicométrico. Os dados foram submetidos à análise qualitativa, discutidos e analisados conforme o manual do próprio teste, teoria e bibliografia coerentes.

Para a análise da escala de qualidade de vida foi construído um banco de dados do Excel 2013 e, em seguida, tratado no programa de Epi-Info 7 de domínio público, que tem como conceito sistema de processamento de texto, banco de dados e análise estatística para uso em epidemiologia.

4.10 Ética da Pesquisa

A pesquisa se fundamentou na Resolução 466/2012 do Conselho Nacional de Saúde, homologada pelo Ministério da Saúde (CNS/MS), que regulamenta a pesquisa que envolve seres humanos, e submetidos para aprovação na Plataforma Brasil, tendo como designação de avaliação o Comitê de Ética em Pesquisa para Seres Humanos da Universidade Federal do Mato Grosso do Sul – UFMS. Foi aprovada sob o CAAE 35178214.6.0000.0021 e Protocolo nº 1.151.49, com relatoria no dia 16 de julho de 2015. A coleta só iniciou após assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) (apêndice I) dos participantes com Alzheimer e do TCLE dos cuidadores (apêndice II). Os dados coletados serão mantidos em

sigilo e privacidade, preservando o nome do participante, sem negligenciar a imagem da pessoa humana.

A pesquisa se orientou por uma perspectiva de aspecto fenomenológico que tem como embasamento uma corrente filosófica fundada por Husserl. Essa abordagem surgiu como ponto crucial para esclarecer e clarificar os conceitos fundamentais como uma proposição efetiva da lógica, fazendo uma fissão dos modelos tradicionais de filosofar e de todos tributários de posições filosóficas. Husserl define como máxima o “ir às mesmas coisas”. Percebe-se neste sentido que os princípios da fenomenologia não se pautam em posições prévias, mas buscam esclarecer o fenômeno perceptível na consciência.

Segundo Martins e Bicudo (1989, p. 21-2):

O significado de fenômeno vem da expressão grega *fainomenon* e deriva-se do verbo *fainestai* que quer dizer mostrar-se a si mesmo. Assim, *fainomenon* significa aquilo que se mostra, que se manifesta. *Fainestai* é uma forma reduzida que provém de *faino*, que significa trazer à luz do dia. *Faino* provém da raiz *Fa*, entendida como *fos*, que quer dizer luz, aquilo que é brilhante. Em outros termos, significa aquilo onde algo pode tornar-se manifesto, visível em si mesmo. [...] *Fainomena* ou *fenomena* são o que se situa à luz do dia ou o que pode ser trazido à luz. Os gregos identificavam os *fainomena* simplesmente como *ta onta* que quer dizer entidades. Uma entidade, porém, pode mostrar-se a si mesma de várias formas, dependendo, em cada caso, do acesso que se tem a ela (grifos nossos).

A fenomenologia definida por Bicudo (1994), segundo Garnica (1997), é uma dinâmica que tem como objetivo principal investigar diretamente a descrição dos fenômenos que são experienciados conscientemente, sem teorias sobre a sua explicação causal e tão livre quanto possível de pressupostos e de preconceitos. Percebe-se neste contexto que neste estudo a busca da fenomenologia foi priorizar subsídios para descrever os fenômenos da afetividade do idoso com doença de Alzheimer e seus cuidadores, tendo em vista que os fenômenos não apresentam um quantitativo, mas, pelo instrumento aplicado, projetam os sentimentos e a personalidade de forma a entender e descrever os resultados embasados na teoria defendida por Merleau Ponty e Martins e Bicudo (1989) na qualidade de projeção.

Neste sentido, Barbosa *et al.* (1999) afirmam que

O pesquisador não tem um problema para pesquisar. Ele tem suas dúvidas sobre alguma coisa e quando há dúvidas, ele interroga. Quando pergunta tem uma resposta. Quando interroga terá uma trajetória, estará caminhando em direção ao fenômeno, naquilo que se manifesta por si, através do sujeito que experiencia a situação.

De acordo com Amatuzzi (2001), a experiência de Husserl era argumentar sobre a essência, quando era indagado sobre a natureza da pesquisa fenomenológica. Tendo em vista que a fenomenologia busca dar conta do que acontece, ou esclarecer o fenômeno buscando compreender a sua completude no sentido mais filosófico, ou a experiência comum quando a proposta é baseada em análise de dados sistemático, definindo o conhecimento empírico no registro de experiências quantitativas, neste caso o que nos interessou neste estudo foi a proposta de restaurar a compreensão dos pesquisadores no que se diz respeito à afetividade e qualidade de vida do público selecionado. Esses resultados foram demonstrados através do instrumento aplicado, resgatando níveis propriamente da essência interna e projetiva do sujeito pesquisado; independentemente de ele ter a doença ou não, foi possível caracterizar a afetividade através da distribuição aleatória das cores utilizadas e qualidade de vida através da escala.

5. RESULTADOS E DISCUSSÃO

Foi utilizado para a coleta de dados um Termo Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) tanto para o idoso (apêndice I) como para o cuidador (apêndice II), conforme Resolução 466/2012 (CNS/MS) que regulamenta a pesquisa com seres humanos. A assinatura do termo foi feita em duas vias. Para a participação dos idosos analfabetos entrou-se em contato com os familiares e no dia da coleta o responsável institucional assinou o documento. Após a construção das três pirâmides, os participantes respondiam uma escala readaptada WHOQOL-100, instrumento de avaliação de qualidade de vida da Organização Mundial da Saúde de domínio público (apêndice III).

A soma do tempo gasto para a aplicação do instrumento foi de 967 minutos no caso dos idosos, o que representa uma média de 28 minutos e 44 segundos por aplicação individual.

A análise e interpretação dos dados levam em consideração o estilo da produção das pirâmides, incluindo o aspecto formal associado com as cores e combinações distribuídas, formando a qualidade da dinâmica afetiva da pessoa, e cada arranjo de forma e cor recebe interpretações específicas.

Quanto à escala, foi construído um banco de dados e em seguida tratado no Epi Info7, de domínio público. Produzindo figuras representando o percentual das respostas pontuada pelos idosos com doença de Alzheimer (DA) e seus cuidadores, a escala foi construída com uma escala Likert de 5 pontos, sendo as variáveis de pontuação: extremamente, bastante, mais ou menos, nada e muito pouco.

Sexo e Escolaridade dos Participantes

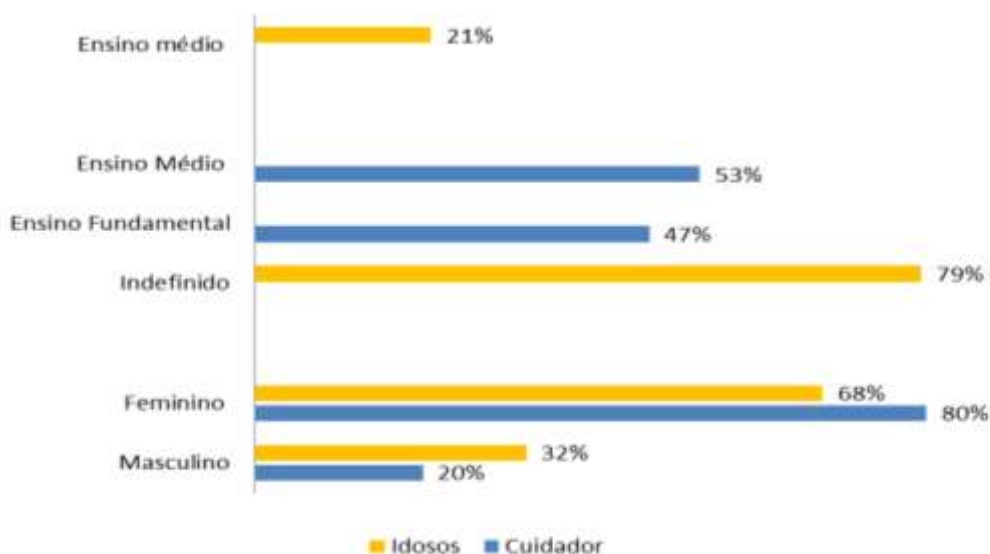


Figura 7 – Percentual referente ao sexo e escolaridade dos participantes cuidadores e idosos da amostra pesquisada (2015-2016).

Observa-se que o sexo feminino apresenta um percentual maior tanto para os idosos com DA quanto para os cuidadores formais. 79% (n=27) dos idosos não definiram o seu grau de escolaridade, e somente 15% (n=5) dos idosos afirmaram que estudaram no Ensino Médio (antigo ginásio). Dos cuidadores, somente 40% (n=6) afirmaram que terminaram o Ensino Médio.

Idade dos Participantes

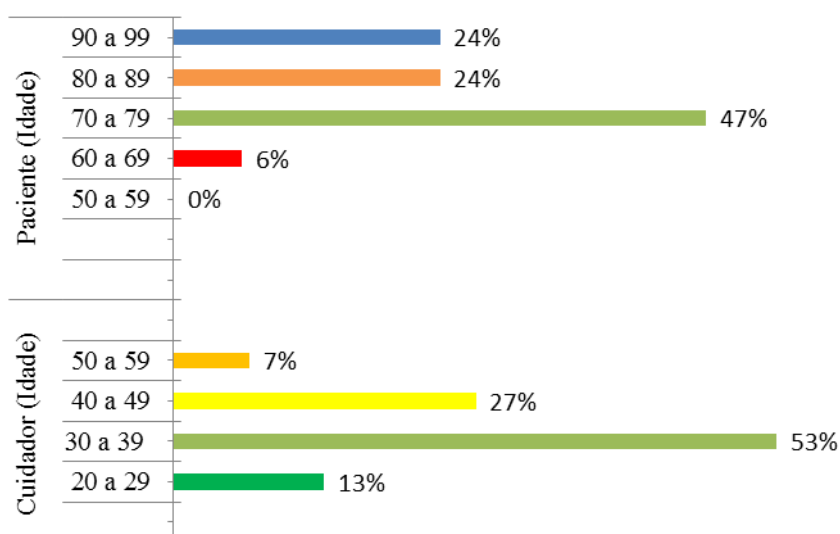


Figura 8 - Representação percentual referente à idade dos participantes (cuidadores/idosos) da amostra pesquisada (2015-2016).

De acordo com Paula *et al.* (2008), a Organização Mundial da Saúde (OMS) iniciou, a partir do começo dos anos 1990, discussões sobre a qualidade de vida e constatou que ela é de extrema importância para a avaliação de saúde. Neste sentido, é possível considerar neste estudo o quanto ela se faz necessário também para o cuidador e os idosos institucionalizados. De acordo com os autores, uma das morbidades do século XXI mais impactantes é a demência, tendo em vista que houve um aumento significativo da longevidade e do número de idosos em nível mundial, não se restringindo somente à sua ocorrência significativa, mas também em função dos índices de morbidade preocupantes entre os cuidadores informais e formais de pessoas com DA. Os estudos epidemiológicos indicam que a prevalência da demência dobra a cada cinco anos entre as idades de 65.

Uma pesquisa realizada por Paula *et al.* (2008) em uma cidade do interior de São Paulo verificou a prevalência de demência entre 1,3% das pessoas na faixa etária de 60 a 69 anos a 36,9% em indivíduos com 85 anos ou mais.

A média da idade dos cuidadores neste estudo foi de 36,46 anos; média da idade representa os cuidadores formais, o que diverge de outros estudos que têm como cuidador o familiar. A média da idade dos idosos com DA foi de 80,29 anos, o que corresponde à maioria dos estudos pesquisados.

5.1 Apresentação dos Resultados do Teste das Pirâmides Coloridas de Pfister

A tabela 1 representa os tapetes que têm como constituição arranjos de cores, nas quais a forma não influencia no produto final. Esse processo se dá conforme o desejo e intuição do sujeito na escolha das cores preferenciais a serem dispostas na montagem das pirâmides, não havendo uma consideração específica na execução e procedimento do trabalho. Sendo assim, o que prepondera é o estímulo das cores; entretanto, a forma e cor não têm uma integração.

Os tipos e características dos tapetes podem ser variados. Parte-se do pressuposto de que não há indícios de que o observador encontre um princípio de organização de cores utilizado pelo participante, tendo em vista que as cores são preferenciais e são utilizadas aleatoriamente, conforme a intenção do sujeito, formando uma colcha de retalho. O que predomina se classifica como tapete puro, tapete desequilibrado, tapete furado ou rasgado e tapete com início de ordem.

Outro detalhe importante caracterizado no aspecto formal é a formação. Esse processo é indicado pela observação e disposição das cores por camada. De acordo Heiss e Halder (1903), a probabilidade de formação das camadas possibilita analisar o comportamento, caracterizando

principalmente a insegurança e a falta de disposição para se mover internamente. Ainda para os autores, a falta de motivo e estímulo leva o participante a usar suas cores preferidas em vez de buscar tonalidades matizadas. De acordo com Heiss e Halder (1903) e Villemor-Amaral (2013), a diferença dos tapetes é a formação que pode ser observada através das camadas e organização intermediárias; para os autores, as camadas intermediárias são estratificadas e facilitam a simplicidade na execução.

As formações têm como ênfase o funcionamento intrínseco (cognição e emocional), reproduzido por quatro aspectos considerados significativos da psique, e entre elas estão formação em camada, estratificada, simétrica ou alternada. As camadas subsidiam a análise do comportamento e a disposição de movimentos internos levando o participante a escolher as cores preferenciais e não as tonalidades combinadas entre si.

Tabela 1 – Análise da frequência e percentual do aspecto formal das pirâmides pelos participantes de idosos da amostra pesquisada.

Aspecto Formal	Frequência					
	Pirâmide I		Pirâmide II		Pirâmide III	
	N	%	N	%	N	%
Tapete puro	10	29,4	9	26,5	6	17,6
Tapete desequilibrado	3	8,8	9	26,5	7	20,6
Tapete furado ou rasgado	19	55,9	13	38,2	16	47,1
Tapete c/ início de ordem	0	0,0	2	5,9	2	5,9
Formação em camadas	0	0,0	0	0,0	1	2,9
Formação simétrica	2	5,9	0	0,0	0	0,0
Formação alternada	0	0,0	0	0,0	0	0,0
Estrutura simétrica	0	0,0	0	0,0	1	2,9
Estrutura em escada	0	0,0	0	0,0	1	2,9
Estrutura em manto	0	0,0	0	0,0	0	0,0
Estrutura assimétrica dinâmica	0	0,0	0	0,0	0	0,0
Estrutura em mosaico	0	0,0	1	2,9	0	0,0
Formação estratificada tombada	0	0,0	0	0,0	0	0,0
Matização	0	0,0	0	0,0	0	0,0
Divisão	0	0,0	0	0,0	0	0,0
Corte ou mutilação	0	0,0	0	0,0	0	0,0
Não identificado	0	0,0	0	0,0	0	0
Total	34	100	34	100	34	100

Analisando as três pirâmides conforme a tabela 1, os resultados apontaram uma predominância do aspecto formal no tapete furado ou rasgado, seguidos por tapete puro e

desequilibrado, porém o primeiro aspecto apontou uma regressão no sentido da pirâmide I para a pirâmide III.

Os tapetes furados ou rasgados são denominados pela presença da cor branca em uma ou em diversas áreas espalhadas da pirâmide, de acordo com Villemor-Amaral (2013), que afirma que isso aponta fortes indícios de perturbação grave originada da dissociação de pensamento. Neste sentido, houve uma variação nas pirâmides: observou-se que a pirâmide I teve um resultado relevante, com um percentual de 55,9% (n-19), e na III pirâmide ele foi de 47,0%, (n-16), enquanto na II pirâmide aparecem 38,2% (n-13). É possível inferir que no primeiro momento o idoso não tinha intimidade com o teste.

Na sequência dos resultados, a apresentação do tapete puro com maior índice na pirâmide I foi de 29,4% (n-9), porém com declínio na pirâmide II, 26,5% (n-9), e na pirâmide III, 17,6% (n-6). Os arranjos das cores foram distribuídos no formato de tapete puro, e as cores são distribuídas de modo aleatório, mas harmonioso, denotando certa busca de equilíbrio. Embora com menor grau de desenvolvimento intelectual, pressupõe-se que há um reflexo de adaptação emocional e sentimentos, conforme afirma Villemor-Amaral (2013). Os resultados de tapete furado são seguidos por uma proporção de tapetes desequilibrados em maior percentual na pirâmide II, com 26,5% (n-9), decaindo para 20,6% (n-7) na pirâmide III e 8,8% (n-3) na pirâmide I.

Na segunda pirâmide, observou-se, embora com a predominância de tapete rasgado ou furado, que na média dos tapetes: puro e desequilibrado foram às mesmas frequência e percentual. Segundo Villemor-Amaral (1978 e 2013), o tapete puro busca uma adaptação emocional das situações vivenciadas, enquanto o tapete desequilibrado se vincula a perturbações emocionais mais graves, gerando um desequilíbrio e falta de adaptação, bem como turbulência afetiva na presença de conflitos. Segundo o autor, geralmente este resultado é encontrado em pacientes esquizofrênicos; ou seja, a esquizofrenia é uma doença psíquica caracterizada pela cisão do pensamento, do afeto e da vontade e sentimento subjetivo, conforme corroboram Silva *et. al.* (2011). Neste sentido, os resultados apresentados caracterizam uma personalidade vulnerável e instabilidade.

Desta forma, os participantes da pesquisa foram idosos com DA e seus cuidadores formais, o que pode ser considerado como ponto relevante para a apresentação dos resultados, pelo que nas teorias e publicações os idosos com doença de Alzheimer tendem a ter rebaixamento cognitivo, bem como alterações de comportamento, e com esse indicativo pode-se evidenciar que os resultados são plausíveis e relevantes para o grupo pesquisado.

Considerando os conhecimentos específicos de Teixeira (2006), entende-se que as atitudes e a afetividade formam um meio eficiente de avaliar o mundo e componentes que podem informar sobre a intensidade e a direção do diagnóstico, nas avaliações sobre o idoso com DA, e quais ações interventivas de estímulo devem ser adotadas. Em termos psicológicos, devem ser observadas a forma de acolhimento ou de esquivas, podendo-se referenciá-las ao comportamento e às atitudes apresentadas, tornando este um forte componente no momento da prestação da assistência tanto no cuidado diário como nas práticas clínicas que são desenvolvidas.

Os demais modos de colocação, em manto, simétrica e espacial, ocorreram em baixa frequência, e seus significados, geralmente, estão relacionados ao aspecto formal das pirâmides.

Tabela 2 - Análise da frequência e percentual do aspecto formal das pirâmides pelos participantes de cuidadores da amostra pesquisada.

Aspecto Formal	Frequência					
	Pirâmide I		Pirâmide II		Pirâmide III	
	N	%	N	%	N	%
Tapete puro	3	20,0	2	13,3	1	6,7
Tapete desequilibrado	1	6,7	1	6,7	8	53,3
Tapete furado ou rasgado	6	40,0	8	53,3	2	13,3
Tapete c/ início de ordem	0	0,0	1	6,7	1	6,7
Formação em camadas	1	6,7	0	0,0	1	6,7
Formação simétrica	1	6,7	0	0,0	0	0,0
Formação alternada	2	13,3	2	13,3	0	0,0
Estrutura simétrica	0	0,0	0	0,0	0	0,0
Estrutura em escada	0	0,0	0	0,0	1	6,7
Estrutura em manto	1	6,7	1	6,7	0	0,0
Estrutura assimétrica dinâmica	0	0,0	0	0,0	1	6,7
Estrutura em mosaico	0	0,0	0	0,0	0	0,0
Formação estratificada tombada	0	0,0	0	0,0	0	0,0
Matização	0	0,0	0	0,0	0	0,0
Divisão	0	0,0	0	0,0	0	0,0
Corte ou mutilação	0	0,0	0	0,0	0	0,0
Não identificado	0	0,0	0	0,0	0	0
Total	15	100	15	100	15	100

A tabela 2 está representada por resultados coletados dos cuidadores formais de idosos com DA que residem nas instituições de longa permanência para idosos (ILPIs).

Conforme destacam Araújo *et. al.* (2016, p. 2),

Cuidador é o responsável por cuidar da pessoa doente ou dependente, facilitando o exercício de suas atividades diárias, como alimentação, higiene pessoal, além de aplicar a medicação de rotina e acompanhá-la junto aos serviços de saúde, ou outros requeridos no seu cotidiano, exclui-se, para tal, técnicas ou procedimentos identificados como exclusivos de outras profissões legalmente estabelecidas. O ato de cuidar de um adulto dependente demanda esforço físico do cuidador em maior ou menor grau, conforme dependência do paciente. Durante a rotina diária, o cuidador desempenha diversas tarefas, como: dar banho, ajudar a vestir, preparar e fornecer alimentação, levar ao banheiro e transportar.

Observa-se, de acordo com os autores, que cuidar de um idoso com doença de Alzheimer exige muito do cuidador e pode desencadear estresse, bem como sofrimento no aspecto biopsicossocial, e a sobrecarga se reflete nos conteúdos internos do cuidador. Neste sentido, os resultados apresentados na tabela 2 se referem às condições em momentos distintos de cuidadores no ambiente de trabalho, revelando características da sua personalidade. Podemos compreender alguns quesitos através dos aspectos formais das Pirâmides Coloridas de Pfister.

Nos resultados encontrados na tabela 2 referente aos cuidadores, as representações diferem dos resultados para pacientes por apresentar uma relevância nos tapetes furados ou rasgados, seguidos por tapetes desequilibrados e, por fim, por tapetes puros. Isso denota que o desequilíbrio do cuidador pode estar ligado ao estresse e cansaço mental. É possível verificar também esse desequilíbrio na distribuição principalmente dos tapetes furados ou rasgados.

Para Villemor-Amaral (2013), os tapetes furados ou rasgados são apresentados com distribuição da cor branca, e esta pode ser detectada em um único ponto, bem como espalhada na construção da pirâmide inteira. Para a autora supracitada, a cor branca consiste ainda na vulnerabilidade e ausência suficiente de controle, e também pode estar relacionada à perda do contato com a realidade. Conforme os resultados encontrados, Villemor-Amaral afirma que se os tapetes furados ou rasgados estiverem relacionados ao desequilibrado, é possível inferir uma desagregação de pensamento ou da estrutura da personalidade, revelando: apatia, prostração e negatividade, enquanto Heiss e Halder (1903) afirmam que o branco representa excitação e pode expressar imaginações negativas ou agressões diretas.

De acordo com as descrições, é possível verificar que os resultados encontrados no tapete rasgado ou furado apresentaram discrepância nos resultados encontrados nas três pirâmides, a pirâmide I foi obtida 40,0% (n-6), enquanto na pirâmide II foi de 53,3% (n-8) e na pirâmide III de 13,3% (n-2) essa variação confirma uma desestabilização, conforme descreve Villemor-Amaral (2013).

