

SOFRIMENTO PSICOLÓGICO DA FAMÍLIA NUCLEAR NA DOENÇA DE HUNTINGTON

Aldirene Freire de Moraes Silva

Psicóloga Clínica - Especialização clínica Associação dos Policiais Militares Portadores de Deficiência do Estado de São Paulo – Departamento de Psicologia – Campinas/SP – Brasil.

Silvia Maria Barros Cardoso

Psicóloga Clínica - Especialização clínica. Ouvidoria Hospitalar – Hospital das Clínicas da Universidade Estadual de Campinas – Faculdade de Ciências Médicas – Campinas/SP – Brasil.

Valdeir D. Del Cont

Psicólogo Clínico - Especialização Clínica. Pós-doutorado em Antropologia - Doutor em Ciências Sociais - Mestrado em Filosofia - Graduação em Filosofia e Psicologia. Professor da UNIFACP

RESUMO - A Doença de Huntington se apresenta como um caso paradigmático para se perceber como a doença afeta intensamente toda uma rotina e dinâmica psicossocial, a ponto de ser considerada e compreendida como uma doença familiar. Nesse sentido, objetivou-se dar voz aos indivíduos em sofrimento e proporcionar o compartilhamento de suas experiências como cuidadores e familiares de uma doença hereditária e sem cura. Para a realização da pesquisa utilizamos o método qualitativo, por permitir o contato com a subjetividade humana. Participaram da pesquisa cinco núcleos familiares; utilizamos como instrumento entrevista semiestruturada e a análise dos dados ocorreu a partir dos temas e subtemas emergidos das entrevistas.

Palavras-chave: Doença coreia de huntington, sofrimento psicológico, doença hereditária, Adoecimento do cuidador, família nuclear.

INTRODUÇÃO

Ao nos depararmos com um portador sintomático da Doença de Huntington (DH), somos impactados de imediato por uma série de movimentos involuntários e descoordenados, descritos como movimentos coreicos ou simplesmente coreia de Huntington, nome pelo qual a doença também é conhecida (WEXLER, 2008). Tais movimentos conferem à pessoa um andar cambaleante, semelhantes aos movimentos de uma pessoa numa espécie de dança, daí o nome coreia, termo grego para dança.

Em 1872, o médico George Huntington publicou o artigo “On Chorea” no Medical and Surgical Report (HUNTINGTON, 1872, p. 317-321), onde detalha de modo preciso,

diferenciando de outros tipos mais comuns de coreia, o padrão hereditário e manifestação clínica de um tipo particular de coreia que acometia diversos membros de famílias por ele examinadas (WEXLER, 2008, INTRODUCTION, XVII; QUARRELL, 2008, 2-3). A partir do artigo de Huntington, em sua homenagem, o tipo particular de coreia descrito por ele, passou a ser conhecido e estudado como “Coreia de Huntington”.

Já em seu artigo de 1872, o Dr. Huntington reconheceu o padrão de herança autossômica dominante da DH, isto é, independente de sexo e basta que um dos pais seja afetado para que o gene responsável pela doença seja transmitido (LOPES-CENDES, 2009, p. 42). Contudo, a identificação do gene e sua respectiva mutação só ocorreram em 1993 (WEXLER, 1996, p. 258). Possibilitando as condições para a criação de um teste de identificação da mutação mesmo em pacientes assintomáticos (ROSENBLATT, et. al., 2009, p. 7-8).

A Doença de Huntington é o resultado de uma expansão patológica do trinucleotídeo citosina-adenina-guanina (CAG) no gene que codifica a proteína huntingtina (Htt) (RODRIGUES et. al., 2011; RUOCCO et. al., 2006). Em alguns casos, em termos genéticos, a DH pode apresentar penetrância variável (LOPES-CENDES, 2009, p. 45), isso significa que nestes casos o indivíduo pode apresentar mutação do gene, mas ainda assim não manifestar o quadro clínico; contudo, podem transmitir a mutação para a próxima geração. Os indivíduos com repetição do trinucleotídeo entre 10 a 26 são considerados não portadores da doença, são indivíduos normais para a codificação da proteína huntingtina; os pacientes com repetição entre 27 a 39 são considerados portadores, podem transmitir a mutação expandida, mas não desenvolvem a sintomatologia; já os indivíduos com 40 ou mais repetições, sua penetrância é de 100%, isto é, desenvolvem a sintomatologia e transmitem a mutação (BARSOTTINI, 2007, p. 85-88; QUARRELL, 2008; LOPES-CENDES, 2009, p. 45).

A Doença de Huntington é geralmente descrita como uma doença familiar. Essa descrição pode ter, pelo menos, dois sentidos básicos: O primeiro é o de se tratar de uma doença hereditária, envolvendo, portanto, a descendência (os filhos) e a ascendência (os pais). O segundo sentido é que se trata de uma doença que movimenta a dinâmica familiar em várias direções, horizontal e verticalmente. Isto é, atinge a família e seus descendentes, como também a rede de relações que compõe a família numa dimensão mais ampla, a família estendida, ou seja, todos os indivíduos relacionados à dinâmica familiar nuclear.

No que diz respeito ao sofrimento psicológico da família nuclear, objeto de nossa investigação, dado que a natureza da dinâmica das relações familiares, nucleares e estendidas, por ocasião do início dos sintomas dos portadores de DH – entre 35/45 anos –, apresentam-se sedimentadas, a realidade da doença desencadeia rupturas que isolam os afetados em seus dramas diários de cuidado e espera pelo desenrolar de eventos que, por conta da natureza progressiva e degenerativa, só tendem a piorar; além disso, carregam a dúvida de que tudo aquilo pode repetir com outros membros da família. Tal condição é fonte de sofrimento psicológico para o portador de DH e, também, de modo particular, para os familiares que, por conta dos laços genéticos, são diretamente afetados. Desta forma, a DH, enquanto uma doença hereditária, neurodegenerativa e progressiva, aos poucos revela a condição de vulnerabilidade, fragilidade e sofrimento em que se encontram muitos dos portadores e seus familiares, de modo particular, a família nuclear: cônjuges e filhos.

MÉTODO E PROCEDIMENTOS:

Realizamos a pesquisa com um grupo de 5 (cinco) participantes; sendo eles Cônjuges ou Filhos de pacientes sintomáticos de Doença de Huntington. Para realização da nossa pesquisa, após o contato com os entrevistados, marcamos previamente a entrevista e ela se deu por meio de permissão através da assinatura dos devidos Termos de Consentimento Livre e Esclarecido. Fizemos um registro fidedigno da entrevista, através da gravação, previamente autorizada por termo específico, e posterior transcrição. As entrevistas aconteceram em locais previamente escolhidos pelos próprios entrevistados.

Utilizamos de método qualitativo para coleta de dados. Dado que, para a realização da pesquisa que propomos, fizeram-se necessário levar em conta questões relacionadas às vivências, significado pessoais e intersubjetivos, motivações, credos, envolvidos na pesquisa e as relações com pessoas e subjetividades frente ao fenômeno pesquisado (MINAYO, 2015).

Os princípios éticos (Resolução CNS 466/2012) e a Legislação sobre a Ética de Pesquisas com Seres Humanos foram contemplados no projeto, principalmente em termos de uma avaliação prévia dos autores da relação risco/ benefício envolvidos na pesquisa que pretendemos realizar. Foi mantido o sigilo de todas as informações e dados que possam identificar os participantes da pesquisa. Todo e qualquer uso das informações prestadas deram-se mediante autorização expressa dos participantes, através de termo de consentimento livre e esclarecido. Podendo os participantes retirarem o consentimento a qualquer tempo e momento.

RESULTADOS:

Procedemos a análise de conteúdo em função dos temas mais recorrentes (BARDIN, Laurence: 1977), organizando-os em nove núcleos temáticos: Conhecimento sobre a doença; Sofrimento e seus impactos psicológicos; Dinâmica familiar; Continuidade da doença: hereditariedade; Probabilidade, saber da doença: teste genético; Religiosidade; Drogas; Cuidado social e institucional; Suicídio. Organizados em núcleos temáticos, possibilitou-se a organização do conteúdo em uma tabela de referência a partir dos relatos:

	Entrevistado: A. F. M.	Entrevistada: E.	Entrevistada: G. N. M.	Entrevistada s K. e Pa.	Entrevistada : Z.
1. Conhecimento sobre a doença.	Desconhecimento da doença (no início). Busca de informações sobre a doença.	A falta de esclarecimento sobre a doença (teve uma relação conturbada e de instabilidade com o marido sem saber dos sintomas).	Ninguém conhecia a doença. Dúvidas sobre a sintomatologia: Repuxar, Coréia, movimentos, sintomas, apatia, demência, rigidez,	Falta de informações sobre a doença.	Falta de conhecimento da doença (no início).