O tapete desequilibrado teve um percentual de 53,3% (n-8) na pirâmide III, enquanto as pirâmides I e II foi 6,7% (n-1). O tapete desequilibrado utiliza cores variadas aleatórias, em que o participante distribui repetições de tons claros ou escuros nas áreas adjacentes. Estes resultados, conforme a autora definem indícios de perturbações emocionais mais graves e desadaptação ao ambiente. Ela afirma que tapetes desequilibrados são pouco frequentes em não pacientes. Disso podemos inferir a necessidade de cuidar do cuidador, que tem um compromisso com o cuidado, e pode-se entender que este resultado desperta uma descarga emocional e estressante no cuidador, caracterizando turbulência afetiva nos conflitos internos.

Gouveia *et al.* (2009) contribuem para esta discussão ao afirmar que o bem-estar do cuidador é de nível subjetivo e intrínseco, mas está ligado a fatores do comportamento. Essa descrição corresponde à forma de externar através do cognitivo e do afeto. Os autores descrevem que a afetividade está ligada à forma de vivenciar sentimentos emocionais internos, bem como os externos relacionados às atividades do cuidar.

Ainda de acordo Gouveia *et al.* (2009), a afetividade pode ser externalizada de forma a contemplar polaridades extremas com pontos negativos ou positivos. Neste sentido, os resultados representados na tabela caracterizam desadaptação ao ambiente interno; ou seja, os cuidadores apresentaram desestabilização e desequilíbrio, evidenciando afetividade negativa. Embora busquem cumprir as obrigações diárias, revelam perturbações emocionais internas.

Observou-se que o estudo realizado por Luzardo e Waldman (2004) explica a alta dependência dos idosos com DA, e o cuidador sofre uma tensão constante, o que torna o cuidado exaustivo, em termos de desgastes físicos e emocionais.

Não foi observado em nenhum momento autores que relatam cuidado para com o cuidador, estes efeitos podem se refletir na afetividade, conforme se mostra na apatia apresentada no teste, que, para Dalgalarondo (2008), se caracteriza como indiferença afetiva, ou seja, “tanto faz como tanto fez”.

Este dado se torna importante para entender que nas pirâmides o que se destacou foram os tapetes furados e rasgados com alto índice de indiferença. Portanto, isso pode estar relacionado ao cansaço ou ao sentimento de impotência frente às situações vivenciadas no dia a dia, tanto nas atividades desenvolvidas como no sofrimento do paciente, sem que restem alternativas para a terapêutica.

Conforme ainda a tabela 2, o terceiro resultado referente aos tapetes foi o seguinte: tapete puro com 20,0% (n-3) para a pirâmide I, 13,3% (n-2) para a pirâmide II e 6,7% (n-1) para a pirâmide III. Observa-se que houve uma regressão da pirâmide I para II e III. O tapete puro apresenta cores harmoniosas de modo aleatório, e elas conservam certo equilíbrio entre si,

refletindo um grau de desenvolvimento emocional e intelectual com adaptação às situações corriqueiras e manejo coerente das emoções e sentimentos, conforme define Villemor-Amaral (2013).

Ainda no tocante aos aspectos formais, foram encontrados resultados de formação alternada para as pirâmides I e II, com percentual de 13,3% (n=2). Estes resultados são compostos de duas cores e evidenciam dificuldade de adaptação ao ambiente e conflitos acentuados aos impulsos referentes ao estresse, podendo se refletir em conflitos externos.

De acordo com Anderson (1998), o cuidador de idosos com doença de Alzheimer enfrenta uma tarefa complexa devido ao acesso a informações da equipe interdisciplinar e, muitas vezes, à manifestação dos sintomas, tendo em vista que muitos cuidadores, mesmo formais, não tem curso específico para desempenhar suas atividades e aprendem por causa de sua necessidade econômica, o que gera desconforto, estresse, limitações e inseguranças. Outro detalhe importante citado pelo autor é o reconhecimento e valorização dos cuidadores pela equipe de saúde. Neste sentido, cabe lembrar que as instituições de longa permanência para idosos (ILPIs) devem reciclar e manter uma atividade laboral para os cuidadores, aliviando a sobrecarga e o estresse, e garantindo qualidade de vida tanto para o cuidador quanto para o idoso com doença de Alzheimer.

As situações cotidianas levam o cuidador a se envolver com as atividades diárias e a deixar de buscar uma resposta relevante para a pergunta: como eu posso me cuidar? Será que estou sendo mecanicista no cuidado com o paciente (o que pode desencadear sintomas de estresse no paciente e na evolução do quadro demencial)? Quais são as dificuldades enfrentadas e as necessidades percebidas pelos cuidadores de pessoas com doença de Alzheimer? É exatamente neste contexto que este estudo objetivou uma análise afetiva das relações entre cuidador e idoso. Se o cuidador está estressado durante a execução das suas atividades, poderá desenvolver o estresse no paciente com doença de Alzheimer.

A fenomenologia, segundo Holanda (2001), apoiada nas ideias de Husserl, afirma que a psicologia eidética (essência) pode ser reconhecida como uma reflexão aliada à indução, ou seja, foca o esforço para desempenhar as atividades de cuidador estressado e a indução de estresse no idoso com DA. Entretanto, para Carl Rogers, “ninguém entende melhor a sua existência do que o próprio sujeito que a vivencia”. É possível compreender, conforme a contribuição de Holanda (2001), que a busca de investigações da afetividade do ser humano é essencial na descrição e análise da questão com que se ocupa este estudo, valorizando a intersubjetividade humana, bem como os fenômenos encontrados nos dados empíricos.

Os demais modos de colocação das pirâmides, em manto, simétrica e espacial, ocorreram em baixa frequência e seus significados, geralmente, estão relacionados ao aspecto formal das pirâmides.

5.1.1 Modo de colocação

Nos resultados das tabelas 3 (idosos) e 4 (cuidadores) estão representadas as três pirâmides no que se diz respeito ao modo de colocação. De acordo com Villemor-Amaral (2013), esta etapa define como o participante dispõe as cores sobre o esquema de formato da pirâmide nas cartelas que são entregues no momento da aplicação do teste. Este processo também é averiguado individualmente de modo independente em cada pirâmide. As colocações são classificadas como: ascendente, descendente, inversa, alternada ou em zigue-zague, simétrica, diagonal, em manto, espacial.

Os detalhes do modo de colocação devem ser observados pelo aplicador no momento em que o participante coloca o quadrículo na marcação da pirâmide, e as colocações devem ser marcadas conforme os números e sequências, como, por exemplo, 1a, ou 5a, 5b, 5e, etc. Essa análise é considerada qualitativa.

Tabela 3- Cálculo da frequência e percentagem do modo de colocação das pirâmides pelos participantes de idosos da amostra pesquisada.

Modo de colocação	Frequência					
	Pirâmide I		Pirâmide II		Pirâmide III	
	N	%	N	%	N	%
Ascendente direta	7	20,6	3	8,8	5	14,7
Ascendente inversa	2	5,9	1	2,9	2	5,9
Ascendente ziguezague	4	11,8	2	5,9	2	5,9
Ascendente diagonal	0	0,0	0	0,0	0	0,0
Ascendente	0	0,0	0	0,0	1	2,9
Subtotal	13	38,3	6	17,6	10	29,4
Descendente	0	0,0	0	0,0	0	0,0
Descendente direta	0	0,0	1	2,9	1	2,9
Descendente inversa	10	29,4	11	32,4	7	20,6
Descendente em ziguezague	0	0,0	4	11,8	5	14,7
Descendente diagonal	9	26,5	11	32,4	10	29,4
Subtotal	19	55,9	27	79,5	23	67,6
Em manto	1	2,9	0	0,0	0	0,0
Simétrica	0	0,0	0	0,0	0	0,0
Espacial	1	2,9	1	2,9	1	2,9
Subtotal	2	5,8	1	2,9	1	2,9
Total	34	100	34	100	34	100

De acordo com os resultados contidos na tabela 3, o modo de colocação descendente inversa foi representado na pirâmide I com 29,4% (n-10), na pirâmide II 32,4% (n-11) e na pirâmide III 20,6% (n-7). De acordo com Villemor Amaral (2013), o tipo de colocação pode estar referido a uma percepção comportamental ao contrário que se espera do ser humano, apresentando por uma oposição, negação e introjeção dos sentimentos.

Outro modo de colocação apresentado foi a descendente diagonal. Conforme a autora, esse modo de colocação se encontra com pouca frequência, porém os estudos de Rorschach (1974) e Villemor-Amaral (2013) destacaram que há uma forte indicação de que os participantes que obtiveram resultados de pirâmides descendentes apresentam dificuldade para definir um aspecto formal. É importante reforçar que o modo de colocação descendente indica instabilidade e insegurança.

A partir da visão das formas com essa definição é possível compreender, nas palavras de Martins e Bicudo (1989), que a fenomenologia dá subsídios para a percepção de si mesmo, bem como da realidade que cerca o indivíduo em termos de possibilidades, apresentando subjetividade e concretudes. Neste contexto a pesquisa qualitativa expõe os fenômenos, não os fatos; entretanto, estes fatos são eventos e ocorrências reais perceptíveis das relações entre objetos, distinguindo-se dos fenômenos.

A somatória das três pirâmides para o modo de colocação descendente diagonal foi de 88,3% (n-30). Com este resultado é possível inferir que é relevante a tese da importância da afetividade do idoso com doença de Alzheimer. Este não encontrou uma forma precisa para projetar as peças, e o número de cores utilizadas indica “descargas de energia”, trocas emocionais. É importante entender que a definição e formação de uma pirâmide exigem habilidade, percepção e pensamento para os fenômenos adjacentes, e este processo caracteriza a identificação real dos sentimentos e personalidade do participante.

Na somatória das pirâmides II e III, foi possível averiguar que 26,50% (n-9) dos participantes optaram pelo modo de colocação alternada ou em zigue-zague. Esse modo de colocação geralmente é encontrado em crianças com perturbações neurológicas e comprometimento espaço temporal; entretanto, no caso de adultos entende-se que esse aspecto se refere ao indivíduo que tem rebaixamento intelectual. Dessa forma, é possível confirmar que os idosos com doença de Alzheimer apresentam rebaixamento intelectual. Entretanto, pôde-se observar que 44,10% (n-15) mantiveram o modo de colocação ascendente direta, o que apresenta uma forma de leitura e normalidade. Este resultado pode ser reflexo da quantidade de participantes que tiveram o Ensino Fundamental e Médio, o que denota a lógica da construção da pirâmide.

Os demais modos de colocação, em manto, simétrica e espacial, ocorreram em baixa frequência e seus significados, geralmente, estão relacionados ao aspecto formal das pirâmides.

Tabela 4 - Cálculo da frequência e percentagem do modo de colocação das pirâmides pelos participantes de cuidadores da amostra pesquisada.

Modo de colocação	Pirâmide I		Pirâmide II		Pirâmide III	
	N	%	N	%	N	%
Ascendente direta	2	13,3	2	13,3	2	13,3
Ascendente inversa	1	6,7	1	6,7	1	6,7
Ascendente ziguezague	0	0,0	0	0,0	0	0,0
Ascendente diagonal	0	0,0	0	0,0	0	0,0
Ascendente	0	0,0	0	0,0	0	0,0
Subtotal	3	20,0	3	20,0	3	20,0
Descendente	0	0,0	0	0,0	0	0,0
Descendente direta	0	0,0	0	0,0	0	0,0
Descendente inversa	11	73,3	12	80,0	10	66,7
Descendente em ziguezague	0	0,0	0	0,0	1	6,7
Descendente diagonal	1	6,7	0	0,0	1	6,7
Subtotal	12	80,0	12	80,0	12	80,0
Em manto	0	0,0	0	0,0	0	0,0
Simétrica	0	0,0	0	0,0	0	0,0
Espacial	0	0,0	0	0,0	0	0,0
Subtotal	0	0,0	0	0,0	0	0,0
Total	15	100	15	100	15	100

A tabela 4 se refere aos cuidadores e nos resultados encontrados predomina o modo de colocação de descendente inversa para a pirâmide I, com 73,3% (n-11), enquanto a pirâmide II exibe 80,0% (n-12) e a III 66,7% (n-10). Confrontando esses resultados com os dos idosos com doença de Alzheimer, pode-se observar que os cuidadores demonstraram uma direção contrária ao habitual, e estes dados representam oposição das atividades, incluindo negação, introversão ou repressão dos sentimentos internos, conforme Villemor- Amaral (2013).

O modo de colocação descendente indica que o participante construiu a sua pirâmide de cima para baixo, observando-se neste contexto a falta de base. Segundo a mesma autora, estes resultados são encontrados em crianças até 10 anos, com uma tendência à diminuição este modo de colocação. Neste sentido, o que se depreende dos resultados são instabilidade e insegurança. Comparando esses resultados com os dos idosos com DA, fica claro que a incidência de instabilidade e insegurança interna entre os cuidadores é mais acentuada que entre os idosos com DA, o que se torna um dado preocupante.

Segundo Heiss e Halder (1982), a instabilidade demonstra uma dominação, de polarização extrema que varia de irritabilidade ou condições inseguras de reação. Este processo está ligado aos conflitos internos e se correlaciona com os resultados apresentados na tabela 2 condizentes com a insegurança. Para os autores, estes detalhes definem linhas afetivas básicas da personalidade e suas características dominantes.

Segundo Merleau-Ponty, o homem tem suas essências, entende a sua existência como o “aqui e agora” e revela a sua temporalidade como presente externalizando a sua vivência imediata. Neste sentido, percebemos que a representação dos resultados condiz com a vivência dos participantes e as atividades desenvolvidas, que foram projetadas de forma aleatória e sem nenhum conhecimento prévio. Observa-se que os resultados se aproximam da projeção de condições interiores com o mundo externo. Entende-se que a redução fenomenológica vai de encontro às características de processos individuais, bem como à afetividade do sujeito no que tange a suas particularidades.

Como enfatiza Forghieri (1993), a redução é o recurso usado pela fenomenologia para chegar à essência do fenômeno, tornando-o compreensível e legitimando-o cientificamente. Essa condição caracteriza o passo inicial para que ocorra uma mudança da atitude natural para uma atitude fenomenológica; ou seja, essa mudança de atitude permite projetar a essência externalizando uma visualização do sujeito como fenômeno.

Para defender essa tese, conseguimos entender que a afetividade dos cuidadores como objeto de pesquisa fica manifesta, onde muitas vezes está latente durante as suas atividades laborais devido à dificuldade em expor os seus significados, ou seja, até mesmo pelas condições da sua existência. Neste sentido, as relações entre os idosos com DA e os cuidadores acabam sendo estritamente constituídas por uma totalidade na qual revelam as relações recíprocas e as significações do mundo e sujeito sem afetividade, mas de uma condição mecanicista.

Outro dado encontrado na tabela 4 foi a ascendente direta com 13,3% (n=2) para as três pirâmides. Este é o modo prático e habitual, em que o participante constrói a pirâmide como forma de escrita e leitura; a indicação demonstra adequação ao esperado sem maiores complicações. Esses dados representam um baixo quantitativo se comparado com a tabela 3 representado pelos idosos com DA, mesmo com o reflexo de que todos os participantes cuidadores tiveram percentual maior de Ensino Fundamental e Médio se comparado com os idosos com doença de Alzheimer, que obtiveram um quantitativo de 44%, apresentando uma normalidade de conduta lógica na construção de uma pirâmide com base.

Outro resultado é o modo de colocação inversa, que foi de 6,7% (n-1) para as três pirâmides. Esse modo de colocação segue o sentido contrário ao esperado e denota um comportamento de oposição, negação e introjeção. Cabe lembrar que o cuidador busca não expor seus conflitos internos, demonstrando condições insuficientes de externalizar sua afetividade nas relações com os pacientes com doença de Alzheimer. Também foi encontrado o modo de colocação diagonal, com 6,7% para as pirâmides I e III. De acordo Villemor-Amaral (2013), esse é um modo de colocação pouco frequente e tem como significado direto definir o aspecto formal. Os demais modos de colocação em manto, simétrica e espacial, não obtiveram nenhuma frequência relacionada ao aspecto formal das pirâmides.

5.1.2 Processo de Execução

Na tabela 5 os dados são referentes aos idosos com doença de Alzheimer e aos cuidadores e correspondem à frequência e percentual do processo de execução, traduzindo a forma como a pessoa desenvolve a construção e o modo de colocação das três pirâmides. Para Villemor-Amaral (1978; 2013), a repetição para executar o mesmo processo nas três pirâmides é uma forma que propicia ao pesquisador observar a forma e condições variadas e descontínuas, que ela caracteriza em quatro processos: metódica ou sistemática, ordenada, desordenada e relaxada.

Tabela 5 - Percentagem e frequência do processo de execução das pirâmides pelos idosos e cuidadores da amostra pesquisada.

Processo de Execução	Frequência		Percentual	
	N		%	
	Idoso	Cuidador	Idoso	Cuidador
Metódica ou sistemática	1	3	2,9	20,0
Ordenada	4	6	11,8	40,0
Desordenada	16	3	47,1	20,0
Relaxada	13	3	38,2	20,0
Total	34	15	100	

Os resultados contidos na tabela 5 apresentam relevância na execução desordenada, com percentual de 47,1%, e 38,2% para execução relaxada. Os resultados, comparados ao estudo de Formighieri (2007) com idosos não pacientes, apresentaram discrepância: os

resultados foram de 49% para ordenada e 48% para metódica. A autora afirma que foram inexistentes o modo de execução relaxada e desordenada para os idosos não pacientes. Neste estudo os resultados encontrados foram contrários ao estudo de Formighieri (2007) com um percentual maior para o modo de colocação desordenada 47,1% (n-16) e relaxada 38,2% (n-13), é possível compreender que os idosos com DA executam a tarefa sem planejamento ou organização. Comparando os resultados, é possível inferir que nos resultados para idosos com doença de Alzheimer não houve equivalência na execução relaxada e desordenada, mas valores aproximados. Conforme ressalta Villemor-Amaral (2013), a execução desordenada representa uma atitude desorganizada.

Neste sentido, podemos ressaltar que o comprometimento do idoso com DA, se comparado aos resultados encontrados com idosos no estudo de Formighieri, está ligado a anormalidades da atenção. Conforme afirma Dalgallarrondo (2008, p. 105),

A alteração mais comum e menos específica da atenção é a diminuição global desta, chamada hipoprosexia. Aqui se verifica uma perda básica da capacidade de concentração, com fatigabilidade aumentada, o que dificulta a percepção dos estímulos ambientais e a compreensão; as lembranças tornam-se mais difíceis e imprecisas, há dificuldade crescente em todas as atividades psíquicas complexas, como o pensar, o raciocinar, a integração de informações, etc. Denomina-se aprosexia a total abolição da capacidade de atenção, por mais fortes e variados que sejam os estímulos utilizados.

Observou-se, conforme destacam Simões *et al.* (2014), que, com referência e aos aspectos psicológicos, estudos apontam que as condições do idoso podem estar relacionadas tanto ao descompromisso dos papéis como às diversas perdas naturais, além do adoecimento neurológico. Neste aspecto podemos inferir que os resultados apontados como displicência ou ansiedade realmente estão ligados a estas perdas, o que difere dos resultados encontrados por Formighieri (2007) no estudo com idosos não pacientes.

Os autores supracitados reforçam que existe a possibilidade de enfrentamento saudável das consequências naturais do envelhecimento, de forma participativa e integrada, devendo-se levar em conta a singularidade e a subjetividade de cada idoso. Isto corresponde à questão do objeto de pesquisa, ou seja, a afetividade está ligada à forma de tratamento, bem como à qualidade de vida e autonomia do idoso com doença de Alzheimer. Segundo Simões *et al.* (2014) é possível destacar a carência, autonomia ou necessidade deste idoso que já não tem um autor referência e está à mercê de um cuidador nas instituições de longa permanência.

Ainda quanto aos resultados, encontrou-se no processo de execução metódica ou sistemática percentual de baixa relevância, mas na questão de execução ordenada 11,8%. De acordo com Villemor-Amaral (2013), este procedimento condiz com um trabalho que mantém uma ordem e caracteriza mudança, inversão dos quadrículos a fim de realizar uma construção eficaz. Percebeu-se que, mesmo com a DA, o idoso demonstrou capacidade de compreender a forma e os detalhes da execução.

Para caracterizar os resultados na mesma tabela para os cuidadores, a representação percentual mostra uma predominância de 40,0 % na execução ordenada. Neste sentido, podemos inferir, conforme o manual do Teste das Pirâmides Coloridas de Pfister Villemor-Amaral (2013), que o sujeito pode fazer alterações e inverter as peças, evidenciando flexibilidade na execução do seu trabalho. Esse resultado aparece também no terceiro segmento dos idosos com DA. Nestas circunstâncias, observa-se que eles aceitam as orientações e mudam de atitude na execução das atividades.

No estudo de Formighieri (2007) com o Teste das Pirâmides Coloridas de Pfister realizado com idosos, porém saudáveis, obteve resultados diferentes na execução dos resultados que encontramos nesta pesquisa, ou seja, que execução relaxada e desordenada foi praticamente inexistente. Conforme afirma a autora, cabe compreender que ao comparar o estudo de idosos com doença de Alzheimer, estes não apresentam uma percepção. Conforme já foi discutida por Dalgalarondo (2008), para estes pacientes o importante era a cor.

Ainda estabelecendo uma correlação com o estudo de Formighieri (2007), a diferença de percentual para os cuidadores foi de 9%, enquanto para os idosos com DA foi 28,2%. É possível compreender que a diferença para os cuidadores foi baixa mesmo com idade menor e grau de escolaridade evoluído que a amostra da autora, bem como dos idosos com doença de Alzheimer. Considera-se que, mesmo assim, existe uma inabilidade para a execução, e cabe refletir que existe uma capacidade de elaboração dos idosos com doença de Alzheimer, sendo esta uma discrepância a ser considerada.

Observou-se que para o processo de execução desordenada o percentual foi de 20,0% (n-3). De acordo com Villemor-Amaral (2013), o modo de colocação desordenada refere-se a uma atitude displicente ou ansiosa: o participante não segue um padrão e não tem preocupação em executar um bom trabalho. Neste sentido, é possível inferir que o indivíduo não tem um planejamento diário ou contínuo na execução das suas tarefas.

Para a execução metódica ou sistemática o percentual foi de 20% (n-3). Este resultado prepondera que as três pirâmides foram construídas com o mesmo embasamento e modo de colocação. Este resultado caracteriza um sujeito cauteloso, cuidadoso, organizado, que planeja

cuidadosamente a execução do seu trabalho. Se observarmos a frequência dos cuidadores com essa característica, podemos perceber que a frequência é irrelevante para o número de pacientes pesquisados. Pressupõe-se que essa seria a condição ideal para os cuidadores, principalmente os que têm relação direta com os idosos com doença de Alzheimer. Para Dalgalarondo (2008), este resultado se caracteriza como instinto que define o modo relativamente organizado, fixo e complexo da resposta comportamental do sujeito.

O percentual para a execução relaxada também foi de 20% (n=3). Essa caracterização trata de um dado exagerado na execução do trabalho: o indivíduo não busca uma orientação, não tem preocupação com o encaixe e colocação dos quadrículos ou até mesmo em fazer troca ou buscar uma intenção na execução do trabalho. Esses dados correspondem ao trabalho executado no dia a dia e no desenvolvimento das atividades cotidianas.