			<p>agressividade, depressão, disfagia, teimosia, cognição, alteração de comportamento, repetitivo. Primeiro contato sempre através do SUS, UNICAMP, psiquiatra, neurologista, acompanhamento psicológico, geneticista, cuidador, mediador.</p>		
<p>2. Sofrimento: Impactos psicológicos.</p>	<p>Despersonalização do familiar paciente (perda do papel de esposa, mãe). Doença: Destruição da pessoa. Fragilidade da vida. Adaptação à doença. Implicações do diagnóstico para a família (preocupação, medo dos filhos desenvolverem a doença). Aceitação da doença. Sofrimento pela condição do outro.</p>	<p>Diferença de sofrimento, sentimento em relação ao filho / marido em relação à doença. O sofrimento que a doença traz, as limitações, o dia a dia, as diferenças de manifestações e comportamentos entre o marido e o filho. A depressão e o pensamento de cometer suicídio e o tratamento que realiza até hoje.</p>	<p>Traumático para quem queria ter filhos. Sofrimento grande nos últimos anos, sofrimento, frustração, muito angustiante, cansaço pelo desgaste real do trabalho, drogas na família. Sentimento de tristeza, culpa, medo, esperança.</p>	<p>Depressão quando soube da doença e durante o cuidado com o paciente. Necessidade de apoio Psicológico.</p>	<p>Assunto doloroso. Necessidade de cuidado. Doença impactante. Medo do que pode acontecer, insegurança. Importância de se fazer terapia.</p>
<p>3. Dinâmica familiar.</p>	<p>União (da família). Cuidado como uma obrigação. Vida social comprometida Trabalho como compensação. Falta de paciência.</p>	<p>Parou de trabalhar para cuidar do marido e agora do filho.</p>	<p>Dificuldades de relacionamento, brigas, "vovó brava", gênio forte, muito rígida, caráter, estrutura emocional para aguentar. Casamento, separação, filhos, sombra do medo, família se afasta, sobrecarregados com cuidado.</p>	<p>Divisão da família por causa da doença. Conflitos familiares. Abandono do emprego para cuidar do paciente.</p>	<p>Não conversar sobre a doença. Tempo para o cuidado. Monitoramento dos sintomas. Aproveitar a vida. A família e o silêncio sobre a doença. O afastamento da família.</p>

<p>4. Continuidade da doença: Hereditariedade.</p>	<p>Fertilização assistida. Crença sobre a doença ser eliminada do núcleo familiar na terceira geração.</p>	<p>Filho mais novo apresenta a doença, grande sofrimento. Filho mais velho ainda não quis fazer o teste. Teste genético, fertilização.</p>	<p>Diagnóstico, teste genético, teste preditivo, teste diagnóstico, hereditariedade, fertilização assistida; Chance de ter a doença, medo sempre, afetou o relacionamento, não consegue emprego, não consegue casar novamente.</p>	<p>Medo dos filhos de passarem por tudo o que presenciou a família passar. Tristeza e impotência por não saber se os filhos têm ou não o gene da doença.</p>	<p>Medo de ter herdado a doença. Desejo de ter filho, mas medo da doença.</p>
<p>5. Probabilidade – Saber da doença: Teste genético.</p>	<p>Há caso de diagnóstico negativo e caso em que o familiar optou por não fazer o teste genético.</p>	<p>Filho mais velho ainda não fez o teste. Mais novo possui DH.</p>	<p>Diagnóstico, teste genético, teste preditivo, teste diagnóstico, hereditariedade, fertilização assistida.</p>	<p>Filhas decidiram não fazer o teste. Filho tem dúvidas. Gostaria que os filhos fizessem.</p>	<p>Teste genético: não quer fazer.</p>
<p>6. Religiosidade.</p>	<p>Não se declara religioso, mas relata que passou a rezar mais em virtude da experiência com a doença.</p>	<p>Surto de fundo religioso que o filho apresentou. Crença x Doença.</p>	<p>Deus, religiosidade (religião), orações, espiritualidade, força, fé, conforto, carma.</p>	<p>Importância da fé para dar forças.</p>	<p>Não há referências.</p>
<p>7. Drogas.</p>	<p>Não há referências.</p>	<p>Não há referências.</p>	<p>Problemas com drogas na família (cunhado).</p>	<p>Casos de drogas na família.</p>	<p>Uso constante de droga (Maconha).</p>
<p>8. Cuidado social e institucional.</p>	<p>Declara-se privilegiado por ter uma condição financeira favorável para o tratamento da doença; reconhece que essa não é a realidade da grande maioria dos pacientes e familiares.</p>	<p>Falta de estrutura e atendimento para portadores da doença. Desejo: Centro com equipe multidisciplinar.</p>	<p>Medicamentos, antidepressivos, melhora dos sintomas, tratamento paliativo. Emprego, aposentadoria, auxílio doença.</p>	<p>Necessidade de brigar pelos direitos mínimos que deveriam ser oferecidos pelo SUS.</p>	<p>Não há referências.</p>
<p>9. Suicídio.</p>	<p>Aconselhamento para não fazer o teste genético devido à alta incidência de suicídio entre os pacientes testados positivamente.</p>	<p>Pensou em suicídio, faz acompanhamento.</p>	<p>Suicídio, morte, quem será o próximo, morte é um alívio.</p>	<p>Suicídio de familiar.</p>	<p>Possibilidade de suicídio.</p>

DISCUSSÃO:

A Doença de Huntington (DH) é considerada uma doença familiar não somente pelo seu aspecto genético, mas também por impactar a família em diversas direções – horizontal e verticalmente. Significando com isso que a DH desencadeia uma série de eventos psicossociais que acabam por conferir às trajetórias das pessoas envolvidas – portadores, familiares, cuidadores e profissionais da saúde – um quadro dramático em que a doença se apresenta como uma condição em função da qual a própria sintomatologia é representada por diversos e variados sentidos socioculturais e psicossociais: biomédicos, institucionais, leigos, pessoais e familiares.

Como evidencia os núcleos temáticos, a doença não se apresenta simplesmente como uma condição que atinge o indivíduo em sua singularidade biológica. Tanto quanto uma condição orgânica, a doença tem implicações para além do que acomete ao corpo do indivíduo, envolve as relações do indivíduo com o seu núcleo familiar, com o meio social circundante, bem como com um conjunto de crença e práticas formuladas em resposta às tensões decorrentes da condição de adoecimento (SHEPER-HUGHES & LOCK, 1987). Estar doente configura-se, portanto, num fenômeno complexo que envolve tanto aspectos biológicos quanto aspectos psicológicos e socioculturais (FASSIN, 2005; ALVES, 1993; ROSSI & SANTOS, 2003), o que pode ser notado nas temáticas desenvolvidas pelas falas dos entrevistados e por seus núcleos, que se estende desde questões com relação à natureza genética da doença, passando por questões de sofrimento psicológicos, até questões institucionais ligadas aos serviços de saúde.

O quadro clínico da DH é caracterizado pelo paciente apresentar movimentos involuntários coreicos, alteração comportamental/emocional e demência. Por ser uma doença neurodegenerativa progressiva, os sintomas se agravam com o passar do tempo. Em geral, a sobrevivência do paciente com DH encontra-se entre 15 e 20 anos (GIL-MOHAPPEL & REGO, 2011, p. 725). Na fase terminal da doença, o paciente se encontrará em uma condição que demandará de cuidados intensivos e constantes, dependente de dispositivos artificiais para manter as suas funções básicas e da atenção e de cuidados de profissionais ou de familiares. Todavia, o percurso da doença pode ser bastante variável. Mesmo que os sintomas sejam constantes, seu desenvolvimento, gravidade, sequência e manifestação variam caso a caso (GIL-MOHAPPEL & REGO, 2011; BARSOTTINI, 2007, p. 85-88).

Movimentos coreiformes involuntários, tipicamente de face, mãos e ombros ou na marcha, são manifestações precoces. Eles usualmente precedem a demência e apenas raramente permanecem ausentes até que a demência esteja muito avançada. Outros fenômenos motores podem predominar quando o início da DH acomete pacientes jovens, por exemplo, rigidez estriatal, ou em idade avançada, por exemplo, tremor de intenção. A demência é caracterizada pelo envolvimento predominante de funções do lobo frontal no estágio inicial, com relativa preservação da memória até mais tarde (CID-10, 1993, p.54).