Se observarmos a somatória dos valores das execuções desordenada e relaxada, temos um percentual relevante para buscar uma resposta dos cuidadores formais. Isto se reflete na capacidade de execução do trabalho diário e define uma característica da relação afetiva do cuidador com o idoso com DA. Percebe-se que não existe uma conduta sistematizada no cuidado e o cuidador não demonstra afetividade no desempenho das relações. A condução do trabalho lhe é indiferente, ou seja, não busca nenhuma forma de estimular o paciente com DA a ter autonomia.

Foi possível compreender que os testes projetivos são relevantes na interpretação dos resultados conforme cada resultado que se compara, buscando detalhes que formam o quebra-cabeça para entender a dinâmica e funcionamento psicológico do ser humano e caracterizando a projeção das questões afetivas e emocionais. Como destaca Amatuzzi (2001), colher informações já prontas deve ser por meios de questionários, mas entender o funcionamento e a personalidade conforme a fenomenologia é entender a essência e conhecer a vivência do sujeito “aqui e agora”. Os dados encontrados caracterizam a relação do sujeito com o mundo exterior, definindo a sua subjetividade que manifesta puramente a composição, percepção, construção consciente e evidenciando a experiência concreta do sujeito.

5.2 Inquérito sobre as Pirâmides Coloridas de Pfister

Após a construção das três pirâmides, o aplicador reapresenta o material confeccionado alinhado na frente do participante na ordem de primeira para terceira e o questiona através do inquérito, como, por exemplo: qual delas ficou mais bonita? de qual delas mais gosta? e pede para justificar no dia a dia qual a cor preferida, e no geral qual a cor de que menos gosta, e no

teste qual a cor preferida, e qual a cor do material de que menos gostou. De acordo com Villemor Amaral (2013), estes questionamentos caracterizam não simplesmente as impressões, mas possíveis reflexões da pessoa sobre o trabalho realizado, e é possível também avaliar a coerência da resposta sobre a cor que o participante mais gosta e a pirâmide que ficou mais bonita durante a execução do trabalho. Por isso, a tarefa exige atenção do pesquisador para evitar a manipulação dos resultados.

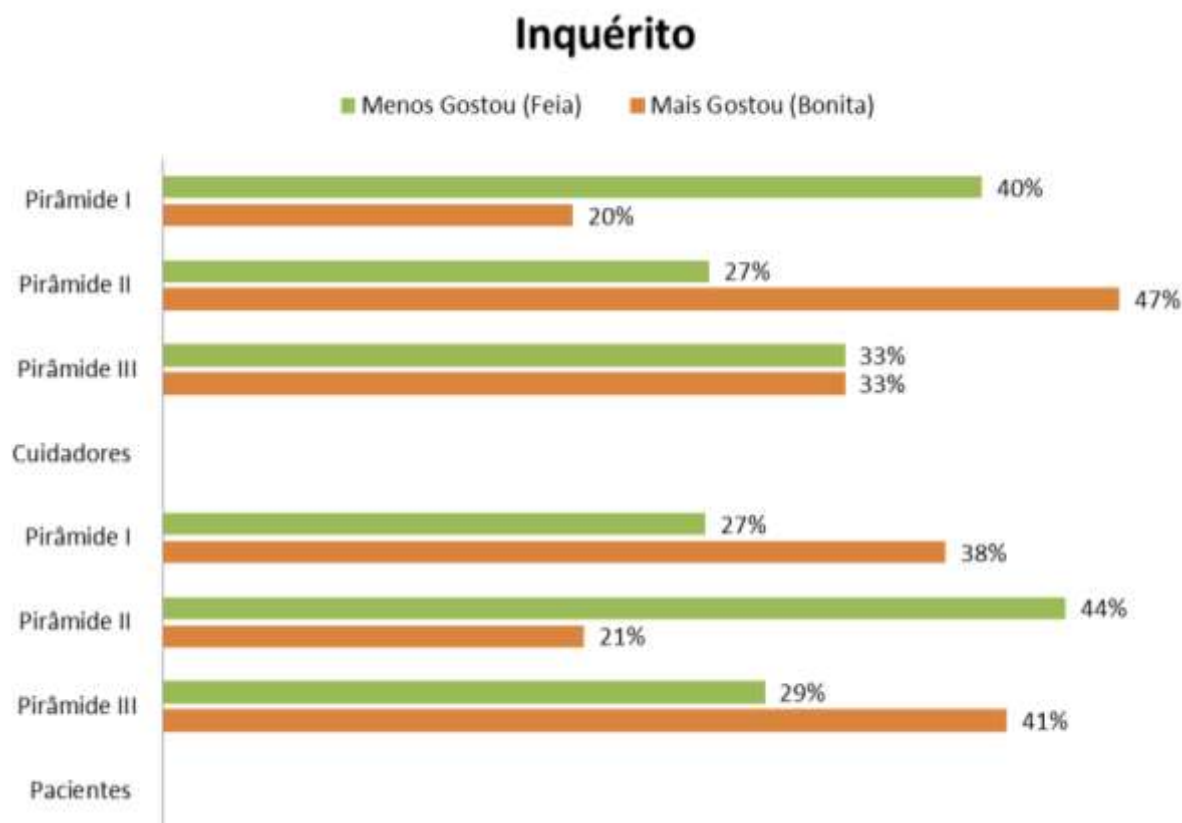


Figura 9 – Avaliação percentual da amostra pesquisada de idosos /cuidadores sobre a pirâmide de que mais gostou (bonita) e a de que menos gostou (feia).

O gráfico da figura 9 representa o inquérito (questionamento) sobre as três pirâmides: a de que mais gostou e a de que menos gostou. Embora elas tenham sido construídas de acordo com a sua própria intuição e desejo, 38% (n-13) de idosos e 20% de cuidadores (n-3) disseram que gostaram mais da 1ª pirâmide, enquanto 27% de ambos os grupos afirmaram esta é a de que menos gostaram; por outro lado 41% dos idosos (n-14) e 33% dos cuidadores (n-5) manifestaram que a pirâmide III era mais bonita, enquanto 29% dos idosos (n-10) e 33% dos cuidadores (n-5) disseram que eram mais feia e a de que menos gostaram.

Quanto à segunda pirâmide, 21% dos idosos (n=7) e 47% dos cuidadores (n=7) disseram ser a mais bonita, porém segundo 44% dos idosos (n=15) com DA e 27% dos cuidadores (n=4), ela é a mais feia e a de que menos gostaram. Para Villemor-Amaral (2013), os resultados das pirâmides consideradas feias podem não ser conclusivos no teste, mas deixam a questão em aberto para possíveis investigações. Entretanto, o objeto de estudo nesta pesquisa foi avaliar a afetividade, e corresponde ao estímulo do trabalho executado conforme a descrição de Heiss e Halder (1982) sobre o inquérito.

Para os autores supracitados, a construção de algo que agrada ou que desagrade é um posicionamento que expressa às condições de afetividade e liberdade, entendendo-se que o participante tem um comprometimento com algo negativo ou positivo. Para esses autores, a tomada de decisão sobre a classificação das pirâmides bonitas ou feias está relacionada às condições afetivas do participante. Para a psicanálise, ela refere-se uma atribuição ao significado do que é aceito ou negado, e a negação condiz com a repressão, assumindo um posicionamento valorativo.

Entende-se que, apesar da insegurança ao lidar com a negação das pirâmides feias, não existe uma teoria específica com medida útil e metódica para tal. Mesmo os idosos com doença de Alzheimer têm autonomia para fazer as escolhas. Buscando uma relação com a fenomenologia, é possível compreender que a essência do ser humano independe das suas condições biopsicossociais na representação dos desejos e escolhas.

Conforme a descrição de Heiss e Halder (1982) e Bosler (1969), os neuróticos e psicóticos apresentam um índice de dominação relevante, superior ao dos sujeitos saudáveis, e registram uma maior instabilidade emocional, o que não difere dos resultados encontrados neste estudo: tanto para os pacientes quanto para os cuidadores houve uma diferença relativa na somatória dos resultados. Entretanto ainda de acordo com Bosler, a dominação se torna mais elevada em sujeitos adoecidos que nos saudáveis. Esses dados não foram detectados neste estudo, embora tenha realizado uma comparação de idosos com doença de Alzheimer e seus cuidadores (normais).

Cabe destacar ainda que a tomada de decisão com baixo percentual pode estar relacionada à sobrecarga, pressão, depressão, intimidação. A cor predominante em relação às pirâmides feias, tanto para os pacientes quanto para os cuidadores, foi o preto, que tem como significado negação, repressão ou inibição. Entre os cuidadores, essa cor foi seguida do vermelho, que está ligado à extroversão, irritabilidade, impulsividade e agressividade, enquanto para os pacientes foi seguida do marrom, que tem uma relação com a extroversão, porém vinculada à esfera mais primitiva dos impulsos, com disposição para descargas intensas

ou violentas, conduzindo à destruição ou produtividade, e aparece em pessoas com dificuldades de adaptação e insegurança.

Nas pirâmides bonitas a relevância foi da cor azul, que está relacionada à introversão, embora buscando o controle e adaptação do ambiente e das relações. Também entre os idosos a cor de destaque nas pirâmides bonitas foi o azul, porém seguida do vermelho, que tem como significado irritabilidade, impulsividade e agressividade, sendo que a impulsividade está ligada à teimosia inconscientemente.

Para Bicudo (2010), a complexidade das questões não permite uma visão definitiva dos caminhos da pesquisa, mas *a priori* conduz a uma flexibilidade na qualidade de interpretação da forma preexistente do fenômeno como algo novo e inusitado. Neste contexto, o autor defende que a vantagem da pesquisa fenomenológica é exercer uma influência no pesquisado e no pesquisador sobre as novas tendências. Para Freud, julgar é uma ação intelectual que conduz a uma ação do pensamento, exigindo conexões de percepções dos sentidos, bem como do aparelho psíquico. Isso se torna de suma importância quando destacamos a afetividade nas relações entre idosos com DA e seus cuidadores, e percebe-se que é necessário que cada sujeito tenha autonomia para fazer suas escolhas.

Cabe ressaltar ainda que segundo Villemor-Amaral (2013), a investigação das pirâmides feias apresenta um excesso de tempo e de exigência adicional, sem uma sustentação de que o não gostar e achar feia a pirâmide não cabe ao inconsciente, mas a uma escolha consciente. Pressupõe que, mesmo contendo conteúdos na folha de inquérito e manual do teste, percebe-se que existe uma relação dos participantes na resposta do inquérito, observa-se que a decisão do ser humano caracterizada como uma conduta de fuga, e exemplifica a escolha com o significado de que os seus atos podem ser dados por uma decisão consciente e isso determina a liberdade de escolha e autonomia.

5.3 Escolha de Cores

Nas tabelas 6 e 7 foi avaliada a escolha das cores utilizadas pelos participantes, que tem como representação as condições emocionais do indivíduo pesquisado. As cores selecionadas, conforme destaca Villemor-Amaral (2013), definem a capacidade do contato afetivo interno e aproximação externa classificada como ambiente.

O ser humano é muito sensível aos estímulos cromáticos. Para Mogo (2016), do Departamento de Física da Universidade da Beira Interior de Covilhã, Portugal, o conhecimento físico de estímulos cromáticos é conceituado como adaptação.

No cotidiano, a escolha pessoal de um objeto de qualquer natureza depende da cor. Essa escolha também depende da inclinação afetiva e empatia pela qual nos identificamos, e somos estimulados constantemente pela variação percebida dos nossos desejos subjetivos o que proporciona a expressão do prazer. Mas, muitas vezes, a intuição ou relapsos nos condicionam nas escolhas e algumas cores nos levam ao desprazer associado ao medo, repressão e negação.

Ainda as contribuições de Mogo (2016) as cores são consideradas estímulos e atingem os processos fisiológicos com a participação das funções mentais, independentemente das condições cognitivas para o reconhecimento de formas, mas depende do desejo e processos intelectuais para distinguir a escolha. Isso quer dizer que todos os seres humanos são afetados pela emoção e envolve a cognição e o desenvolvimento mental.

Neste contexto é perceptível que as cores e emoções são desencadeadas por estímulos internos relacionados às funções biológicas pelo sistema nervoso, conforme relata Villemor-Amaral (2013), e eles percorrem a fisiologia a ser representada pelo cérebro. Isso pressupõe que esse movimento e essa dinâmica são afetados e processados pelo sistema neurológico de modo condizente com atividade cognitiva.

Observou-se que, obtendo essas informações dentro do parâmetro psicológico, é possível aferir a participação cognitiva do participante sobre o estímulo cromático dos processos internos e externos, o que condiz com a hipótese levantada sobre a afetividade na relação de idosos com doença de Alzheimer e seus cuidadores formais.

Os estados emocionais equivalem às cores cromáticas, definidas como cores quentes (excitação), destacando-se o vermelho, laranja e o amarelo, enquanto as cores frias (calmas) são definidas como azul verde e violeta. As cores cinza, preta e branca são acromáticas, ou seja, não existe um espectro, e representam no teste como inibidores, negatividade e contenção de sentimentos quando utilizadas com maior frequência. O marrom é considerado intermediário, mesmo não fazendo parte do espectro, devido às condições de interpretações e significados nos testes, conforme destacam o manual e a autora supracitada.

As cores não são avaliadas isoladamente, mas considerando os matizes (fórmula cromática) e as formas, além da relação com a escolha e comportamento do participante na construção de cada pirâmide.

Os dados relacionados foram consultados e tomou-se o manual recomendado para adultos de não pacientes como referência, mesmo conhecendo o diagnóstico de Alzheimer.

A média e o desvio padrão são tomados como base para comparar os dados coletados com dados normativos.

Tabela 6 - Análise descritiva da frequência de cores em porcentagens de idosos da amostra pesquisada.

	Az	Vm	Vd	Vi	La	Am	Ma	Pr	Br	Ci
Média	16,32	0,0	19,85	9,53	10,44	10,57	6,72	4,11	3,90	3,32
D. Padrão	7,14	6,88	7,24	5,05	4,54	6,14	4,22	5,60	2,57	2,40
Mínimo	0,00	0,00	8,90	0,00	0,00	0,00	0,00	0,00	0,00	0,00
Máximo	44,40	28,90	42,20	17,80	24,40	33,40	17,80	24,40	11,10	8,90
Percentis 25	13,30	8,90	14,95	6,12	8,90	8,90	4,40	0,00	2,20	2,20
75	17,80	20,00	24,40	13,85	13,30	13,30	9,45	6,70	4,40	4,40

Legenda: Az (azul); Vm (vermelho); Vd (verde); Vi (violeta); La (laranja); Am (amarelo); Ma (marrom); Pr (preto); Br (branco); Ci (cinza)

A sequência das cores mais utilizadas pelos idosos com doença de Alzheimer foi comparada com a dos não pacientes do manual de Villemor-Amaral (2013). Entre estas as cores mais utilizadas foram verde (média de 19,85%), azul (média 16,32%), amarelo (média 10,57%), laranja (média 10,44), mas aparecem também as cores violeta (média 9,53%), marrom (média 6,72%), branca (média 3,9%) e vermelha (média 0%) que tiveram resultados discrepantes. Para Villemor-Amaral (2013), o rebaixamento do vermelho é raro e pode ser compensado por outras cores estimulantes, como amarelo e laranja; as duas cores foram utilizadas, porém sem um significado discrepante, se comparado com a média esperada no manual.

No presente estudo, porém, a cor vermelha enquanto percentis foi indicada como rebaixamento e ausência na média, e o branco também teve um rebaixamento; portanto, a utilização diminuída do vermelho tem como indicadores de controle emocional; de acordo com Villemor do Amaral (2013), é raro, entretanto, o rebaixamento da cor vermelha, condiciona há uma labilidade estrutural (instabilidade emocional de afetividade, mudança repentina de humor), enfraquecimento da energia emocional, bem como uma forma defensiva do mundo exterior. Segundo a autora, outros estudos afirmaram que o rebaixamento sem compensação de outras cores estimulantes foi comparado com casos de psicose, depressão ou pacientes com doença crônica.

Neste sentido, é importante entender que o idoso com doença de Alzheimer é sempre tratado como um dependente sem nenhum estímulo, o que pode acrescentar o declínio da cor

vermelha. Daí a importância de uma reavaliação dos casos que muitas vezes são confundidos com doença psiquiátrica. Cabe a orientação da afetividade em que o idoso possa corresponder aos estímulos trabalhados durante o cuidado.

O branco tem como representação a diluição das demais cores e representa uma potencialização de vazio interior, fragilidade, estrutura e estabilidade precária. Se for utilizado acima do esperado, pode estar relacionado a vulnerabilidade, mecanismo de controle ou perda do contato com a realidade. Mas, observa-se que se os resultados apresentaram tapetes furados, desequilibrados ou pirâmides cortadas, este resultado está associado à desagregação de pensamento e estrutura da personalidade.

Os resultados apresentam uma discrepância para idosos com doenças de Alzheimer na diminuição da cor branca. De acordo com Dalgalarrodo (2008), a vida afetiva é o processo que dá vida à dimensão psíquica através da cor, brilho e calor, evidenciando o ser humano. Observa-se que afetividade é um termo genérico, mas estão relacionados ao humor, emoções, estimulações e sentimentos. Percebeu-se, durante aplicação do teste, que os idosos se pronunciavam sobre as pirâmides e as cores bonitas, e em alguns momentos foi possível evidenciar a emoção durante a confecção das pirâmides.

Neste sentido, Holanda (2001) contribui com a fenomenologia destacando que o ser humano depende de uma retomada da consciência encarada como sua singularidade e afirmando que “todo ser, qualquer que seja, pode receber seu sentido e seu valor para nós, correlativo que é um ser”. Portanto, quanto menor for a distância do cuidador, maior será a percepção do idoso com DA; por isso, é necessário estímulo constante, evitando-se que desapareçam por completo a afetividade e a configuração imaginária.

Esse detalhe foi importante na aplicação do instrumento no idoso participante que já tinha tentado duas vezes, em dias espaçados. Passados alguns dias, a pesquisadora o convidou para dar uma volta no jardim e o levou a uma sala, sentou-se ao seu lado junto com a psicóloga da instituição. Então lhe foram apresentados os quadriculos e se solicitou que o mesmo construísse um desenho em forma de pirâmide. Ele disse: “*Vou fazer um desenho de presente*”. Neste momento, conseguiu terminar a construção de uma pirâmide e falou: “*Esse é um presente para você*”, e em seguida relatou: “*Não quero fazer mais*”. Porém a pesquisadora disse: “*Como assim? Nós temos uma visita e não vai oferecer um presente para ela?*” Neste instante ele retomou o material e continuou. No final do trabalho, disse: “*Não ficou tão bonita como a sua*”. Por último, ele fez a terceira pirâmide e falou: “*se fiz para vocês todos, vou fazer uma para quem chegar depois*”.

Observa-se neste relato que é possível estimular o idoso com DA. Mesmo que não tenha acesso a todas as informações, o idoso nas fases leves e intermediária da DA tem condições de responder aos estímulos recebidos. Neste sentido, caracteriza-se que a afetividade está relacionada também às condições de acolhimento, som e altura de voz, ao ato de conversar com o idoso que está sempre cabisbaixo olhando nos seus olhos ou buscando a sua atenção.

Outra cor que chamou atenção e teve uma representação rebaixada foi o violeta, representado por três tonalidades e considerado cor cromática. Tem como significado tensão e ansiedade quando o percentual está acima da média; a sua conotação, segundo descreve Villemor Amaral (1978), é “roxo de fome” ou “roxo por dinheiro”. Mas nos resultados aqui expressos não é considerada um resultado positivo conforme define Villemor-Amaral (2013), podendo estar relacionado à negação dos impulsos e à ansiedade decorrente da intolerância para suportar a situação cotidiana, o que também pode comprometer o equilíbrio da personalidade.

De acordo com a autora, o verde é a cor mais utilizada no teste, e podemos confirmar que realmente a quantidade de uso do verde foi discrepante. Essa cor é definida como a cor do insight e da empatia, estando relacionado à esfera dos relacionamentos afetivos e sociais, através dos resultados apresentados foi possível compreender o quanto os idosos com doenças de Alzheimer são afetivos, porém não são projetados devido à falta de estímulo. É possível afirmar, de acordo com Heiss e Halder (1982), que as cores isoladas podem permitir engano, ou seja, podem representar inequivocamente os afetos, mas têm uma razão comparada à personalidade, o que depende dos matizes, bem como do contexto e expressão. Cabe lembrar que nos resultados o azul aparece abaixo do esperado, mas o verde acima da média, o que dá um contraste.

Os autores afirmam que a afetividade envolve comportamentos que reagem aos estímulos, e podem ser perceptíveis como medo, vontade, compaixão, autonomia, carisma, empatia, entre outros. A resposta para a afetividade é caracterizada por diversas formas de representação e personalidades distintas. Com base na fenomenologia, cabe lembrar que cada ser humano tem a sua essência, e essa essência é permeada pela subjetividade; portanto, é possível compreender que a demonstração e apresentação dessa afetividade está ligada a um conjunto de fatores que expressam o comportamento do sujeito.

As cores, amarelo, marrom e preto apareceram no teste dentro da média esperada para não pacientes, e cabe destacar que não foi obtida uma significância em relação ao objeto de estudo para os idosos com DA.

Tabela 7 - Análise descritiva da frequência de cores em porcentagens de cuidadores da amostra pesquisada.

	Az	Vm	Vd	Vi	La	Am	Ma	Pr	Br	Ci
Média	16,73	17,16	18,22	15,84	4,58	7,69	4,42	3,40	9,46	2,51
D.Padrão	10,92	8,42	11,70	15,33	4,55	7,40	6,91	4,26	11,21	3,74
Mínimo	0,00	2,20	4,40	0,00	0,00	0,00	0,00	0,00	0,00	0,00
Máximo	40,00	37,80	51,20	66,70	15,50	24,40	22,20	13,30	44,40	11,10
Percentis 25	11,10	13,30	8,90	8,90	0,00	2,20	0,00	0,00	0,00	0,00
75	22,20	22,20	24,40	17,80	6,70	11,10	4,40	6,70	13,30	4,40

Legenda: Az (azul); Vm (vermelho); Vd (verde); Vi (violeta); La (laranja); Am (amarelo); Ma (marrom); Pr (preto); Br (branco); Ci (cinza)

A tabela 7 mostra a escolha de cores utilizadas pelos cuidadores, sendo as mais utilizadas o verde com 18, 22%, o vermelho com 17,16%, o azul com 16,73% e o violeta com 15,84%. O vermelho e o violeta estão com média elevada para o valor esperado. O vermelho difere dos resultados encontrados para os idosos com DA; significa estado de excitação e está ligada a extroversão, irritabilidade, impulsividade e agressividade, principalmente se estiver em contraste com o azul. E esse foi realmente o resultado encontrado neste estudo. O azul ficou abaixo da média, embora com um percentual não discrepante, mas que tende a colaborar no controle emocional e na capacidade de contenção da agressividade e irritabilidade.

O violeta, que também é classificado como cor cromática, obteve uma diferença da média esperada relevante, e esse dado difere dos resultados encontrados nos idosos com doença de Alzheimer com elevação. De acordo Villemor-Amaral (1978), o aumento dessa cor está relacionado a neuroses de diversos tipos, referidos a histeria, fobias, obsessões, hipocondria e esquizofrenia.

As cores laranja, preto e amarelo também apareceram com diminuição de acordo com a média esperada. O rebaixamento da cor laranja pode revelar inibições, repressões, influenciabilidade, submissão, quando não tem uma compensação de outros indicadores. O que difere nestes resultados é que a laranja foi compensado pelo vermelho. O amarelo também ficou abaixo da média esperada. Para Villemor Amaral (2013), a diminuição dessa cor indica dificuldade em canalizar e expressar emoções de maneira adaptada, embora, com acompanhamento de outros indicadores, possibilite averiguar a impulsividade e imprevisibilidade.

As cores cinza e marrom ficaram muito próximo da média. De acordo com Villemor-Amaral (2013), a cor cinza tem um significado de carência afetiva, sentimento de vazio,

ansiedade, insegurança e repressão dos afetos. Já o marrom está relacionado à extroversão com uma disposição para descargas de energia mais intensas ou violentas, mas a sua presença dentro do esperado revela aspectos positivos ligados à perseverança e determinação para produtividade. A falta de outros indicadores pode indicar possibilidade de adaptação, enquanto Heiss e Halder (1982) afirmam que o marrom é o representante da força psíquica utilizada para autoafirmação.

5.3.1 Síndromes cromáticas e por cores em dupla

Nas tabelas 8 e 9 estão representadas as síndromes cromáticas pelo conjunto de cores que revela o significado de quatro síndromes principais, classificadas como normalidade, estímulo, fria e indolor.

Tabela 8 - Descrição das síndromes cromáticas em porcentagem (idosos) da amostra pesquisada.

		Normal	Estímulo	Fria	Indolor
Média		51,05	36,44	45,58	11,35
Desvio Padrão		9,45	7,95	5,76	11,54
Mínimo		35,60	17,70	33,30	0,00
Máximo		86,60	48,80	66,60	31,10
Percentis	25	44,30	31,25	41,65	6,60
	75	55,52	42,75	48,82	15,52

Nos resultados encontrados, a síndrome indolor foi a que apresentou a média abaixo do esperado, com 11,35%; também chamada síndrome de neutralidade ou acromática, sua representação é condicionada pelas cores preto + branco + cinza, e tem como função a negação e atenuação (enfraquecimento) ou repressão dos estímulos.

O seu rebaixamento pode ser considerado falta de elementos estabilizadores e depende de todo o sistema de protocolo, em linhas gerais de outros indicadores para compensação. A soma da síndrome de normalidade, conforme destaca o manual, tende a ultrapassar os 50,0%; o resultado encontrado foi de 51,05%, e esse resultado se refere a capacidade de adaptação, estabilidade e equilíbrio emocional.

A síndrome de estímulo é constituída pelas cores vermelho + amarelo + laranja, classificadas como cores quentes. Essas cores indicam extroversão e contato afetivo e social, mas se aumentadas podem estar relacionadas ao efeito de drogas euforizantes. Este dado corrobora a pesquisa, onde os idosos com doenças de Alzheimer fazem uso constante de medicação e esta pode influenciar o aumento do percentual da média esperada, com 36,44%.

Tabela 9 - Descrição das síndromes cromáticas em porcentagem (cuidadores) da amostra pesquisada.

		Normal	Estímulo	Fria	Indolor
Média		52,18	29,29	29,29	15,38
Desvio Padrão		10,51	13,73	13,73	14,01
Mínimo		34,30	6,70	6,70	0,00
Máximo		71,20	60,00	60,00	55,50
Percentis	25	44,50	17,70	17,70	8,80
	75	57,70	35,60	35,60	22,20

A tabela 9 também representa as síndromes cromáticas, mas para os cuidadores, que obtiveram resultados da síndrome de normalidade equivalente à média esperada de acordo com Villemor Amaral (2013), indicando a capacidade de manter uma conduta normal e adaptada, buscando uma estabilidade e equilíbrio emocional.

Já a síndrome de estímulo, constituída pelas cores cromáticas, vermelho + amarelo + laranja, obteve resultado abaixo da média esperada. De acordo com o manual, o rebaixamento, se estiver relacionado à diminuição da síndrome fria, tem como indicação acentuação no caráter de excitabilidade, incontinência afetiva e dificuldade de adaptação social.

A síndrome fria, com o valor de 29,29%, foi considerada muito abaixo da média esperada, considerando a descrição de Villemor Amaral (2013); o rebaixamento das cores frias (Az + Vd+ Vi) é considerado quando há uma elevação das cores quentes, ou seja, da síndrome de estímulo, embora não foi esta a realidade que encontramos nos resultados: a síndrome fria apresentou rebaixamento discrepante da média esperada. Embora não exista nenhuma descrição para os resultados encontrados, é possível compreender que o rebaixamento do violeta está relacionado à negação dos impulsos e ansiedade decorrente da intolerância, enquanto o rebaixamento do azul caracteriza falta de elementos estabilizadores, embora dependa de todo o protocolo e avaliação geral do contexto. O rebaixamento da cor verde indica labilidade estrutural e enfraquecimento da possibilidade de descarga emocional; ainda de acordo com

Villemor-Amaral, é raro encontrar a diminuição do verde, e nos estudos foi observado um decréscimo nos indivíduos deprimidos.

Para a síndrome indolor, o resultado entre os cuidadores foi um percentual de 15,38%, considerado equivalente à média esperada; de acordo com Villemor-Amaral (2013), esta síndrome tem um aumento quando há existência de rebaixamento da síndrome de estímulo, e houve um rebaixamento na síndrome de estímulo, mas com uma diferença insignificante.

Nos agrupamentos de cores por dupla para os cuidadores foram encontrados vermelho e branco aumentados, e essa combinação revela excitabilidade, impulsividade em estrutura enfraquecida, sugerindo descontrole da ação e atitudes desorganizadas; essa dupla foi verificada em casos de psicóticos e pacientes epiléticos.

Outra dupla encontrada nos resultados dos cuidadores foi a cor vermelha e violeta aumentada. Esse resultado também representa excitação e impulsividade, e indica descargas explosivas e imprevisíveis, principalmente quando não há indicadores de contenção.

Ainda nos resultados de cores por dupla, encontraram-se verde diminuído e vermelho aumentado; conforme Villemor Amaral (2013), a hipótese que define essa combinação é de irritabilidade e impulsividade sem condições de elaboração, dificultando uma atuação ordenada e coerente.

Para os idosos com doença de Alzheimer, a única síndrome por cor em dupla foi verde e violeta aumentado. Esse resultado significa que o violeta representa ansiedade e o verde sobrecarga de estímulos internos mal elaborados. Essa combinação compromete o equilíbrio emocional.

5.4 Escala WHOQOL-100 Readaptada

Os resultados a seguir representados por figuras de gráficos se relacionam à qualidade de vida, e a escala foi readaptada pela escala WHOQOL-100 (instrumento de avaliação de qualidade de vida da Organização Mundial da Saúde), de domínio público. De acordo com Resende *et al.* (2008), para compreender a qualidade de vida é preciso conhecer os aspectos biopsicossociais que caracterizam o comportamento dos cuidadores, bem como o dos idosos com doença de Alzheimer em relação ao aspecto social, que pode estar relacionado a variáveis positivas e negativas, e as reações são externalizadas num espaço de tempo muito curto, como, por exemplo, amor, raiva ou ódio, paciência e intolerância, carinho, tristeza, irritação, desânimo, pena, revolta, insegurança, negativismo, solidão, dúvida quanto aos cuidados, medo de ficar doente também, medo da pessoa estar sofrendo, medo da pessoa morrer.

Neste sentido, é essencial que os cuidadores e a comunidade aprendam a conviver e a lidar com essa nova realidade, haja vista que na contemporaneidade é preciso cuidar do cuidador de um idoso, independentemente dos tipos de demência no contexto institucionalizado, o que implica uma diversidade e multiplicidade de interações, negociações, aproximações e separações, dilemas e conflitos interpessoais.

Conforme destacaram os estudos de Paula *et al.* (2008), o uso das medidas de qualidade de vida é relevante na avaliação de saúde, tanto na perspectiva social quanto na individual, principalmente no tocante às doenças neurodegenerativas, tendo em vista que a mensuração da eficácia e intervenção pode trazer benefícios para os atores envolvidos, evidenciando e promovendo a qualidade de vida ao ciclo, conforme destaca a teoria *life span* (ciclo de vida) defendida por Neri (2012), que reconhece a ausência de cura da doença degenerativa, mas que tem uma evolução lenta ou progressiva.

Diante do envelhecimento populacional, tanto os países desenvolvidos quanto os em desenvolvimento buscam o gerenciamento destas doenças, o que se torna um aspecto relevante para saúde pública – conforme descrito na Constituição Federal de 1988, “Saúde é um direito de todos e um dever do Estado”. O que queremos desvendar é que a problemática não diz respeito somente ao grande número de idosos com doença de Alzheimer, mas também aos seus cuidadores, já que muitas destas doenças, ao prejudicarem a autonomia e/ou a dependência do paciente, tornam necessária a figura de um cuidador responsável.

Os autores destacam que, entre as doenças neurodegenerativas, uma das mais impactantes é a demência, com uma ocorrência cerca de 5% a 10% das pessoas acima de 65 anos, podendo chegar a 47% dos idosos com mais de 85 anos, também pelos índices de sobrecarga, estresse e morbidade preocupantes que se registram entre os cuidadores formais e informais de idosos com demência, ou seja, com doenças neurodegenerativas.

O termo “demência” caracteriza decadência na qualidade de vida. A demência é caracterizada como síndromes de diversas etiologias, cujo aspecto fundamental evidencia o prejuízo da memória, acompanhado de defasagem de outras disfunções cognitivas como, por exemplo, linguagem, praxia, gnosis ou funções executivas, a ponto de comprometer o funcionamento ocupacional ou social e representar declínio em relação ao nível de funcionamento. Entre as causas de demência, a doença de Alzheimer é a principal, sendo responsável por cerca de 55,0 % das demências em idosos com idade superior a 65 anos.

As figuras representam resultados com base na escala que foi readaptada a partir da Escala de Qualidade de Vida da Organização Mundial de Saúde (WHOQOL-100) utilizando 26

questões, agrupadas evidenciando, autonomia, autoconhecimento, aspecto social, concentração, relacionamento, ambiente e autonomia e saúde.

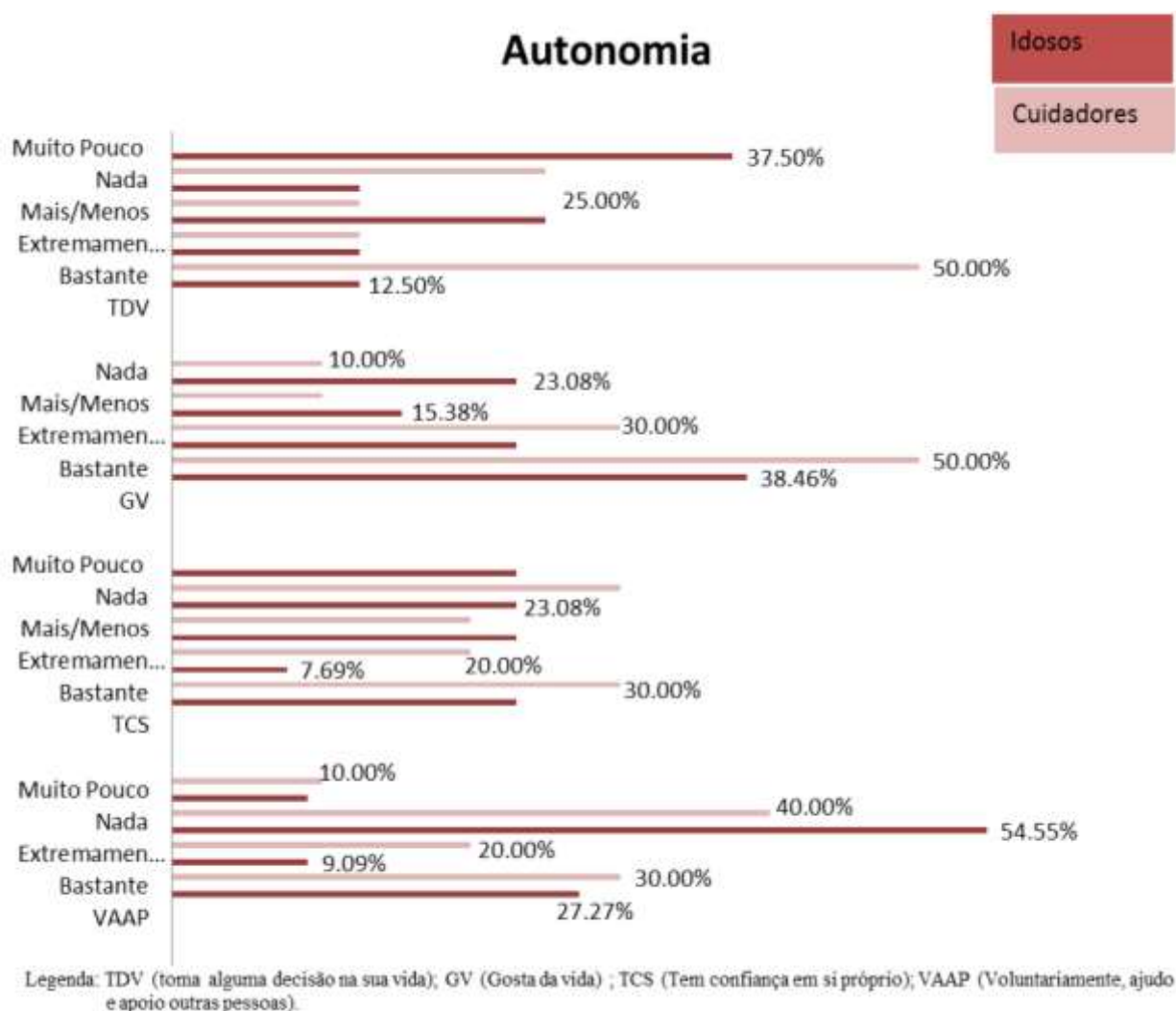


Figura 10 – Distribuição percentual da escala de qualidade de vida sobre a autonomia dos idosos e cuidadores participantes da pesquisa.

Os resultados encontrados na figura 10 representam a autonomia do idoso com doença de Alzheimer e seus cuidadores. Na primeira questão, relacionada a ajuda e apoio voluntários das pessoas, 50,0% dos cuidadores afirmaram que ajudam e apoiam as pessoas. Pensando neste detalhe, é possível averiguar que os respondentes são cuidadores formais, embora, no quesito do ponto bastante, observe-se que houve uma equivalência das respostas dos idosos e dos cuidadores, mas o que chama atenção é que os idosos tem consciência negativa, representando 54,55%.

Na questão de ter confiança em si, os resultados entre cuidadores e idosos são também correspondentes, ou seja, os resultados estão muito próximos, destacando-se que 50% dos cuidadores responderam na somatória dos pontos bastante e extremamente. Observa-se que a

resposta dos outros 50% dos participantes indica que não confia em si próprios, o que corresponde aos resultados encontrados na tabela 7 referenciando carência afetiva, sentimento de vazio, ansiedade, insegurança e repressão dos afetos.

Na questão que averigua se o participante gosta da vida, obteve-se uma representação interessante tanto dos cuidadores quanto dos idosos. A resposta dos participantes que dizem gostar bastante ou extremamente já corresponde à autonomia e satisfação com a vida, mesmo com os enfrentamentos. Um estudo realizado por Simões *et. al.* (2014) contribui para essa discussão ao dizer que a resposta dos idosos sadios numa instituição de longa permanência de que estão à “**Espera da Morte**, presente nas respostas de 53,84% dos idosos participantes, chama a atenção, pois demonstra a falta de esperança e de perspectiva de vida, a qual também associa ao corpo a ideia de finitude”.

Conforme afirma Simões *et. al.* (2014), nas Instituições de Longa Permanência para Idosos (ILPI) ocorre uma ruptura entre o idoso e sua família, produzindo uma desconstrução das ideologias e hábitos adquiridos ao longo de sua vida. Muitos idosos nas fases iniciais da doença de Alzheimer possuem ainda uma concepção de si mesmos, que foi construída através de papéis sociais estáveis vivenciados anteriormente. Porém, o adoecimento e a mudança de hábitos apresentam uma nova realidade, despiando-os da proteção ou da confiança em si próprios, e foi possível observar esse dado durante a aplicação do instrumento. De acordo com os autores, na evolução da doença e com o afastamento da família, as pessoas perdem sua autonomia e reagem exatamente modelados pelo contexto vivenciado tornando-o sistematicamente dependente, o que gera tensão psicológica para o indivíduo, que se vê desiludido ou com sentimento de culpa, elevando o seu estado de angústia.

Quanto à tomada de decisão, é observável que os cuidadores obtiveram uma representação de 50% para bastante e 12% para extremamente, dado que conduz ao entendimento de que os cuidadores têm autonomia para decidir, enquanto 37,50% os idosos com doença de Alzheimer tomam decisão. Observa-se que no caso da doença nas fases moderada e grave os indivíduos não tomam nenhuma decisão, principalmente porque são conduzidos pelos seus cuidadores e têm horário predeterminado para os cuidados pessoais bem como para qualquer outro tipo de atividade.

Segundo Merleau-Ponty (1999), retornar às coisas mesmas é retornar ao mundo tal qual ele surge, anteriormente à consciência, caracterizando que a relação entre consciência e mundo é constantemente intencional, correlacionando a essência do indivíduo. Para a autora Maurice Merleau-Ponty, a consciência intencional possibilita reconhecimento do mundo como um

fenômeno, ou seja, como uma projeção, evidenciando que a saída de si para um mundo tem uma significação representando a sua própria essência.

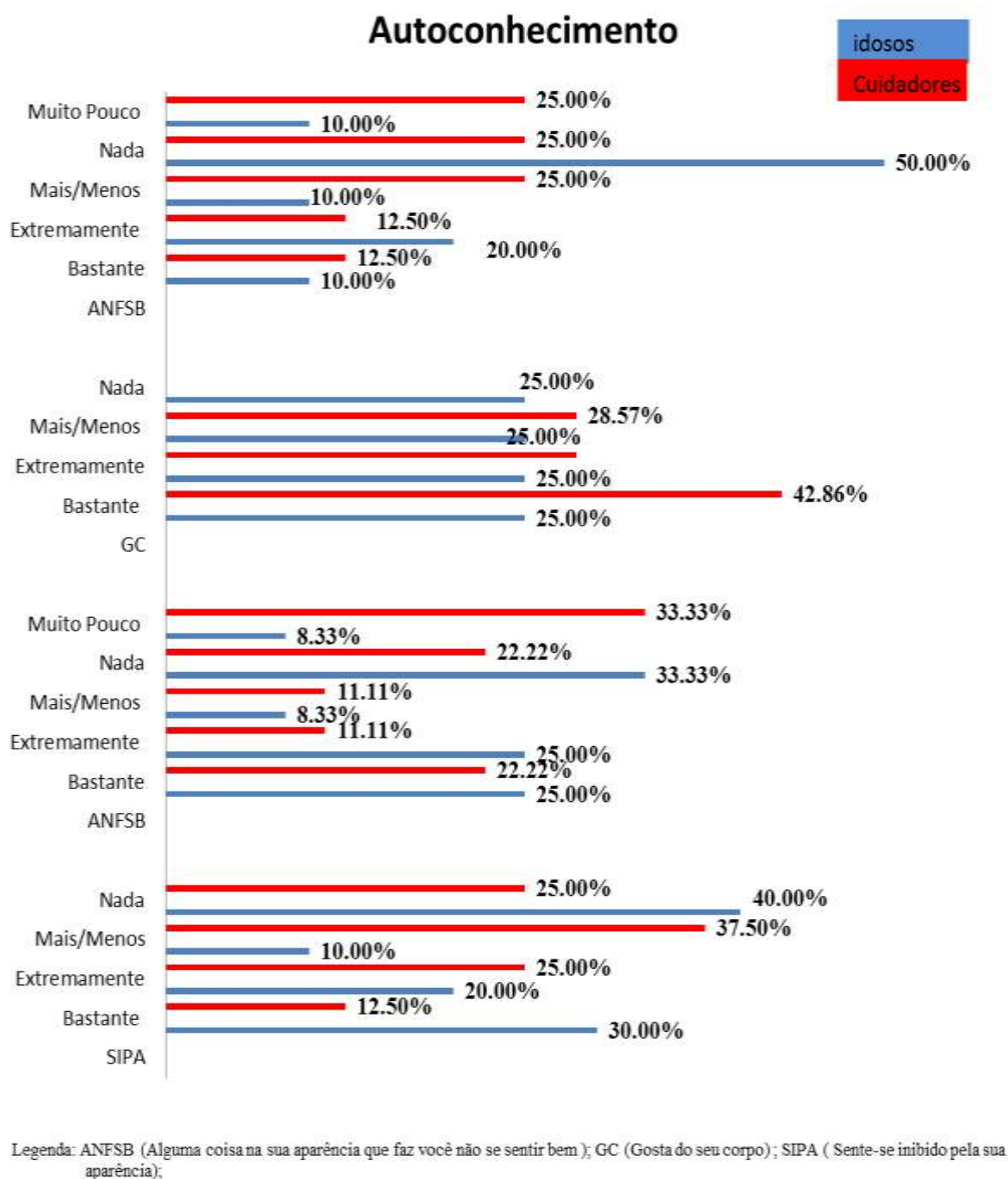


Figura11 – Autoconhecimento avaliado através da escala de qualidade de vida dos idosos e cuidadores.

Os resultados apresentados na figura 11 estão relacionados ao autoconhecimento. A questão sobre a aparência obteve um resultado confirmando que 40% dos idosos com doença de Alzheimer não sentem inibido pela sua aparência, enquanto na somatória dos pontos bastante e extremamente 50% sentem-se inibidos pela sua aparência. Considera-se que este

resultado é relevante porque mesmo com a DA é possível perceber que o idoso tem um autoconhecimento. O filme “Para sempre Alice”, lançado em 12 de março de 2015 e dirigido por Richard Glatzer, mostra exatamente o desespero de Alice quando percebe que não está reconhecendo os lugares onde se encontra, mas busca esconder isso da família. Quando ela começa a perder o domínio dos esfíncteres, isso a incomoda muito e a deixa desesperada. Sabe-se que a DA é degenerativa e tem uma evolução progressiva, e afeta não somente o idoso, mas também a família e as pessoas mais próximas. É uma doença que traz um desgaste emocional e psicológico, e a pessoa desconhece os próprios desejos, embora nos lapsos de memória consiga projetar ou descrever os sentimentos internos. Para os cuidadores formais houve uma dúvida em perceber a própria aparência: 37,50% afirmaram que se sentem mais ou menos sentem inibidos pela sua aparência. Neste sentido, é possível perceber a insegurança no autoconhecimento, podendo acarretar uma negatividade interna, o que confirma os resultados do teste psicométrico encontrados nas síndromes cromáticas, fria e indolor.