O prejuízo cognitivo progressivo é uma característica central da doença de Huntington, com mudanças precoces na função executiva (velocidade de processamento, organização e planejamento), em vez de memória e aprendizagem. Mudanças cognitivas e comportamentais associadas costumam anteceder o aparecimento das anormalidades motoras típicas de bradicinesia (lentificação dos movimentos

voluntários) e coreia (movimentos involuntários desorganizados). Um diagnóstico definitivo de doença de Huntington é feito na presença de anormalidades motoras extrapiramidais inequívocas em um indivíduo com história familiar de doença de Huntington ou testagem molecular que demonstre expansão de repetição do trinucleotídeo CAG, no gene HTT, localizado no cromossomo 4 (GIL-MOHAPEL & REGO, 2011; BARSOTTINI, 2007).

Depressão, irritabilidade, ansiedade, sintomas obsessivo-compulsivo e apatia estão, com frequência, associados à doença de Huntington, sendo que essa associação é mais rara em se tratando de psicose, tais sintomas costumam anteceder o aparecimento dos sintomas motores (APA – DSM-5, 2014, p.679). Os primeiros sintomas da doença de Huntington podem incluir humor instável, irritabilidade ou comportamentos compulsivos, que podem sugerir algum outro transtorno mental. Exames genéticos ou o aparecimento de sintomas motores, no entanto, diferenciarão a presença da doença de Huntington de outras. Os sintomas iniciais da doença de Huntington, especialmente sintomas de disfunção executiva e velocidade psicomotora prejudicada, podem se assemelhar a outros transtornos neurocognitivos. (GIL-MOHAPEL & REGO, 2011; BARSOTTINI, 2007)

Muito embora DH seja uma doença que até o momento não se tenha cura, a sintomatologia e o agravamento podem ser controlados através de medicação apropriada, indicada por médico neurologista, como também por medidas terapêuticas conduzidas por fisioterapeutas, fonoaudiólogos, nutricionistas, psicólogos, dentre outros. As medidas médicas e terapêuticas oferecem ao portador de DH prioritariamente o controle dos sintomas e condições mais favoráveis para os cuidadores, com o objetivo de proporcionar melhor qualidade de vida ao portador e aos seus familiares.

O momento da manifestação dos sintomas da DH pode variar caso a caso. Segundo Gil-Mohapel & Rego (2011), pesquisas têm indicado, através de dados estatísticos, que a quantidade de repetições do trinucleotídeo (CAG) tem relação com o momento inicial dos sintomas que caracterizam a doença, como os fatores neurofisiológicos, cognitivos e emocionais. Mesmo existindo casos juvenis e tardios do início da manifestação dos sintomas, os casos mais comuns ocorrem entre 35 e 45 anos. Momento em que as pessoas se encontram, geralmente, em plena atividade profissional, com família e filhos. O que faz com que a DH possua, para além dos aspectos biomédicos, importantes implicações afetivas, sociais, econômicas e psicológicas para o portador e seus familiares.

Dadas às suas características, a Doença de Huntington impacta não apenas a vida do paciente, mas de todas as pessoas ao seu redor, trazendo grande sofrimento físico, psíquico e emocional. Não adoecemos sozinhos, quando uma pessoa querida adocece, adoecemos juntos. Sendo o ser humano um ente psíquico, em sua forma de ser, tem em si sentimentos, emoções, afetividade. Dessa forma, à medida que interage com o meio e com outros semelhantes e faz suas escolhas, constrói sua subjetividade e, a partir de como ele experimentou e interpretou cada uma de suas vivências, vai se expressar nesses momentos de sofrimento.

Como consta dos relatos dos entrevistados, o comportamento disfuncional do paciente (raiva, teimosia, depressão, mau humor, comportamento antissocial), os sintomas negativos, as perdas ocupacionais, perda de suporte social, necessidade de estar dia e noite disponível para o doente, falta de preparo, satisfazer as necessidades do outro em detrimento das próprias, perda da liberdade de cuidar da própria vida e de fazer coisas que gosta, também são fatores geradores de sofrimento psicológico para os familiares

e cuidadores (BAPTISTA, 2012). Além disso, a falta de diagnóstico e tratamento adequados, o despreparo das equipes de saúde, informações equivocadas sobre a doença, dificuldades de relacionamento, dificuldade por não saber administrar a situação e as dificuldades financeiras também aparecem como fatores determinantes de estresse e exaustão.