Ainda quanto ao autoconhecimento, foram colocadas duas questões (nº 16 e nº 26) com a mesma pergunta: “Há alguma coisa na sua aparência que faz você não se sentir bem?”. Houve uma diferença discrepante nas respostas dos cuidadores em relação às variáveis bastante e mais ou menos; neste sentido, pode-se perceber que os participantes (cuidadores) não prestaram atenção nas questões, enquanto que entre os idosos com doença de Alzheimer (DA) não houve diferenças significativas.

É possível, à luz da filosofia merleau-pontyana, olhar para a pessoa com DA de um modo mais otimista. Segundo Merleau-Ponty (1999), o idoso com DA não está absolutamente excluído do mundo intersubjetivo; entende-se que, a partir dos resultados, ele não está completamente doente, tornando possível o retorno ao mundo projetivo e expressando o verdadeiro conteúdo das suas funções impessoais. Neste sentido, a fenomenologia trata de descrever os fenômenos, não de explicar nem de analisar. Essa é a primeira caracterização que Husserl fazia da fenomenologia iniciante como de ser uma “psicologia descritiva” ou de retornar “às coisas mesmas”, porém com desaprovação da ciência. Neste sentido, o sujeito não é o resultado ou o entrecruzamento das múltiplas causalidades que determinam o seu corpo ou seu “psiquismo”, não o pensando como uma parte do mundo, mas fazendo-o transcender a sua própria essência.

Na questão que pergunta se gosta do corpo, a resposta foi discrepante para os cuidadores, que afirmaram gostar bastante do corpo com um percentual de 42,86%. Este resultado se pauta nas representações científicas, e o cuidador reconhece que o seu momento no mundo subentende uma visão consciente pela qual se dispõe no mundo e começa a existir para

o próprio sujeito, ou seja, de como ele “se vê no mundo”. Entende-se que a ciência psíquica é abstrata e determina a projeção interna e subjetiva do indivíduo.

Na próxima figura (12) mostra-se que foi possível averiguar o aspecto social vivenciado pelos idosos com doença de Alzheimer e pelo cuidador. Este item tende a caracterizar a afetividade de ambos os participantes. Essa figura foi composta de cinco itens que descrevem se o participante compartilha interesses, atividades e opiniões de amigos, bem como sua participação em eventos e associações sociais.

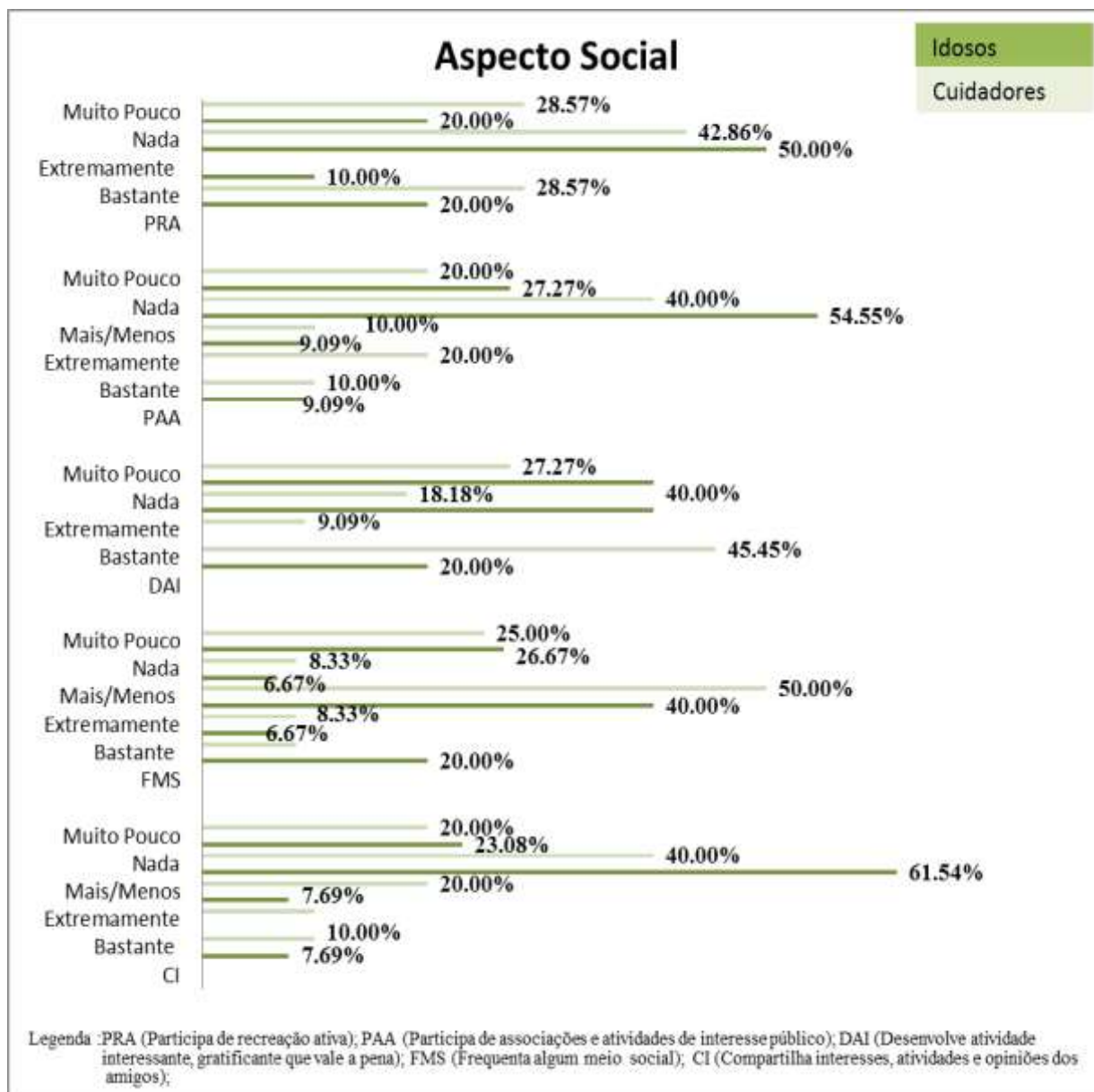


Figura 12 – Aspecto social avaliado pela escala de qualidade de vida (idosos/cuidadores)

De acordo com os resultados encontrados na figura 11 na questão que averigua se o participante compartilha interesse, atividade e opiniões dos amigos, 61,54% dos idosos com DA disseram que não compartilham, enquanto 40% dos cuidadores também afirmaram que não

compartilham nada. Podemos observar, portanto, que existe uma denegação ou introjeção. Na somatória de nada e mais ou muito pouco, os resultados são extremos e levam à interpretação do pesquisador de que a qualidade de vida no aspecto social apresenta restrições tanto para os cuidadores quanto para os idosos. É possível constatar que na questão de participação em recreação ativa o percentual de pacientes e cuidadores foi equivalente.

Para Paula *et. al.* (2008), a qualidade de vida é definida como a percepção do sujeito que evidencia a sua posição na vida, no contexto cultural e nas condições de valores vivenciada em relação à expectativa de vida. Os autores afirmam que a qualidade de vida no aspecto social se torna mais ampla, caracterizando a complexidade do construto relacionado ao meio ambiente, bem como os aspectos físicos e psicológicos, no nível de independência, participação, relações sociais e crenças pessoais.

Os resultados de participação em atividades, frequência de meios sociais e compartilhamento de interesses tanto para os idosos quanto para os cuidadores estão abaixo da média percentual. Este resultado significa que os participantes da pesquisa apresentam uma baixa qualidade de vida social.

Neste aspecto observa-se que não ter uma vida social para os cuidadores não se justifica por estarem cuidando, já que são cuidadores formais nas instituições, diferentemente do estudo realizado por Gaioli (2010), que apresenta dois casos de cuidadores familiares que não recebem nenhum tipo de ajuda para o cuidado, que está relacionado a sobrecarga.

Entretanto, o mesmo estudo realizado pela autora afirma que os cuidadores familiares que recebiam ajuda de amigos e profissionais, bem como treinamento, demonstraram boa saúde mental. Essa perspectiva de ajuda tem grande significado para o cuidador em relação à saúde mental. Além disso, nos relatos dos familiares que cuidam de idosos com doença de Alzheimer, as pessoas que têm nível de escolaridade mais elevado apresentaram resultados mais positivos no cuidado, tanto em termos de capacidade e estratégia de enfrentamento quanto de vínculo afetivo com o idoso.

De acordo Santana *et.al.* (2009), a preocupação dos cuidadores é o medo de adoecer, principalmente devido à carga de estresse, instabilidade emocional, ansiedade, negatividade, labilidade emocional e perda do controle das emoções. Cabe lembrar que, quando perguntamos, na escala de qualidade de vida, se os respondentes participavam de recreação ativa, 42,86% dos cuidadores disseram que nada, e 28,57% muito pouco. Este resultado se torna preocupante, porque é observável que os cuidadores não realizam atividades que possam minimizar o estresse. Outro dado discrepante se mostra quando estes relatam que 40,0 não compartilham interesses, atividades e opiniões dos amigos e 20% muito pouco; observa-se que o percentual

está acima da média mesmo nas comunicações. Embora o ponto positivo nessa questão tenha sido que 45,45% disseram que desenvolvem atividade interessante que vale a pena, esse resultado pode ser estar relacionado com o que move estes cuidadores a manter sua rotina de trabalho.

Santana *et. al.* (2009) recomendam que oficinas de jogos, arteterapia, entre outras atividades, como estratégias que podem socializar, manter a afetividade e facilitar a compreensão do cuidador formal e dos idosos com doença de Alzheimer. Já Neri (2012) destaca que a avaliação socionormativa caracteriza a melhora e funcionalidade do comportamento social, cognitivo e a utilização do tempo, e este resultado, segundo a autora, pode dar autonomia aos cuidadores, bem como aos idosos que, na velhice natural sem nenhuma demência, apresentam incapacidade moderada na fase a partir dos 75 anos.

Um estudo realizado por Borghi *et al.* (2011) sobre qualidade de vida de idosos com doença de Alzheimer e de seus cuidadores familiares afirma que também o resultado negativo na avaliação se refere à capacidade para realizar atividades de lazer, sendo que 58% dos entrevistados se mostraram insatisfeitos. Os autores destacam que os dados podem estar relacionados à sobrecarga que limita o cotidiano do familiar e altera a rotina que antes incluía programas de lazer. As demandas e necessidades de cuidados que exige a saúde do idoso, bem como a doença de Alzheimer, passam a influenciar o cotidiano do cuidador, transformando seu contexto de vida.

Por isso é necessário apoio psicológico tanto para o cuidador quanto para o idoso com doença de Alzheimer. Ainda é possível compreender, através da teoria indicada por Neri (2012), que adotar providências para as instituições facilita e promove a interação física, social e psicológica; assim, diariamente é possível compreender a disfuncionalidade, incapacidade, despersonalização, estímulos e desafios, promovendo autonomia.

É preciso ressaltar a importância de atividades sociais e de intervenção que valorizem e envolvam outros da equipe multidisciplinar no cuidado dos idosos com doença de Alzheimer, até mesmo na troca de informações. Pode-se compreender que o apoio, aos direitos, deveres e à condição da pessoa que assume ao idoso e cuidador, favorece uma intervenção de outros membros da equipe inter e multidisciplinar envolvida na tarefa, o que sem dúvidas poderá contribuir para a melhoria do cuidado prestado ao idoso com doença de Alzheimer e nas condições da qualidade de vida tanto dele quanto do cuidador.

Na figura 13 os resultados foram agrupados para entender a concentração de ambos os grupos de participantes sobre a comunicação, fadiga, dor física e tipos de entretenimento.

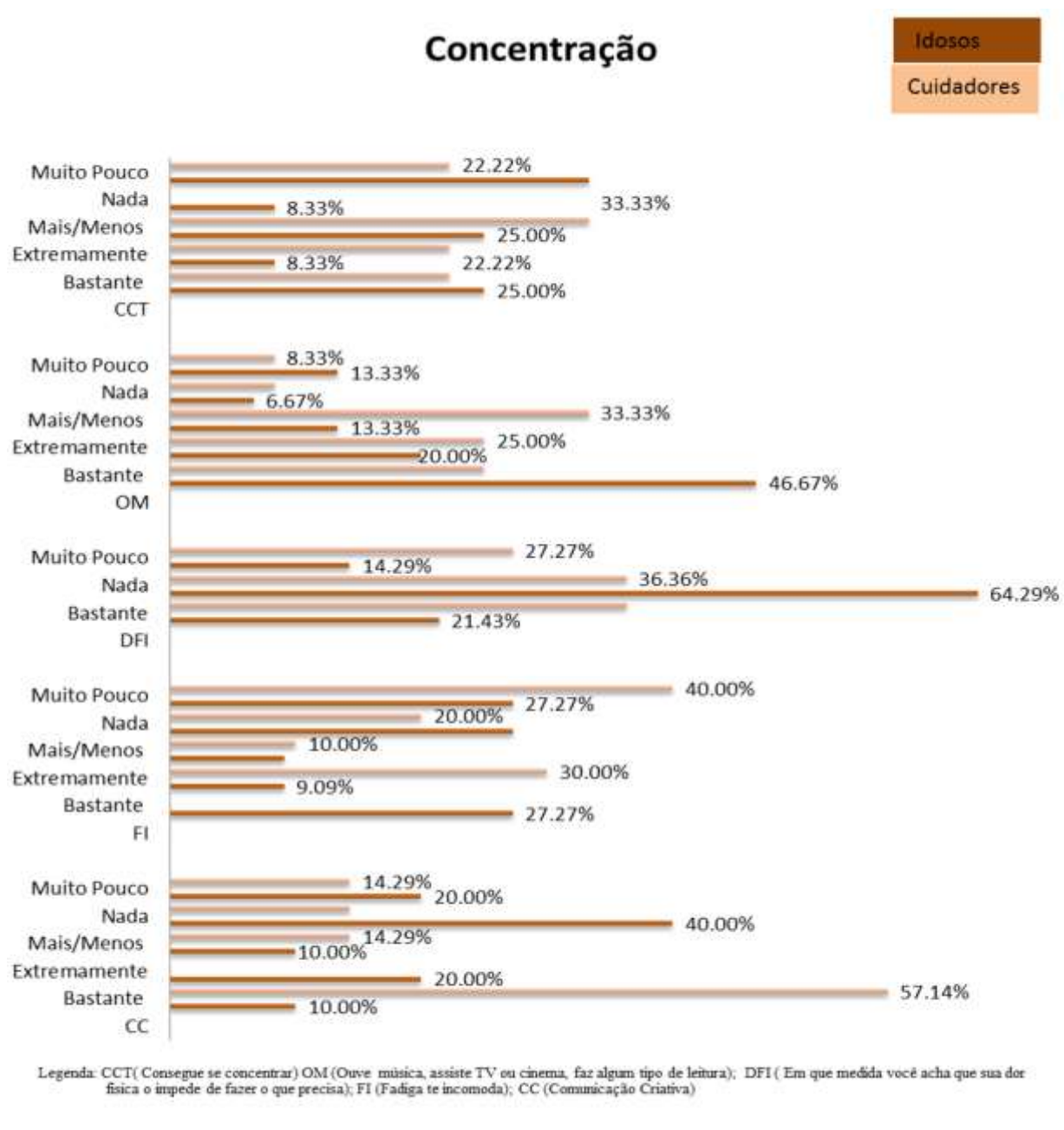


Figura 13 – Distribuição percentual sobre a concentração através da escala de qualidade de vida dos idosos e cuidadores

Avaliar a qualidade de vida do idoso com doença de Alzheimer implica adotar medidas e critérios de natureza biológica, psicológica, social e estrutural. Estes elementos, entre eles as variáveis, podem apontar o objeto de pesquisa proposto por este estudo, que a foi afetividade, considerando o bem-estar durante o ciclo de vida, onde se possam projetar as características da comunicação, saúde física e mental, satisfação, controle cognitivo, competência social, produtividade, atividade, eficácia cognitiva, entre outras.

Cabe ressaltar que este domínio da escala foi referenciado pela concentração na resposta dos participantes, tanto idosos com doença de Alzheimer como seus cuidadores formais.

Nos resultados, a comunicação criativa apareceu como bastante nas respostas dos cuidadores com um percentual de 57,14%, do que podemos inferir que estes buscam uma forma de comunicação criativa com os idosos cuidados por eles, enquanto 40,0% dos idosos com doença de Alzheimer afirmaram que não têm uma comunicação criativa. Estes dados são relevantes, ou seja, é reconhecido que a doença tende a repetir constantemente a mesma pergunta, o que pode irritar tanto o cuidador como o idoso. Faz sentido a resposta de que foi observável a necessidade dos idosos com doença na fase inicial ou até mesmo moderada de falar, mas eles são constantemente bloqueados pelos ouvintes que não param para lhes dar atenção.

Holanda (2001) afirma que a fenomenologia propõe o resgate da dimensão vivida, o que se enquadra nas pesquisas determinando que não se analise, mas se descreva a projeção dos participantes em relação à essência e subjetividade. Muitas vezes não conseguimos mensurar, mas compreender a vivência dos indivíduos, tanto a vivência do cuidador como a do participante que é cuidado.

Quando perguntamos se a fadiga incomoda, 27,27% dos idosos com doença de Alzheimer responderam que bastante, enquanto 30,0% dos cuidadores responderam a mesma questão dizendo que incomoda extremamente. Estes resultados estão correlacionados à tabela 7 sobre o resultado das cores, onde a cor vermelha em contraste com o azul representou extroversão, irritabilidade, impulsividade e agressividade, enquanto o amarelo teve um resultado rebaixado e indica dificuldade de canalizar e expressar emoções de maneira adaptada. Neste sentido, cabe entender que o sujeito que apresenta essa dificuldade age no impulso e seu comportamento atinge a afetividade e a sua qualidade de vida, levando-o ao estresse.

No agrupamento das questões relacionadas à concentração, a pergunta correspondente a se a dor física impede os respondentes de fazerem o que precisam, 36,36% dos cuidadores afirmaram que bastante e 27,27% disseram que muito pouco; quanto à afirmação é possível compreender que as dores físicas podem estar relacionadas ao cotidiano, à manipulação de idosos, entre outros desgastes no cotidiano, bem como à somatização e sobrecarga, e que isso realmente dificulta a concentração do cuidador nas atividades diárias. Isso difere das respostas dos idosos de que a dor física não os impede de fazer nada, sendo esta uma realidade vivenciada pelo idoso com doença de Alzheimer.

Outro dado que chamou atenção foi a resposta à pergunta se os participantes ouvem música, assistem à televisão ou fazem algum tipo de leitura: 46,67% dos idosos com doença de

Alzheimer afirmaram que bastante, enquanto 33,33% disseram que mais ou menos. Os cuidadores afirmaram utilizar muito poucas atrações culturais, enquanto os idosos fazem uso delas; observa-se que, mesmo com demência, o resultado condiz com a realidade vivenciada pelo idoso, menos frequente para o cuidador.

Quanto à pergunta se conseguem se concentrar 22,22% dos cuidadores afirmaram que muito pouco, ou extremamente, ou bastante, observando-se que somente 33,33% afirmaram que a concentração é mais ou menos. Este é um resultado relevante que se correlaciona com a tabela 9, que teve como resultado a diminuição da síndrome fria, indicando acentuação no caráter de excitabilidade, incontinência afetiva e dificuldade de adaptação social, o que dificulta a concentração.

Esse dado também se correlaciona com a tabela 4, onde os cuidadores utilizaram o modo de colocação das pirâmides descendente, tendo como percentual das três pirâmides: 73,3% para a I, 80,0% para a II e 66,7% para a III, que, de acordo com os resultados apresentados Heiss e Halder (1903), concordam que a instabilidade demonstra uma dominação, de polarização extrema, que varia de irritabilidade ou condições inseguras de reação.

Os resultados relativos à concentração do idoso com doença de Alzheimer comprovam realmente a dificuldade de concentração, mas somente 33,33% afirmaram que se concentram muito pouco, processo este relacionado à perda da memória, e 8,33% afirmaram que não se concentram nada. Este resultado pode estar relacionado à fase inicial da doença de Alzheimer ou ao fato de ele ter respondido a escala após construir a pirâmide.

Observamos que há indícios de trocas emocionais relacionadas à afetividade, bem como descargas de energias. É importante compreender que a construção da pirâmide depende da habilidade e da identificação real dos sentimentos, e que nela o participante projeta sua personalidade, mas também foi possível encontrar na tabela perturbações neurológicas e comprometimento espaço temporal afirmando que o idoso com doença de Alzheimer no rebaixamento intelectual.

No estudo realizado por Marins, Hansel e Silva (2016) ficou comprovado que a evolução da doença de Alzheimer gera sobrecarga e fadiga, entre outros. Os autores também salientam que constantemente é necessário um relacionamento saudável, para que haja interações dinâmicas no cuidado, e essas atividades se desdobram pelas demandas crescentes e pelo acúmulo de funções, responsabilidades e envolvimento do cuidador com os idosos a serem cuidados.

Na figura 14 optamos por agrupar as variáveis de relacionamento com pais, irmãos e outros parentes, bem como a comunicação, visita e ajuda, destacando também o relacionamento íntimo.