Tudo isso torna ainda mais penosa a carga emocional sobre o cuidador que experimenta emoções diversas e misturadas que precisam ser compreendidas e aceitas, sendo muito importante que a pessoa perceba suas reações e saiba lidar com elas. Sendo assim, autoconsciência e autocuidado são imprescindíveis para que a pessoa que cuida esteja em condições de exercer seu papel de forma equilibrada junto ao doente.

De acordo com o GUIA PRÁTICO DO CUIDADOR (2008, p. 9), a autoconsciência e aceitação dos próprios sentimentos e reações comportamentais, bem como a compreensão do valor dessa vivência para o crescimento pessoal, é imprescindível para que se mantenha a integridade física e emocional do cuidador e para preservação da relação de cuidado.

Caso não sejam adotadas medidas e estratégias de cuidado, as exigências físicas e emocionais sobre aquele que cuida e o intenso contato interpessoal com o doente podem acarretar no adoecimento do cuidador, conhecido como síndrome de Burnout (Medeiros, 2015, p.27).

Nesse sentido, é de vital importância que o olhar da equipe de saúde esteja direcionado também para a pessoa que cuida, buscando formas de atenuar esse desgaste prevenindo problemas de saúde física e emocional. Segundo Ferreira et al (2012), o bem-estar do cuidador reflete numa melhor qualidade de vida, tanto de quem cuida quanto de quem é cuidado. Lazarus e Folkman (1991, apud PINTO E BARHAM, 2014, p. 639) apresentam a seguinte definição para o enfrentamento da situação estressante (coping) como:

[...] esforços cognitivos e comportamentais empreendidos para o controle de demandas específicas, sendo esta uma resposta do indivíduo a situações que estão sobrecarregando-o ou excedendo seus recursos pessoais. O enfrentamento tem duas principais funções. Um envolve o gerenciamento ou alteração do evento estressor; nesse caso, o enfrentamento está focalizado no problema. Uma segunda função diz respeito ao controle, redução ou eliminação das respostas emocionais ao evento estressor; este enfrentamento está focalizado na emoção, sendo paliativo. O sujeito procura aliviar o estresse, ou seja, busca sentir-se melhor diante de um evento que não pode ser modificado

Diante dos relatos e das dificuldades constatadas, notamos algumas estratégias, práticas e comportamentos que podem ser utilizados por parte dos cuidadores para se manterem saudáveis tais como: ter conhecimento da doença (reconhecer as causas e culpar a doença e não a pessoa); capacidade de reconhecer os próprios limites e pedir ajuda compartilhando os cuidados; separar um tempo para si e para fazer coisas de que gosta; reconhecer os próprios erros como inerentes da condição humana e não se culpar; recusar pedidos abusivos; participar, se envolver em associações de grupos de apoio onde possa compartilhar angústias e experiências; desenvolvimento da espiritualidade, acompanhamento psicológico e farmacológico quando necessário.

Percebemos, entretanto, apesar da família estar envolvida e ser afetada de diversas formas, o cuidado acaba por recair sobre apenas poucas pessoas e, em vários casos, sobre uma única pessoa, que passa a ser o cuidador principal.

Por motivos diversos, esse cuidador assume a responsabilidade e terá que lidar com as próprias angústias para ajudar o paciente na sua dor. Portanto, é preciso conscientizar a família a respeito de um olhar mais atento para o cuidador, para que este não se sinta totalmente só, mas sinta que está tendo seu esforço reconhecido, e que terá apoio caso necessite, estas ações farão com que o cuidador desenvolva condições de enfrentamento, adaptando-se às condições e minimizando a possibilidade de que também venha a adoecer.

A Doença de Huntington, por ser uma doença genética, hereditária, autossômica e dominante, implica para a família nuclear do portador uma série de sofrimentos psicológicos. Primeiramente, e o que se evidencia como maior notoriedade é o fator genético. Isto é, o drama que os membros da família nuclear vivem diante da possibilidade de ser um portador assintomático. Não apresentar os sintomas, não reproduzir em seus corpos os flagelos da DH, não é garantia nenhuma de que, em algum momento, aquilo que está acontecendo com seus pais ou irmão ou cônjuges, também aconteça consigo ou com um filho. Negar a doença, afastar-se, fugir para um lugar distante, nenhuma dessas possibilidades anula o fato de que o estigma da doença o acompanha.