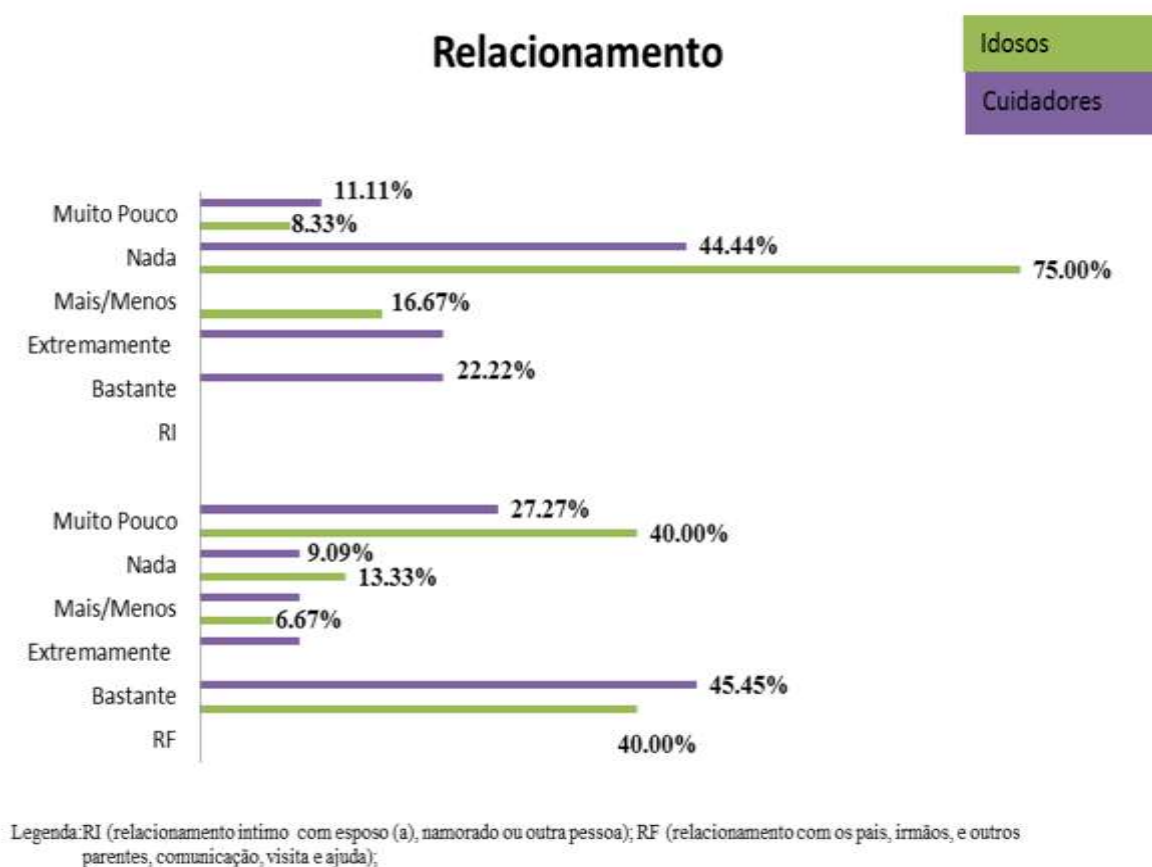


Figura 14 – Percentual da escala de qualidade de vida sobre o relacionamento de idosos e cuidadores.

Os resultados encontrados se correlacionam com o ciclo de vida tanto dos idosos com doença de Alzheimer quanto dos seus cuidadores. É importante observar que os resultados correspondem à realidade vivenciada pelos participantes. No item de relacionamento familiar aparece para os idosos um percentual de 40% na pontuação bastante; isto tem um significado de relacionamento com filhos, parentes e amigos na visitas e ajuda, considerando que esta questão na escala WHOQOL-100 engloba todas essas variáveis.

Podemos inferir que no momento de responder os idosos estavam atentos; outros 40% responderam que o relacionamento é muito pouco, enquanto 13,33% afirmaram que não têm relacionamento familiar. Quanto à pontuação extremamente, 9,09% dos cuidadores afirmaram ter esse relacionamento, repetindo-se esse resultado para mais ou menos e nada, enquanto 45,45% disseram que é bastante, e 27,27% o caracterizaram como muito pouco. Consideramos, neste sentido que o relacionamento é importante para qualidade de vida, para a troca de ideias, distração, lazer, entre outras variáveis subjetivas.

Observa-se, conforme destacam Novais *et.al.* (2013), que o cuidado oportuniza a relação afetiva e de solidariedade entre cuidador e idoso, favorecendo o convívio e aproximação, mas é de suma importância a relação familiar. Sabe-se que a repetitividade e o desgaste que implica o ato de cuidar e que podem trazer várias consequências maléficas ao cuidador, afetando e interferindo na sua qualidade de vida bem como nas suas relações familiares, tendo em vista que grande parcela de cuidadores são do sexo feminino e possuem outros papéis relacionados a tarefas e atividades domésticas como, por exemplo, mãe, esposa, filha, profissional, entre outras.

Amendola *et. al.* (2010) também reforçam que o papel do cuidador pode afetar tanto a sua rede social como os seus relacionamentos. Muitos estudos têm revelado que, na função do cuidador familiar, o apoio e rede do cuidador estão amparados por parentes e amigos, mas vale ressaltar que os cuidadores formais, como no caso deste estudo, não recebem ajuda nem orientação e ainda contam com poucas pessoas da equipe. A isso se somam, muitas vezes, a sobrecarga e o estresse, conforme já foi observado, se compararmos o número de cuidadores com o número de idosos com doença de Alzheimer e outras demências que são internos da instituição. Este aspecto difere dos estudos realizados com cuidador familiar, tendo em vista que a sobrecarga também é um dos fatores que afastam o sujeito dos relacionamentos sociais devido ao cansaço, estresse e tempo de trabalho.

De acordo com os autores, a doença e o estresse são fatores que podem afetar os profissionais cuidadores. Em decorrência do efeito interpessoal aversivo, podem estigmatizar os cuidadores e reduzir a oportunidade de contatos sociais, levando ao isolamento. Este dado caracteriza o estresse, identificando a irritabilidade e retraimento do cuidador que podem ser transferidos para o idoso com doença de Alzheimer, conforme projetado nas Pirâmides Coloridas de Pfister.

Entende-se que a qualidade de vida está relacionada à percepção da vivência. Neste contexto, sabe-se que entre os resultados bem como nos estudos pesquisados há muitas discordâncias sobre o grau de influência da rede social sobre o cuidador nos diversos aspectos da sua saúde física e mental. Pode-se perceber que o cuidador é privado do contato com grande parte de sua rede em consequência da exigência profissional por parte da instituição. O estudo mostrou também que somente 22,22% têm um relacionamento íntimo com a pontuação bastante. Outro fator importante que enfraquece o relacionamento íntimo são o estresse ou a sobrecarga, representados pelo percentual de 44,44% dos cuidadores que disseram que não têm nada de relacionamento íntimo e 11,11% que afirmaram que têm muito pouco.

Observou-se que a profissão do cuidador exige a ponto de extinguir os relacionamentos. Por outro lado, Amendola *et. al.* (2010) afirmam que “cuidar de um ente querido pode ser mais significativo e recompensador do que as perdas sociais geradas pela sobrecarga e pelo confinamento que o cuidado acarreta ao cuidador”. Cabe salientar que o idoso com doença de Alzheimer institucionalizado não tem apoio do familiar no cuidado do ente querido, o que torna a situação indiscutivelmente menos prazerosa e mais desgastante.

A figura 15 representa o ambiente e a autonomia dos participantes, tendo em vista que os agrupamentos das questões estão relacionados ao conforto, alimentação, situação financeira, confiança em si próprio e tomada de decisão.

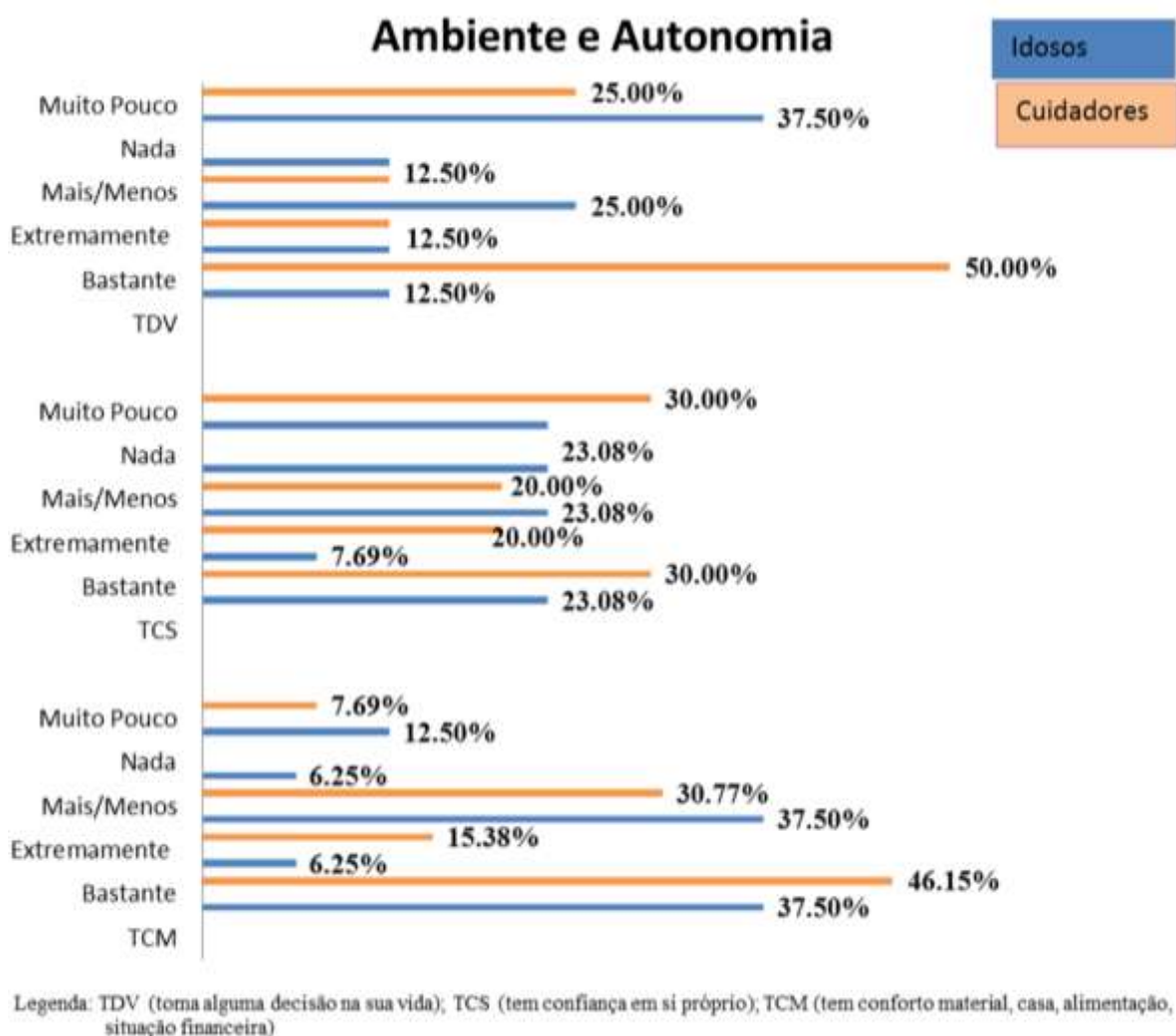


Figura 15 – Distribuição percentual da escala de qualidade de vida sobre o ambiente e a autonomia dos idosos e cuidador.

A caracterização dos resultados apresentados na figura 15 demonstrou que dos idosos com doença de Alzheimer 37,5% responderam positivamente, ou seja, bastante, quanto à questão relacionada ao conforto material da instituição, enquanto a pontuação mais ou menos

foi relatada por 12,5%. Os cuidadores confirmaram com a pontuação bastante em 46,15% dos casos, 30,77% responderam mais ou menos e 7,69% afirmaram que o conforto é muito pouco.

Os dados relacionados à confiança em si próprio mostram que 28,03% dos idosos com doença de Alzheimer responderam bastante, ou mais ou menos, ou muito pouco, enquanto entre os cuidadores 30,0% disseram que têm bastante confiança em si próprio com o mesmo percentual repetido para muito pouco, enquanto 20,0% afirmaram que têm confiança extremamente, obtendo-se o mesmo percentual para a pontuação mais ou menos.

Para Marins *et. al.* (2016), assim como outros estudos pesquisados, a doença de Alzheimer é de caráter neurodegenerativo e, apesar de muitas pesquisas, ainda continua com uma etiologia desconhecida. Revela componentes, neuropatológicos e neuroquímicos distintos, que, além do comprometimento do ciclo da vida, tendem a se desdobrar em alterações de relacionamento social, bem como dos papéis aprendidos, que interferem na vida do indivíduo acometido pela doença, bem como do cuidador informal ou formal.

De acordo com os autores, a demência altera o comportamento de forma lenta, incluindo os níveis anteriores de autonomia e independência, resultando em limitações e dependência severas nas atividades básicas da vida cotidiana. A doença de Alzheimer é caracterizada por níveis de evolução em que novas demandas de responsabilidade oneram a família, sendo necessário institucionalizar o idoso. Neste contexto, o objeto desta pesquisa é compreender e discutir a afetividade, autonomia e qualidade de vida dessas pessoas.

Na fase leve (inicial) para intermediária (moderada) da doença, o idoso, dependendo do estímulo, pode responder aos comportamentos, conforme foi observado nos resultados. Contudo, outros idosos, mesmo na fase inicial, devido aos problemas acarretados pelo aspecto biopsicossocial, não respondem a contento, o que dificulta o trabalho e procedimentos desenvolvidos pelos cuidadores. Trata-se de problemas como, por exemplo, a personalidade ou outros tipos de doença psíquica ou fisiológica já instalada na pessoa acometida da doença de Alzheimer.

Ferreira *et. al.* (2014) contribuem para esta área ao afirmar que a doença de Alzheimer condiciona o idoso impondo limitações e restrições que se tornam patológicas, além das alterações fisiológicas do envelhecimento, como, por exemplo, a perda progressiva das habilidades de raciocinar e memorizar, além de afetar as áreas cerebrais responsáveis pela linguagem (área de Broca) e interpretação ou compreensão (área de Wernicke), produzindo alterações no comportamento e na capacidade da pessoa para cuidar de si mesma e levando-a a perder a autonomia e, conseqüentemente, tornar-se dependente em todos os sentidos.

Para tomada de decisão, as respostas dos idosos exibem as características da realidade em que 12,5% dos idosos escolheram a pontuação bastante e nada, mas 25,0% optaram por mais ou menos e 37,5% por muito pouco. Observa-se, assim, que os idosos não têm autonomia para tomar decisão na sua vida, embora estes dados ainda apresentem resultados como bastante e ou muito pouco. Nesta questão, 50,0% dos cuidadores afirmaram tomam decisão pontuando como bastante, mas 25,0% disseram muito pouco, e para as demais pontuações o resultado foi 12,5%. Ressaltamos que os resultados têm uma correlação com as tabelas referentes às Pirâmides Coloridas de Pfister.

Conforme a descrição de Amendola *et. al.* (2010), o cuidar acarreta diversas mudanças nos âmbitos físico, psicológico e social do cuidador, e um dos aspectos mais afetados é a rede e apoio social devido à falta de oportunidades para atividades de lazer, turno de trabalho e mudanças de comportamento. O idoso institucionalizado muitas vezes perde o contato com o familiar que faz visitas esporádicas, deixando a cargo da instituição as demandas referentes ao idoso, e isso se torna uma dimensão estrutural e institucional estressante na tomada de decisões, acentuando e impondo a autonomia dos cuidadores formais.

De acordo com Ferreira *et. al.* (2014), é perceptível a sensação de desamparo muitas vezes desencadeada pela institucionalização. Ela pode gerar um comportamento dependente em diferentes graus. Os autores reforçam que na institucionalização são comuns a desmotivação, o desencorajamento e a perda de autonomia; por outro lado, há as situações em que os próprios cuidadores estimulam a dependência, pois realizam ações que os próprios idosos poderiam desempenhar. Nas fases iniciais da demência, os idosos podem perder a autonomia, devido às regras e à obediência que deve ser prestada frente às condições exigidas e à dificuldade na aceitação e adaptação às novas condições de vida.

A figura 16 foi delineada ressaltando a saúde física dos idosos com doença de Alzheimer e de seus cuidadores, além de outros dados também relacionados a saúde: energia suficiente para a vida diária, reconhecimento das suas limitações, preocupação e desconforto com a dor física e dificuldade para lidar com a dor física. É possível compreender estas variáveis através da escala de qualidade de vida.

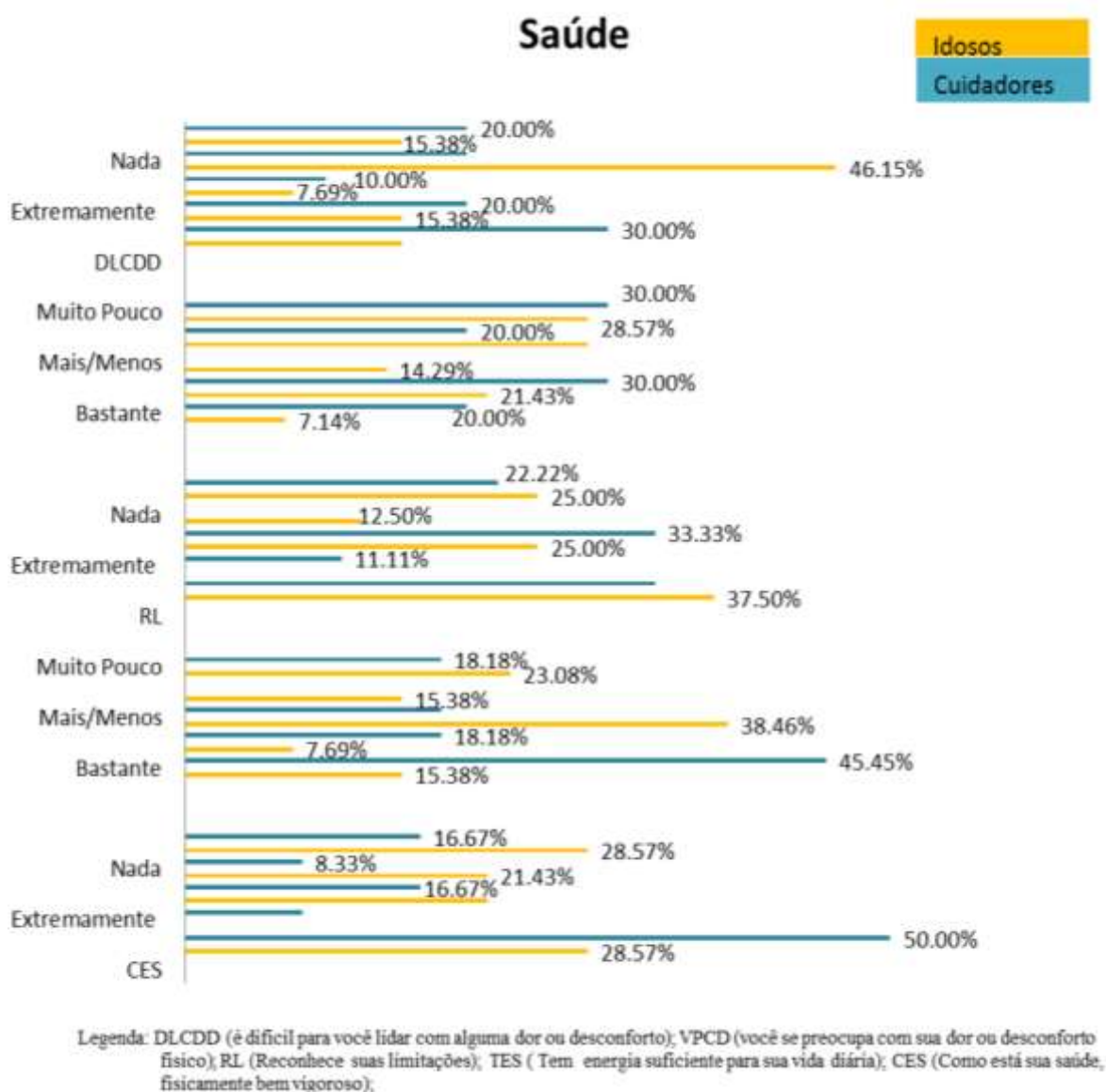


Figura 16 – Avaliação da saúde através da escala de qualidade de vida (idosos/cuidadores)

Quando se fala em saúde, todos os aspectos devem estar englobados; segundo a Organização Mundial de Saúde (OMS), estar saudável é mais do que estar livre de doenças. A organização criou um conceito de que “a saúde é um estado de completo bem-estar físico, mental e social e não apenas a ausência de doença ou enfermidade”. Ainda de acordo com a Lei 8.080 de 1990, saúde é um direito fundamental do ser humano, devendo o Estado prover as condições indispensáveis ao seu pleno exercício. A Lei destaca ainda que os fatores determinantes para ter saúde estão relacionados à alimentação, moradia, saneamento básico, meio ambiente, trabalho, renda, educação, atividade física, transporte, lazer e acesso a bens e serviços.

A resposta dos idosos com DA e seus cuidadores à pergunta sobre como está a saúde fisicamente foi bastante por parte de 28,57% dos idosos, repetindo-se o mesmo percentual para muito pouco, enquanto 21,43% responderam mais ou menos ou nada; estes dados estão relacionados: além da doença de Alzheimer, os idosos tendem a ser queixosos e realmente essas são suas limitações.

Os resultados para a questão a respeito de energia suficiente para a vida diária respondida pelos cuidadores mostraram bastante para 45,45% e uma equivalência de 18,18% para as demais pontuações. Cruz e Hamdan (2008) contribuem neste estudo afirmando que as variáveis do paciente estão elencadas nas dificuldades em atividades da vida diária e também no declínio cognitivo, que se tornam pontos importantes para consumir a energia do cuidador. Outro fator de impacto está relacionado ao sofrimento do cuidador evidenciado de forma traumática quando este assiste ao declínio, à evolução e até mesmo ao óbito do idoso. Por outro lado, os cuidadores formais também são influenciados pelos aspectos cognitivos da demência, passando a adquirir os aspectos comportamentais de denegação e irritabilidade, conforme evidenciado nas tabelas 2 e 4.

Ainda no agrupamento das questões relacionadas à saúde, outra variável importante foi reconhecer as suas limitações. A resposta de 37,5% dos idosos afirma que reconhecem bastante suas limitações, 25% escolheram a pontuação mais ou menos ou muito pouco. Já os cuidadores responderam com um percentual de 33,33% para bastante e mais ou menos, e 22,22% afirmaram reconhecer muito pouco suas limitações. O estudo de Cruz e Halder (2008) afirma que os cuidadores negam o adoecimento e, após assumir a função de cuidador, tendem a monopolizar as atividades, colocando-se na posição de serem os únicos a resolver as questões; abdicam de qualquer atividade que represente uma satisfação pessoal, acabando “heroicamente estressados”. Os dados dessas autoras se correlacionam com os dados encontrados no reconhecimento das limitações em que os cuidadores se sentem prontos e fortes o tempo todo, mas a projeção encontrada no teste bem como as respostas sobre a qualidade de vida apresenta uma realidade inversa.

A questão correspondente à dor e ao desconforto físico teve uma equivalência nos resultados tanto dos idosos como dos cuidadores: 30,0% dos cuidadores disseram que se preocupam extremamente, e o mesmo percentual respondeu que se preocupa mais ou menos com a dor e o desconforto físico, enquanto 20,0% afirmaram que se preocupam bastante, e 20,0%, que essa questão não preocupa nada. 28,57% dos idosos afirmaram que se preocupam mais ou menos e o mesmo percentual respondeu que se preocupa pouco, enquanto 21,43% se disseram extremamente preocupados com a dor ou desconforto físico. De acordo com a

Organização Mundial de Saúde, que afirma que qualidade de vida significa bem-estar de forma geral, diante do exposto e em conformidade com estudos revisados por Cruz e Hamdan (2008), evidenciou-se que o impacto nos cuidadores de idosos com DA revela altos índices, expressando suas emoções, atitudes de oposição, envolvimento excessivo e hostilidade para com o idoso, tornando de maior relevância índices de depressão e aumento dos sintomas psicológicos e comportamentais do paciente.

Outro questionamento nas questões relacionadas ao agrupamento da saúde foi a dificuldade de lidar com a dor ou desconforto. Os resultados são paralelos aos da preocupação com a dor e o desconforto para os cuidadores, mas para os idosos com doença de Alzheimer a discrepância se evidenciou com 46,15% afirmando que não têm dificuldade para lidar com a dor ou desconforto físico.

6. CONCLUSÃO

A projeção dos idosos com DA apresentada foi de grande relevância no estudo evidenciando que, mesmo institucionalizados e acometidos pela doença, apresentaram capacidade de exteriorizar sua subjetividade e seus sentimentos. Na teoria e no método fenomenológico, essa é uma questão de grande valia, muitas vezes desconsiderada por outros métodos científicos. Aqui não buscamos provar, mas levantar questionamentos sobre o cuidado, qualidade de vida e autonomia. Ressaltamos que foi possível avaliar de forma estrita cada participante, embora com análise estatística. Não obstante, cada ser humano foi capaz de construir a sua própria essência demonstrando o fenômeno que a vida lhe impõe, sendo ele o cuidado ou cuidador.

Mesmo limitado, o idoso institucionalizado com doença de Alzheimer nas fases leve ou intermediária (moderada) foi capaz de responder a contento a proposta da pesquisa. Nos resultados evidenciou-se uma leitura racional e o significado emocional de sua própria essência; conforme designado pela fenomenologia, a pesquisa buscou entender a essência e não os fatos e fenômenos. Este método não requer conteúdos empíricos, mas a projeção do indivíduo no que se diz “aqui e agora” sobre o que reporta a respeito da sua vivência, permeado pela afetividade, esperanças, preconceitos e outras idiosincrasias cognitivas, conscientes ou inconscientes.

Nos impactos da relação entre idosos com DA e seus cuidadores foi encontrado desestabilização, desadaptação e turbulência afetiva na presença de conflitos dos idosos com DA, enquanto no caso dos cuidadores os resultados apresentaram indícios de perturbações emocionais mais graves e desadaptação ao ambiente interno. Com base nos resultados foi

possível observar que os cuidadores apresentaram desestabilização e desequilíbrio intrínseco, evidenciando afetividade negativa. Isso quer dizer não têm expressividade de empatia para com o idoso e que o trabalho realizado é visto como uma obrigação diária, revelando perturbações emocionais internas.

Pautados neste quesito podemos enfatizar que o profissional realiza seu trabalho ou exerce sua profissão de modo extremamente mecanicista, o que provoca uma desestabilidade interna. Foi possível entender que a característica do comportamento do cuidador é pautada na indiferença afetiva. Neste sentido, o cuidador não está preocupado com a qualidade de vida do idoso, mas com as suas obrigações. Evidenciou-se um alto índice de indiferença, o que prejudica a qualidade de vida tanto do idoso quanto do próprio cuidador, sendo possível inferir que o cuidador também deve ser cuidado.

Ficou evidente que os cuidadores agem ao contrário do que se espera, caracterizando a negação dos sentimentos, introversão ou repressão, o que dificulta a expressividade afetiva.

Muitas vezes o cuidador está adoecido, conforme mostramos nesta pesquisa, e isso pode ser um fator relevante para refletir sobre o que fazer para ajudar o cuidador e compreender seu aspecto biopsicossocial.

Conforme já relatado, existe uma afetividade negativa, e muitas vezes a profissão exercida diminui a qualidade de vida, que tem como ênfase a percepção que o sujeito tem da sua vivência. E isso pode levar a uma instabilidade, conforme se apresentou, com acentuação mais elevada que no idoso, o que se torna um achado preocupante.

A relevância evidenciada da pesquisa é que não foi encontrado nenhum trabalho de aplicação do Teste de Pfister na população selecionada, podendo, portanto, este trabalho ser considerado o primeiro a se propor isso. O teste projetivo articulado com outro instrumento oferece subsídios para interpretações significativas e poderá contribuir para a saúde da população idosa e dos cuidadores, bem como para outros os profissionais da área de saúde.

Durante o estudo foi possível entender que, com o envelhecimento populacional, aumenta a complexidade do adoecimento natural, bem como as doenças neurodegenerativas, tornando-se imprescindível que tenhamos uma compreensão holística da saúde dos profissionais, bem como daqueles que necessitam de cuidados específicos. Precisamos de profissionais aptos para o cuidado na prevenção dos possíveis comprometimentos da saúde, resguardando a dignidade da pessoa humana e o direito à qualidade de vida.

Cabe destacar que o estudo não se limitou e não priorizou uma única linha teórica da psicologia ou psicanálise, justificando que o trabalho inter e multidisciplinar pode contribuir com diversas linhas teóricas para desenvolver estratégias e planejamentos de intervenção.

Diante do avanço tecnológico e da era das descobertas, a complexidade das questões não permite uma visão definitiva dos caminhos da pesquisa, mas conduz *a priori* a uma flexibilidade na qualidade de interpretação da forma preexistente do fenômeno como algo novo e inusitado, traduzindo a vantagem da pesquisa fenomenológica no sentido de influenciar pesquisado e pesquisador no tocante a às novas tendências.

REFERÊNCIAS

- ABRAZ. Associação Brasileira de Alzheimer. Disponível em: <www.abraz.com.br>. Acesso em: 15 out. 2015.
- ALEGRIA, R. P. **Análise de Itens Lexicais do discurso oral do paciente com doença de Alzheimer**. 2012. Tese (Doutorado) – Programa de Pós-Graduação em Psicologia, Universidade de São Paulo, São Paulo, 2012. Orientador: Maria Inês Nogueira.
- AMATUZI, M. Pesquisa Fenomenológica em Psicologia. In: BRUNS, M.; HOLANDA, A. **Psicologia e Pesquisa Fenomenológica: reflexões e perspectivas**. São Paulo: Ômega, 2001. p.35-56.
- AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION. Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, Fifth Edition (DSM-V). Arlington, VA: American Psychiatric Association, 2016.
- ANDERSON, M. I. P. Demência. In: CALDAS, C. P. **A saúde do idoso: a arte de cuidar**. Rio de Janeiro: UERJ, 1998. p. 84-88.
- ANGERAMI-CAMON, V. **E a Psicologia entrou no hospital**. São Paulo: Pioneira, jan./jun. 2008.
- ARAÚJO, E. da S.; GERZSON, L. R.; OLIVEIRA, L. O. de. Qualidade de vida e sobrecarga: perfil dos cuidadores de idosos com doença de Alzheimer. **Revista do Departamento de Educação Física e Saúde e do Mestrado em Promoção da Saúde da Universidade de Santa Cruz do Sul / Unisc**, ano 17, v. n. 1, p. 1-5, jan.-mar. 2016. ISSN: 2177-4005
- BALTES, P. B.; SMITH, J. Novas fronteiras para o futuro do envelhecimento: da velhice bem-sucedida do idoso jovem aos dilemas da Quarta Idade. **A Terceira Idade**, São Paulo. v. 17, n. 36, p. 7-31, dez. 2006.
- BARBOSA, J. C.; AGUILLAR, O. M.; BOEME, M. R. O significado de conviver com a insuficiência renal crônica. **Revista Brasileira de Enfermagem**, Brasília, v. 52, n. 2, p. 293-302, abr./jun. 1999. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/reben/v52n2/v52n2a16.pdf>>.
- BEAUCHAMP, T. L.; CHILDRESS, James F. **Princípios de Ética Biomédica**. Trad. Luciana Pudenzi. São Paulo: Loyola, 2002.
- BICUDO, M. A. V. Sobre a Fenomenologia. In: BICUDO, M. A. V., ESPÓSITO, V. H. C. (orgs.). **Pesquisa Qualitativa em Educação**. Piracicaba: Unimep, 1994.
- BORGHI, A. C.; SASSÁ, A. H.; MATOS, P. C. B.; DECESARO, M. N.; MARCON, S. S. Qualidade de vida de idosos com doença de Alzheimer e de seus cuidadores. **Rev. Gaúcha Enfermagem**, Porto Alegre, v. 32, n. 4, p. 751-758, dez. 2011. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/rgenf/v32n4/v32n4a16.pdf>>.
- BOSLER, R. **Die Diagnostische Relevanz der “schönen” und “hässlichen”. Pyramiden im Farbpyramidentest** Phil. Diss. Freiburg. 1969.

BRASIL, Ministério da Saúde. Departamento Nacional de Auditoria e Coordenação de Sistemas de Informação do SUS. Organização Mundial de Saúde (OMS) / Organização Pan Americana (OPAS). Saúde das Pessoas Idosas. 1999.

BRASIL. Sistema Único de Saúde, Lei nº 8.080/90, de 19 de setembro de 1990. Disponível em: <<http://www.planalto.gov.br/ccivil/LEIS/l8080.htm>>. Acesso em: fev. 2016.

BRASIL. Ministério da Saúde. Estatuto do Idoso, Lei nº 10.741, de 1º de outubro de 2003. 3. ed., 2. reimpr. Brasília-DF, 2013.

BRASIL, Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE). Características da população e dos domicílios do Censo Demográfico 2010 [Internet]. Rio de Janeiro, 2010. Disponível em: <<http://www.ibge.gov.br/home/>>. Acesso em: jul. 2015.

BRASIL, Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE). Síntese de indicadores sociais: uma análise das condições de vida da população brasileira: 2015. Rio de Janeiro: IBGE, Coordenação de População e Indicadores Sociais, 2015.

BRASIL, Presidência Da República Secretaria De Direitos Humanos Secretaria Nacional De Promoção Defesa Dos Direitos Humanos. SCS Quadra 9 - Ed. Parque Cidade Corporate - Torre A - 9º andar - CEP: 70308-200 – Brasília – DF Coordenação Geral dos Direitos do Idoso. Disponível em: <<http://www.sdh.gov.br/assuntos/pessoaidosa/dadosestatisticos/DadosobreoenvelhecimentonoBrasil>>.

BRASIL, Câmara Federal. Movimentação do Projeto de Lei 4702/2012 Para criar a profissão do cuidador de idosos, Câmara Municipal de São Paulo. Disponível em: <<http://www.camara.gov.br/proposicoesWeb/fichadetramitacao>>. 2012.

CALVETTI, P. U.; FIGHERA, J.; MULLER, M. C. A bioética nas intervenções em psicologia da saúde. **Revista de Psicologia**, São Paulo: Ed. Vetor, v. 9, n. 1, p. 115-120, jun. 2008. Disponível em: <<http://pepsic.bvsalud.org/pdf/psic/v9n1/v9n1a14.pdf>>.

CARL ROGERS. Sobre o seu paradigma fenomenológico existencial em psicologia e psicoterapia. Maceió: Programa de Publicação do Laboratório Experimental de Psicologia e Psicoterapia Fenomenológico Existencial, 2006.

CHIATTONE, H. B. de C.; SEBASTIANI, R.W. Ética e Bioética em Psicologia da Saúde. **Univ. Psychol.**, Bogotá, v. 1 n. 2, p. 11-19, jul-dez. 2002. Disponível em: <http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_abstract&pid=S1676-73142008000100014>.

COHEN, C; SEGRE, M. **Bioética**. São Paulo, EDUSP, 2002.

CRUZ, M. da N.; HAMDAN, A. C. O impacto da doença de Alzheimer no cuidador. **Revista Psicologia em Estudo**, Maringá, v. 13, n. 2, p. 223-229, abr./jun. 2008.

DALGALARRONDO, P. **Psicopatologia e Semiologia dos Transtornos Mentais**. 2. ed. Porto Alegre: Artmed, 2008.

DEBERT, G. G.; OLIVEIRA, A. M. de. A profissionalização da atividade de cuidar de idosos no Brasil.. **Revista Brasileira de Ciência Política**, Brasília, n. 18, p. 7-41, set.–dez. 2015. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/rbcpol/n18/2178-4884-rbcpol-18-00007.pdf>>.

DEJEANNE, S. Os fundamentos da bioética e a teoria principialista. **Revista On-line de Filosofia**, ano IV, n. 7, p. 32-45, jul. 2011. Disponível em: <http://sites.unifra.br/portals/1/artIGos/nro_06/solange.pdf>. Acesso em: 25 out. 2016.

DIAS, E. O. Incorporação e introjeção em Winnicott. **Winnicott e-prints**, São Paulo: Sociedade Brasileira de Psicanálise Winnicottiana Centro Winnicott de São Paulo. v.2, n. 2, 2007.

DOLL, J.; GOMES, A.; HOLLERWEGER, L.; PECOITS, R. M.; ALMEIDA, S. T. Atividade, desengajamento, modernização: teorias sociológicas clássicas sobre o envelhecimento. **Estudos Interdisciplinares e Envelhecimento**, Porto Alegre, v. 12, p. 7-33, 2007.

FERRAZ A. S. **Psicometria** (Resenha) Itatiba: Universidade São Francisco, 2016.

FERREIRA, L. L.; COCHITO, T. C.; CAÍRES, F. de; MARCONDES, L. P.; SAAD, P. C. B. Capacidade funcional de idosos institucionalizados com e sem doença de Alzheimer. **Rev. Bras. Geriatria e Gerontologia**, Rio de Janeiro, v. 17, n. 3, p. 567-573, 2012.

FERRREIRA, A. J; STOBASUS, C. D.; GOULART, D.; MOSQUERA, J. J. M. **Educação e envelhecimento** [recurso eletrônico] – Dados eletrônicos. Porto Alegre: EdiPUCRS, 2014.

FIGUEIREDO, N. M. A.; TONINI, T. **Gerontologia**: atuação da enfermagem no processo de envelhecimento. 2 ed. São Caetano do Sul: Editora Yendis, 2012.

FLECK, M. P. A. O instrumento de avaliação de qualidade de vida da Organização Mundial da Saúde (WHOQOL-100): características e perspectivas. Departamento de Psiquiatria e Medicina Legal da Universidade Federal do Rio Grande do Sul (UFRGS). **Revista Ciência e Saúde Coletiva**, Porto Alegre, v. 5, n. 1, p. 33-38, 2000.

FLECK, M. P. A.; LOUZADA, S.; XAVIER, M.; CHACHAMOVICH, E., VIEIRA, G.; SANTOS, L.; PINZON, V. Aplicação da versão em português do instrumento abreviado de avaliação da qualidade de vida “WHOQOL-bref”. **Rev. Saúde Pública**, v. 34, n. 2, p. 178-83, 2000. Disponível em: <www.fsp.usp.br/rsp>.

FORGHIERI, Y. **Psicologia fenomenológica**. São Paulo: Pioneira. 1993.

FRANÇA, L. H. de F. P.; VAUGHAN G. Ganhos e perdas: atitudes dos executivos brasileiros e neozelandeses frente à aposentadoria. **Psicologia em Estudo**, Maringá, v. 13, n. 2, p. 207-216, abr./jun. 2008. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/pe/v13n2/a02v13n2v>>.

FRANÇA, A. B.; LIMA, G. S.; MARQUES, S.; KUSUMOTA, L. Instrumentos de avaliação da qualidade de vida do idoso com Alzheimer: revisão integrativa

da literatura. **Rev. Eletr. Enf.** [Internet], 2016. Disponível em: <<http://dx.doi.org/10.5216/ree.v18.32579>>. Acesso em: 15 fev. 2017.

FORMIGHIERI, M. S. B. **Afetividade e funções executivas em idosos**: estudo normativo com Wisconsin Card Sorting Test e Pfister. 2007. Dissertação (Mestrado) – Programa de Pós-Graduação em Psicologia, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2007.

FORMIGHIERI, M. de S. B.; PASIAN, S. R. O Teste de Pfister em idosos. **Avaliação Psicológica**, Ribeirão Preto: Faculdade de Filosofia, Ciências e Letras da Universidade de São Paulo, v. 11, n. 3, p. 435-448, 2012. Disponível em: <<http://repository.usp.br/single.php?id=002388236>>.

GAIOLI, C. C. L. de O. **Cuidadores de idosos com doença de Alzheimer**: variáveis socio demográficas e da saúde associadas à resiliência. 2010. Tese (doutorado), Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2010.

GARNICA, A. V. M. Some notes on qualitative research and phenomenology. **Interface — Comunicação, Saúde, Educação**, v. 1, n. 1, p. 109-122, 1997.

GERGEN, K. J. O movimento do construcionismo social na psicologia moderna. **R. Inter. Interdisc. INTERthesis**, Florianópolis, v. 6, n. 1, p. 299-325, jan./jul. 2009. Disponível em: <<file:///C:/Users/radiologia/Downloads/Dialnet-OMovimentoDoConstrucionismoSocialNaPsicologiaModer-5175528.pdf>>.

GODIM, R. Bioética complexa: uma abordagem abrangente. **Revista da AMRIGS**, Porto Alegre, v. 53, n. 1, p. 58-63, jan.-mar. 2009. Disponível em: <<https://www.ufrgs.br/bioetica/complexamrigs09.pdf>>.

GOUVEIA, R. S. V.; LINS, Z. M. B.; Lima, T. J. S. de; FREIRES, L. A.; GOMES, A. I. A. S. de B. Bem-estar afetivo entre profissionais de saúde. **Revista Bioética**, João Pessoa, v. 17, n. 2, p. 267-280, 2009. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-70942011000300008>.

GUTIERREZ, B. A. O.; SILVA, H. S. da. Dilemas bioéticos na assistência prestada ao idoso portador de demência do tipo Alzheimer. **Revista Kairós**, São Paulo, v. 11, n. 2, p. 159-180, Dez. 2008.

HEISS, R.; HALDER, P. **O Teste das Pirâmides de Cores** (tradução Lilly Growald, 1982). 2. ed. São Paulo: Vetor, 1903.

HIGGINS, E. S.; GEORGE M. S. **Neurociências para Psiquiatria Clínica**: fisiopatologia do comportamento e da doença mental. Porto Alegre: Artmed, 2010.

HOLANDA, A., Pesquisa Fenomenológica e Psicologia Eidética: elementos para um entendimento metodológico. In: MARIA, A.; HOLANDA, A. (org.). **Psicologia e Pesquisa Fenomenológica**: reflexões e perspectivas. São Paulo: Ômega, 2001. p. 07-162.

HORIGUCHI, A. S. **Alzheimer**: stress e qualidade de vida de cuidadores informais. Campinas: PUC Campinas, 2010.

HOSSNE, W. S.; SEGRE, M. Dos referenciais da Bioética – a alteridade. **Bioethikos**, Centro Universitário São Camilo, v. 5, n. 1, p. 35-40, 2011. Disponível em: <<http://www.saocamilo-sp.br/pdf/bioethikos/82/Art04.pdf>>. Acesso em: 05 nov. 2015.

LUZARDO, A. R.; WALDMAN, B. F. Atenção ao familiar cuidador do idoso com doença de Alzheimer. **Revista Acta Scientiarum Health Sciences**, Maringá, v. 26, n. 1, p. 135-145, 2004. Disponível em: <<https://www.lume.ufrgs.br/bitstream/handle/10183/140057/000590924.pdf?sequence=1>>.

MACHADO, A. B. M. **Neuroanatomia funcional**. 2. ed. São Paulo: Atheneu, 2010.

MANCUSO F., Novo medicamento para Alzheimer traz esperança para pacientes. Edição do dia 10/10/2016 14h06 - Atualizado em 10/10/2016 14h25. Disponível em <<http://g1.globo.com/jornal-hoje/noticia/2016/10/novo-medicamento-para-alzheimer-traz-esperanca-para-pacientes.html>>.

MARINS, A. M. F.; HANSEL, C. G.; SILVA, J. da. Mudanças de comportamento em idosos com Doença de Alzheimer e sobrecarga para o cuidador. **Escola Anna Nery**, Rio de Janeiro, v. 20, n. 2, p. 352 - 356, abr.-jun. 2016. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/ean/v20n2/1414-8145-ean-20-02-0352.pdf>>.

MARTINS, J.; BICUDO, M. A. V. **A pesquisa qualitativa em Psicologia: fundamentos e recursos básicos**. São Paulo: Educ/Moraes, 1989.

MERLEAU-PONTY, M, 1908-1961. **Fenomenologia da percepção**. Trad. Carlos Alberto Ribeiro de Moura. 2 ed. São Paulo: Martins Fontes, 1999.

MOGO, S., **Percepção da cor: percepção visual II**. Covilhã, Portugal: Departamento de Física Universidade da Beira Interior, 2016.

NERI, A. L.; DAMASCENO, B. P.; JECKEL NETO, E. A.; CENDES, I. L.; SIQUEIRA, M. E. C. de; GUSMÃO, N. M. M. de; SIMSON, O. R. de M. V.; GIGILO, Z. G. **Desenvolvimento e envelhecimento: Perspectivas biológica, psicológica e sociológica**. 5. ed. Campinas: Papirus, 2012

NERI, A. L. Velhice e qualidade de vida na mulher. In: NERI, A. L. *et al.* **Desenvolvimento e envelhecimento: Perspectivas biológica, psicológica e sociológica**. 5. ed. Campinas: Papirus, 2012. p. 149- 186.

NORTON SAYEG. A Primeira Paciente August D.. [online], Alzheimer Med. Informação & Solidariedade. 2011. Disponível em: <<http://www.alzheimermed.com.br/biografia-alois-alzheimer/a-primeira-paciente-august-d>>.

NOVAIS, N. N.; SILVA, L. W. S. da; GONÇALVES, L. H. T.; MENEZES, T. M. de O. Qualidade de vida e saúde de cuidadores de idosos longevos: interferências intrafamiliares, **Revista Baiana de Enfermagem**, Salvador, v. 27, n. 1, p. 64-75, jan./abr. 2013. Disponível em: <https://portalseer.ufba.br/index.php/enfermagem/article/view/6926> .

OLIVEIRA, L. C. de; RIBEIRO, P. R. M. O Campo da saúde mental: algumas reflexões sobre interdisciplinaridade e trabalho integrado. **Salus Vita**, Bauru, v. 19, n. 2, p. 89-100, 2000.

Disponível

em:

<https://secure.usc.br/static/biblioteca/salusvita/salusvita_v19_n2_2000_art_05_por.pdf>.

PAULA J. dos A. de; ROQUE, F. P.; ARAÚJO, F. S. de. Qualidade de vida em cuidadores de idosos portadores de demência de Alzheimer. **J. Bras. Psiquiatria**, v. 57, n. 4, p. 283-287, 2008. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/jbpsiq/v57n4/a11v57n4.pdf>>.

PERES, S. R. O corpo na psicanálise contemporânea: sobre as concepções psicossomáticas de Pierre Marty e Joyce McDougall. **Psicologia Clínica**, v. 18, n. 1, p. 165-177, 2006. Disponível em: <http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-56652006000100014>.

PINTO, M. F.; BARBOSA, D.A.; FERRETI, C. E. de L.; SOUZA L. F. de; FRAM, D. S.; BELASCO, A. G. S. Qualidade de vida de cuidadores de idosos com doença de Alzheimer. **Acta paul. enferm.** [online], v. 22, n. 5, p. 652-657, 2009. ISSN 1982-0194.

PINTO, F. E. M. A dimensão afetiva do sujeito psicológico: Algumas definições e principais características. **Revista de Educação**, v. 10, n. 10, p. 9-15, 2014.

PERVIN, L.A.; JOHN, O. P. **Personalidade: Teoria e Pesquisa**. 8.ed. São Paulo: Artmed. 2009.

PRESSE, D. F. Doença de Alzheimer deve pesar cada vez mais na economia mundial. 2011. Disponível em: <<http://exame.abril.com.br/mundo/mal-de-alzheimer-deve- pesar-cada-vez-mais-na-economia-mundial-3/>>.

RESENDE, M. C. de; TURRA, D. D.; ALVES, F.; PEREIRA, F. B.; SANTOS, S. A. P. dos; TREVISAN, V. C. Cuidar de idosos com Alzheimer: influências sociais, físicas e psicológicas envolvidas nesta tarefa, **RBCEH**, Passo Fundo, v. 5, n. 1, p. 19-31, jan./jun. 2008.

SARTES, A. L. M.; FORMIGONI, M. L. O. de S. Avanços na Psicometria: Da Teoria Clássica dos Testes à Teoria de Resposta ao Item Psicologia. **Reflexão e Crítica**, Porto Alegre: Universidade Federal do Rio Grande do Sul, v. 26, n. 2, p. 241-250, 2013.

SANTANA, R.F.; ALMEIDA, K.S.; SAVOL DI, N.A.M. Indicativos de aplicabilidade das orientações de enfermagem no cotidiano de cuidadores de portadores de Alzheimer. **Revista Escola de Enferm USP**, vol. 43, n.2, p.459-64, 2009. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/reeusp/v43n2/a28v43n2.pdf>>.

SCHMIDT, V. H. Modernidade e diversidade: reflexões sobre a controvérsia entre teoria da modernização e a teoria das múltiplas modernidades. **Sociedade e Estado**, – v. 26, n. 2, p.155-183, maio/ago. 2011. Disponível em: <<http://dx.doi.org/10.1590/S0102-69922011000200009>>.

SIMANKE, Richard Theisen; CAROPRESO, Fátima. A metáfora psicológica de Sigmund Freud: neurologia, psicologia e metapsicologia na fundamentação da psicanálise. **Scientiæ Studia**, São Paulo, v. 9, n. 1, p. 51-78, 2011.

SILVA, M. das G. B.. **A misteriosa doença de João Paulo II: Alzheimer e a construção da notícia**. 2008. 248 f. Tese (Doutorado Ciências da Comunicação) – Programa de Pós-Graduação em Ciências e Comunicação, Escola de Comunicação e Artes – ECA, Universidade de São Paulo, São Paulo, 2008.

SILVA, C. R. L. de; SILVA, R. C. L. da; VIANA, D. L. **Compacto dicionário ilustrado da saúde**. 6. ed. São Caetano do Sul: Yendis, 2011.

SIMÕES, C. H. D.; TEIXEIRA, M. C. F.; VAISBERG, T. M. J. A. Imaginário Coletivo de Profissionais de Saúde Mental sobre o Envelhecimento. **Boletim de Psicologia**, Campinas, v. LXIII, n. 139, p. 129-145, 2014. Disponível em: <<http://pepsic.bvsalud.org/pdf/bolpsi/v64n140/v64n140a06.pdf>>.

SIQUEIRA, M. E. C. de. Teorias Sociológicas do Envelhecimento. In: NERI, A. L. *et al.* **Desenvolvimento e envelhecimento**: Perspectivas biológica, psicológica e sociológica. 5. ed. Campinas: Papirus, 2012. p. 69-128.

SOBOTTA, J. **Atlas de anatomia humana**: cabeça, pescoço e neuroanatomia. 23. ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2012.

SOUZA, L. C de; TEIXEIRA, A. L. **Neuropsicologia: teoria e prática**. Fuentes, D., Malloy-Diniz, L., Camargo, C. H. P., & Cosenza, R. M. (Org.). 2. ed. Porto Alegre: Artmed, 2014.

TEIXEIRA, C. L. Um corpo que dói: considerações sobre a clínica psicanalítica dos fenômenos psicossomáticos. **Latin Journal of Fundamental Psychopathology**, São Paulo, v. 6, n. 1, p. 21-42, 2006.

TEODORO, W. L. G. **Depressão**: corpo, mente e alma. 3. ed. Uberlândia: Edição do Autor, 2010.

VILLEMOR-AMARAL, F. **Pirâmides Coloridas de Pfister**. Rio de Janeiro: CEPA, 1978.

VILLEMOR-AMARAL, A. E. **O teste das pirâmides coloridas de Pfister**. São Paulo: CETEP, 2005.

VILLEMOR-AMARAL, A. E. **As Pirâmides Coloridas de Pfister**. 2. ed. São Paulo: Centro Editor de Testes e Pesquisas em Psicologia, 2013.

WASHINGTON, D.C, ALZHEIMER'S DISEASE INTERNATIONAL. Resumo Executivo Relatório sobre a Doença de Alzheimer no Mundo. Martin Prince & Jim Jackson (Org) Illinois, EUA, 2009. Disponível em:<http://iris.paho.org/xmlui/bitstream/handle/123456789/4352/csp25_12por.pdf?>>.

APÊNDICE I**TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO****(Idoso)**

Título da Pesquisa: “Qualidade de vida do idoso institucionalizado com doença de Alzheimer e o cuidador: relacionando afetividade com o enfoque bioético”

Meu nome é Débora Teixeira da Cruz, estou estudando doutorado em saúde na Universidade Federal de Mato Grosso do Sul, aqui em Campo Grande. Eu estou pesquisando idosos que têm doença de Alzheimer e o objetivo deste estudo é avaliar: qualidade de vida, afetividade e autonomia do idoso. Para participar da pesquisa não paga e nem recebe nenhum valor em dinheiro. O benefício deste estudo para os participantes será a conscientização da problemática que a Doença de Alzheimer desenvolve tanto no idoso como no cuidador em situações vivenciadas, melhorando a qualidade de vida de ambos, com informações de locais especializados para atendimento.

Dessa pesquisa só participam os idosos que têm doença de Alzheimer e os cuidadores que concordarem em assinar esse documento aceitando o convite. Os participantes deverão responder questões da vida diária e montar um desenho com quadradinhos coloridos que são testes da psicologia. A sua participação nessa pesquisa não traz problemas e nem riscos porque é só analisar documentos. Os procedimentos adotados nela obedecem a Resolução de nº 466/12 conforme os Critérios da Ética em Pesquisa com Seres Humanos do Conselho Nacional de Saúde. Nenhum dos procedimentos que será usado (Testes/escalas) oferece riscos à sua dignidade.

Em todos os dados e informações coletadas neste estudo com idosos atendidos no Hospital Regional de Mato Grosso do Sul, ABRAz – Associação Brasileira de Alzheimer e Asilo São João Bosco (Paróquia) situados no município de Campo Grande-MS, o seu nome não vai aparecer em nenhum momento; mesmo quando forem divulgados os resultados, não vai aparecer o seu nome. Os dados levantados serão exclusivamente utilizados para fins de estudo. Portanto, o senhor (a) compreende que a sua participação é voluntária, e não vai receber dinheiro. E a qualquer momento pode retirar ou recusar o consentimento sem prejudicar a sua pessoa ou seu tratamento. Eu confirmo que a pesquisadora explicou com clareza os objetivos da pesquisa e testes que serei submetido. O número de telefone da pesquisadora é (67) 81568051. Portanto, se a dúvida ainda persistir fica disponível o telefone do Comitê de Ética em Pesquisa da UFMS: (67) 3345-7178 e o número da Diretoria de Ensino, Pesquisa e Qualidade Institucional do Hospital Regional de Mato Grosso do Sul: (67) 3378-2909. Sendo assim, após os esclarecimentos do estudo, concordo em participar da pesquisa.

Participante com doença de Alzheimer:_____

Pesquisadora: _____

Campo Grande - MS, ____/____/ 2015.

APÊNDICE II**TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO (TCLE)****(Cuidador)**

Título da Pesquisa: “Qualidade de vida do idoso institucionalizado com doença de Alzheimer e o cuidador: relacionando afetividade com o enfoque bioético”

Nome da Pesquisadora: Doutoranda Débora Teixeira da Cruz

Nome do Orientador: Prof. Doutor Paulo Roberto Haidamus de Oliveira Bastos

Esta pesquisa tem como objetivo avaliar: qualidade de vida, afetividade e autonomia. A participação nesta pesquisa é voluntária; serão pesquisados idosos com doença de Alzheimer e seus cuidadores formais que concordarem em participar. O benefício deste estudo para os participantes será a conscientização da problemática que a Doença de Alzheimer desenvolve tanto no idoso como no cuidador em situações vivenciadas, melhorando a qualidade de vida de ambos, com informações de locais especializados para atendimento. Os participantes serão submetidos a dois testes projetivos que avaliam: a personalidade, destacando em específico a dinâmica da afetividade e indicadores de habilidade cognitiva neuropsicológica e o intelecto. A participação nesta pesquisa não traz problemas legais. Os procedimentos adotados nela obedecem a Resolução de nº 466/12 conforme os Critérios da Ética em Pesquisa com Seres Humanos do Conselho Nacional de Saúde. Nenhum dos procedimentos que será usado (Testes/escalas) oferece riscos à sua dignidade.

Todos os dados e informações coletadas neste estudo com idosos e cuidadores formais atendidos no Hospital Regional de Mato Grosso do Sul, ABRAz – Associação Brasileira de Alzheimer; e Asilo São João Bosco (Paróquia) situados no município de Campo Grande-MS, serão estritamente confidenciais, será mantido sigilo, privacidade, garantindo que a sua identidade não será exposta nas conclusões ou publicações. Os resultados serão divulgados sem relatar a sua pessoa (nome). Os dados levantados serão exclusivamente utilizados para fins científicos.

Eu compreendo que minha participação é voluntária, e não vou receber dinheiro. Portanto, posso retirar ou recusar o meu consentimento a qualquer momento sem prejudicar a minha pessoa ou meu tratamento. Eu confirmo que a pesquisadora explicou com clareza os objetivos da pesquisa e testes a que serei submetido. O número de telefone da pesquisadora é (67) 8156-8051. Portanto, se a dúvida ainda persistir, fica disponível o telefone do Comitê de Ética em Pesquisa da UFMS: (67) 3345-7178 e o número da Diretoria de Ensino, Pesquisa e Qualidade

Institucional do Hospital Regional de Mato Grosso do Sul: (67) 3378-2909. Sendo assim, após os esclarecimentos do estudo, concordo em participar da pesquisa.

Participante (cuidador): _____

Pesquisador (a): _____

Campo Grande - MS, ____/____/ 2015.

APÊNDICE III

Questionário Sociodemográfico

Número de participação: _____

Idade: _____ em anos

Município: Campo Grande () outro () Qual? _____

Telefone: () _____ Celular () _____

Escolaridade: () Ens. Fundamental () Ens. Médio () Técnico () Graduação

Se a resposta for técnica, em qual área? _____

Se a resposta for graduação, em qual área? _____

Quantas pessoas moram na casa: _____

Quem são os moradores: () cônjuges () filhos () irmãos () netos () sobrinhos () outros

Quanto cômodos tem sua casa: () sala () quarto () banheiro () cozinha

Tipo de diagnóstico: _____

Há quanto tempo foi diagnosticado? _____

Faz tratamento há quanto tempo? _____

	1	2	3	4	5
	nada	muito pouco	mais ou menos	bastante	extremamente
1. Tem conforto material: casa, alimentação, situação financeira.					
2. Como está sua saúde: fisicamente bem e vigoroso (a).					
3. Relacionamento com pais, irmãos e outros parentes: comunicação, visita e ajuda.					
4. Tem energia suficiente para sua vida diária					
5. Relacionamento íntimo com esposo (a), namorado (a) ou outra pessoa.					
6. Compartilha interesses, atividades e opiniões dos amigos.					
7. Voluntariamente, ajudo e apoio a outras pessoas.					
8. Participa em associações e atividades de interesse público.					

9. Frequenta algum meio social.					
10. Reconhece suas limitações.					
11. Desenvolve atividade interessante, gratificante que vale a pena.					
12. Comunicação criativa.					
13. Participação em recreação ativa.					
14. Ouve música, assiste TV ou cinema, faz algum tipo de leitura.					
15. Sente-se inibido pela sua aparência.					
16 Há alguma coisa em sua aparência que faz você não se sentir bem.					
17. Confiança: Tem confiança em si próprio?					
18 Consegue se concentrar?					
19. A fadiga te incomoda?					
20 Gosta da vida?					
21 Gosta do seu corpo?					
22 Toma alguma decisão na sua vida?					
23 Você se preocupa com sua dor ou desconforto (físicos)?					
24 Quão difícil é para você lidar com alguma dor ou desconforto?					
25 Em que medida você acha que sua dor (física) impede você de fazer o que você precisa?					
26 Há alguma coisa em sua aparência que faz você não se sentir bem?					

*Escala de Qualidade de Vida WOO100, adaptada por Débora Teixeira da Cruz, Campo Grande - MS. UFMS, 2015.

ANEXO I



GOVERNO DO ESTADO DE MATO GROSSO DO SUL
SECRETARIA DE ESTADO DE SAÚDE
FUNDAÇÃO SERVIÇOS DE SAÚDE DE MS
UNIDADES: HRMS

**AUTORIZAÇÃO PARA REALIZAÇÃO DE PESQUISA****Nr. 46/2014**

A Comissão de Ética em Pesquisa do Hospital Regional de Mato Grosso do Sul declara estar informado da metodologia que será desenvolvida no projeto de pesquisa intitulado **“BIOÉTICA E QUALIDADE DE VIDA DO PACIENTE COM DOENÇA DE ALZHEIMER E O CUIDADOR FAMILIAR”** apresentado a título de Doutorado, pela Doutoranda Débora Teixeira da Cruz da Universidade Federal de Mato Grosso do Sul.

Ciente de que sua metodologia será desenvolvida conforme preconiza a resolução **CNS 466 de 12 de Dezembro de 2012** e demais resoluções complementares. Autorizo a realização da pesquisa nesta instituição.

Campo Grande, MS 05 de Março de 2015.


Dr. José Júlio Saraiva Gonçalves
Coordenador da Comissão de Ética em Pesquisa
Hospital Regional de Mato Grosso do Sul

Fundação Serviços de Saúde MS/HRMS
Rua Engenheiro Lutero Lopes, 36-Aero Rancho
Campo Grande-MS

ANEXO II

**PARÓQUIA SÃO JOÃO BOSCO**
Campo Grande-MS

Campo Grande, 20 de março de 2015

AUTORIZAÇÃO PARA REALIZAÇÃO DE PESQUISA

A Comissão de Ética em Pesquisa da Paróquia São João Bosco, declara estar informada da metodologia que será desenvolvida no projeto de pesquisa intitulado **“BIOÉTICA E QUALIDADE DE VIDA DO PACIENTE COM DOENÇA DE ALZHEIMER E O CUIDADOR FAMILIAR”** apresentado a título de Doutorado, pela Doutoranda Débora Teixeira da Cruz da Universidade Federal de Mato Grosso do Sul. Ciente de que sua metodologia será desenvolvida conforme preconiza a resolução CNS 466 de 12 de Dezembro de 2012 e demais resoluções complementares. Autorizo a realização da pesquisa nesta instituição.

Pe. Aldir da Silva, SDB.
Pároco da Paróquia São João Bosco

ANEXO III



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: Bioética e Qualidade de Vida do Paciente com Doença de Alzheimer e o Cuidador Familiar

Pesquisador: Débora Teixeira da Cruz

Área Temática:

Versão: 3

CAAE: 35178214.6.0000.0021

Instituição Proponente: Universidade Federal de Mato Grosso do Sul - UFMS

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 1.151.490

Data da Relatoria: 16/07/2015

Apresentação do Projeto:

O projeto propõe uma investigação sobre a qualidade de vida do paciente com doença de Alzheimer e a relação com o cuidador. Pretende-se investigar a relação afetiva entre paciente com doença de Alzheimer e o cuidador, utilizando os princípios da bioética. Neste sentido busca-se compreender o grau de afetividade nessa relação que produzirá qualidade de vida a ambos.

Objetivo da Pesquisa:

Geral:

Avaliar a qualidade de vida dos pacientes e cuidadores, nos impactos da relação entre os atores acometido da doença de Alzheimer e os cuidadores familiares.

Específicos:

- Averiguar as estratégias da qualidade de vida do idoso demenciado, com doença de Alzheimer e do cuidador familiar.
- Analisar o grau de afetividade do paciente com doença de Alzheimer e seus cuidadores, por meio da aplicação de teste projetivo de cunho psicológico.
- Investigar os fundamentos teóricos da afetividade permeando os procedimentos do cuidador e a relação com a qualidade de vida, considerando a bioética.

Endereço: Pró Reitoria de Pesquisa e Pós Graduação/UFMS

Bairro: Caixa Postal 549

CEP: 79.070-110

UF: MS

Município: CAMPO GRANDE

Telefone: (67)3345-7187

Fax: (67)3345-7187

E-mail: bioetica@propp.ufms.br



Continuação do Parecer: 1.151.490

* Compreender os aspectos sócio demográficos dos pacientes com doença de Alzheimer e seus cuidadores conforme a escala no apêndice (III).

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Os riscos da pesquisa estão relacionados ao fato de trazer ao participante do estudo a conscientização e percepção de sua responsabilidade enquanto cuidador da pessoa com Alzheimer. Caso haja necessidade de algum atendimento específico o cuidador será encaminhado à Equipe Multidisciplinar que a ABRAZ oferece. O benefício para os participantes será o esclarecimento a respeito do modo como a Doença de Alzheimer se mostra tanto para o paciente como para o cuidador em situações vivenciadas. Esta fato poderá ter impactos na qualidade de vida de ambos, bem como informações de locais especializados para atendimento.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

O delineamento da pesquisa será do tipo quantitativo, transversal, descritivo, exploratório, não interventivo, epidemiológico. A coleta de dados será efetivada na ABRAZ - Associação Brasileira de Alzheimer; Asilo "São João Bosco" e Hospital Regional de Campo Grande - Mato Grosso do Sul. O trabalho será realizado no período de julho de 2015 a junho de 2016. A amostra será constituída de 200 participantes selecionados por amostragem do tipo probabilística e por conveniência nas instituições até completar o número de participantes proposto. Os critérios de inclusão dos participantes serão: pacientes demenciados com diagnóstico de Alzheimer atendidos no ambulatório e ou internados no Hospital Regional de Mato Grosso do Sul; pacientes com doença de Alzheimer, mesmo que estejam com outro tipo de doença e internado; pacientes com doença de Alzheimer independentemente da idade; portadores de DA que são atendidos pela ABRAZ, Hospital Regional de Campo Grande e Asilo "São João Bosco"; cuidadores principais de pessoas com DA, de ambos os sexos; maiores de 18 anos consanguíneos ou não; função de cuidador do mesmo idoso de pelo menos há mais 6 meses. Os critérios de exclusão serão: pacientes internados que não tenham o diagnóstico fechado de doença de Alzheimer; paciente que não tenha movimentos com as mãos para manipular os quadriculos coloridos do teste; pacientes com doença de Alzheimer que esteja internado, mas que pesquisador esteja impossibilitado do acesso a este; cuidadores cujo portador de Alzheimer já tenha falecido e cuidador há menos de 6 meses. Para a coleta de dados será aplicada uma um instrumento que contém os dados sociodemográficos e a escala de qualidade de vida adaptada pela pesquisadora do Wool 100, com duração de 10 minutos. Será utilizado um estudo psicométrico com método projetivo de uso próprio do psicólogo. As Pirâmides Coloridas de Pfister foram criadas pelo suíço Max Pfister na

Endereço: Pró Reitoria de Pesquisa e Pós Graduação/UFMS
Bairro: Caixa Postal 549 CEP: 79.070-110
UF: MS Município: CAMPO GRANDE
Telefone: (67)3345-7187 Fax: (67)3345-7187 E-mail: bioetica@propp.ufms.br



UNIVERSIDADE FEDERAL DO
MATO GROSSO DO SUL -
UFMS



Continuação do Parecer: 1.151.490

década de 1950. Trata-se de um instrumento que avalia aspectos da personalidade, destacando principalmente a dinâmica afetiva e indicadores relativos a habilidades cognitivas do indivíduo. O teste Pfister é composto de material simples e de fácil manuseio, é constituído por um conjunto de quadriculos coloridos composto de 10 cores subdivididas em 10 tonalidades. Havendo no mínimo 45 unidades de cada tom e a mesma quantidade para todos os tons, com um conjunto de três cartelas contendo o esquema de uma pirâmide, uma folha de protocolo, o mostruário das cores (24 matizes) de 2012 é uma reimpressão do manual de 2005. A aplicação do teste é individual, deve ser em um ambiente com boa iluminação, sendo esta uma das condições básicas, já que a percepção das cores depende da luz. Apresenta-se ao examinando a caixa contendo os quadriculos que são despejados sobre uma mesa e apresenta-se o cartão contendo o esquema da pirâmide e solicita-se que o sujeito cubra os espaços da pirâmide de forma que o mesmo construa uma que fique de seu gosto, usando livremente os quadriculos coloridos disponíveis até que o mesmo a considere completa e bonita a seu gosto. O aplicador registra todos os movimentos da colocação dos quadriculos na folha de protocolo seguindo a codificação das cores e espaços previstos no protocolo. Outras duas pirâmides são apresentadas na sequência, com a mesma instrução para execução. O tempo gasto para aplicação é uma média de 20 minutos. A venda deste teste é restrita aos psicólogos mediante a apresentação do CRP, de acordo com a lei federal n.º 4.119/62.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

- Apresentou o instrumento para coleta dos dados relacionados aos aspectos sociodemográficos.
- Apresentou o instrumento para coleta dos dados relacionado à qualidade de vida.
- Apresentou o documento de autorização da ABRAZ (Associação Brasileira de Alzheimer) de Campo Grande para a realização do estudo.
- Apresentou o documento de autorização do Hospital Regional de Campo Grande para a realização do estudo.
- Apresentou o documento de autorização do Asilo São João Bosco para a realização do estudo.
- Apresentou o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido para o paciente.
- Apresentou o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido para o cuidador.

Recomendações:

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

O parecer é pela aprovação.

Endereço: Pró Reitoria de Pesquisa e Pós Graduação/UFMS
 Bairro: Caixa Postal 549 CEP: 79.070-110
 UF: MS Município: CAMPO GRANDE
 Telefone: (67)3345-7187 Fax: (67)3345-7187 E-mail: bioetica@propp.ufms.br



Continuação do Parecer: 1.151.490

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

Considerações Finais a critério do CEP:

CAMPO GRANDE, 16 de Julho de 2015

Assinado por:

PAULO ROBERTO HAIDAMUS DE OLIVEIRA BASTOS
(Coordenador)

Endereço: Pró Reitoria de Pesquisa e Pós Graduação/UFMS
Bairro: Caixa Postal 549 CEP: 79.070-110
UF: MS Município: CAMPO GRANDE
Telefone: (67)3345-7187 Fax: (67)3345-7187 E-mail: bioetica@propp.ufms.br