Mesmo à distância, no silêncio e afastamento, vendo o que está acontecendo com a família de um tio ou tia, primo ou prima, o sofrimento atinge a todos. Sofrimento pelo abandono, pelo medo, por não ter estruturas para acompanhar os cuidados. Sofrimento por manter diariamente a dúvida... dúvida que se mantém mesmo que os pais falecidos não tenham manifestado a doença, pois isso não é garantia absoluta da não existência da doença. Sofrimento que se manifesta na convivência diariamente com a doença, convivência com o sofrimento do portador, seu lento e gradual processo em que de uma pessoa, com identidade, personalidade e subjetividade, transfigura-se numa outra existência, marcada pela degenerescência progressiva da doença.

Assim, são muitos os desafios a serem enfrentados pela atuação do psicólogo frente às demandas dos familiares de portadores de Doença de Huntington. Uma atuação que não pode se restringir ao atendimento psicoterápico, mesmo sendo essa uma demanda premente de muitos dos concernidos. A atuação deve estar pautada pelo enfrentamento do sofrimento psicológico em uma perspectiva também sistêmica; envolvendo diferentes espaços e possibilidades de atuação: clínico, hospitalar, doméstico, institucional. Concluímos que precisamos pensar em estratégias de intervenção nos diferentes contextos, pois a complexidade que envolve o sofrimento psicológico da família nuclear do portador da DH exige do profissional da psicologia uma disposição para um pensamento complexo, evitando soluções reducionistas, abrindo-se para uma terapêutica de resgate e empoderamento desses sujeitos, capacitando-os para o enfrentamento de suas condições produtoras de sofrimento psicológico.

CONCLUSÃO

É impossível eleger apenas um aspecto marcante observado nas vivências dos familiares cuidadores na doença de Huntington: O momento do diagnóstico; a perda do papel social do familiar e conseqüentemente a inversão de papéis advindas do comprometimento das condições de vida do paciente; os problemas financeiros; os conflitos relacionais; o abandono da própria vida; o isolamento social; o medo de desenvolver a doença (em muitos casos) ou de que os filhos venham a manifestá-la; a eminência da morte, entre outros, são fatos geradores de estresse e sofrimento psíquico nas pessoas envolvidas no cuidado que causam grandes impactos na saúde física e emocional dessas pessoas. Diante desse contexto, as demandas emocionais das pessoas envolvidas, os sofrimentos e angústias, precisam ser amparadas.

Os relatos das vivências dos entrevistados nos evidenciaram a importância do apoio psicológico para possíveis superações e enfrentamento das dificuldades e conflitos que surgem diante do diagnóstico da doença de Huntington em um familiar; pois o diagnóstico, a consciência do desenvolvimento da doença e o próprio cuidar afetam de forma drástica toda família, gerando intenso sofrimento.

Ademais, no trato com questões tão dilemáticas, notamos a importância de outras temáticas que, mesmo não aparecendo nas entrevistas, são frequentemente retratadas na literatura. De modo particular, pretendemos indicar pelo menos três temáticas que chamaram as nossas atenções. Uma é a sexualidade, tanto do portador sintomáticos quanto de seus parceiros; pois, ela se apresenta exacerbada, por um lado, e num distanciamento gradual dos companheiros levando a reconfigurações de relações e de identidades, por outro. Outra, é que mesmo com o falecimento do portador sintomático, a doença, enquanto uma doença genética e hereditária, continua a impactar a dinâmica familiar. Outra, ainda, é a vivência do luto, um luto constante, uma perda gradual que não se encerra com a morte, pois o seu espectro continua a assombrar a família em função de sua natureza hereditária. Temáticas que estão, obviamente, além das pretensões desta pesquisa; mas, indicam a importância do assunto em si e de novas pesquisas.

REFERÊNCIAS:

ABH – Associação Brasil Huntington. <http://abh.org.br>.

ALVES, Paulo César. (1993). **A Experiência da Enfermidade: Considerações Teóricas**. Caderno de Saúde Pública, Rio de Janeiro, 9): 263-271, jul/set. <http://dx.doi.org/10.1590/S0102-311X1993000300014>.

AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION. (2014). **Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtorno Mentais – DSM-5**. Tradução de Maria Inês Corrêa Nascimento et al. Porto Alegre: Artmed.

BARDIN, Laurence. (1977). **Análise de Conteúdo**. Trad. Luis A. Reto & Augusto Pinheiro. Edições 70.

Baptista, B. O. et al. (2012) **A sobrecarga do familiar cuidador no âmbito domiciliar: uma revisão integrativa da literatura**. Rev. Gaúcha Enferm. Porto Alegre: mar. 33:147-56. <http://dx.doi.org/10.1590/S1983-14472012000100020>

Barsottini, Orlando Graziani Povoas. (2017). **Doença de Huntington. O que é preciso saber?** Einstein: Educ. Contin. Saúde, 5 (3 Pt 2): 83-88. <http://apps.einstein.br/revista/arquivos/PDF/638-85-87.pdf>.

CID-10. (1993). **Classificação de Transtornos mentais e de Comportamento: Descrições Clínicas e Diretrizes Diagnósticas**. Coord. Organiz. Mund. da Saúde; trad. Dorgival Caetano. Porto Alegre: Artmed.

LOPES-CENDES, Iscia. (2009). Aspectos genéticos. In: Quagliato, Elizabeth & Marques, Maria Gorette (Orgs.). **Doença de Huntington: guia para famílias e profissionais de saúde**. Ed. ABH, Atibaia, São Paulo.

FASSINI, Didier. (2005). **Le sens de la santé. Anthropologie des politiques de la vie. Un chapitre publié dans l'ouvrage sous la direction de Francine Saillant et Serge Genest**. Anthropologie médicale. Ancrages locaux, défis globaux. Chapitre 14, pp. 383-399. Québec: Les Presses de l'Université Laval; Paris: Anthropos, 467 pp. Collection Sociétés, cultures et santé. http://classiques.uqac.ca/contemporains/fassin_didier/sens_de_la_sante/sens_de_la_s_ante_texte.html.

GUIA PRÁTICO DO CUIDADOR. Série A. (2008) **Normas e Manuais Técnicos**. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Brasília: 2008. http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/guia_pratico_cuidador.pdf.

GIL-MOHAPEL, Joana M. & REGO, Ana Cristina. (2011) **Doença de Huntington: Uma Revisão dos Aspectos Fisiopatológicos**. São Paulo: Revista Neurociência, 19(4):724-734. <http://www.revistaneurociencias.com.br/edicoes/2011/RN1904/revisao%2019%2004/595%20revisao.pdf>.

HUNTINGTON, G. On Chorea. (2011). **The Medical and Surgical Reporter: A Weekly Journal**, (Philadelphia: S.W. Butler), vol. 26, nº 15 (April 13, 1872), p. 317-321. Reeditado em: Cold Spring Harb Perspect Biol. Jun; 3(6):a007476, 2011. <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3098678/>.

LOPES-CENDES, Iscia. **“Aspectos genéticos”**. In: Quagliato, Elizabeth & Marques, Maria Gorette (Orgs.). Doença de Huntington: guia para famílias e profissionais de saúde. Atibaia, São Paulo: Ed. ABH, 2009.

MEDEIROS, A. L. F. (2015) **Síndrome de Burnout em cuidadores dos idosos com doenças de Alzheimer: um estudo dos fatores associados**. 141 f. Tese (Mestrado em Saúde Coletiva) - Universidade Católica de Santos. Santos. <http://biblioteca.unisantos.br:8181/handle/tede/1763>.

MINAYO, M.C.S. (org.). (2015). **Pesquisa Social: teoria, método e criatividade**. Petrópolis: Ed. Vozes.

PINTO, F. N. F. R.; BARHAM, E. (2014). **Bem-estar psicológico: comparação entre cuidadores de idosos com e sem demência**. Psicologia saúde e doença, 15(3), 635-655 EISSN – 2182-8407. Sociedade Portuguesa de Psicologia da Saúde – SPSS. <http://dx.doi.org/10.15309/14psd150307>.

- QUARREL, Oliver. (2008). **Huntington's Disease**. New York: Oxford University Press.
- RODRIGUES, Guilherme Riccioppo, et al. (2011). **Clinical and genetic analysis of 29. Brazilian patients with Huntington's disease-like phenotype**". São Paulo: Arquivos de Neuropsiquiatria; 69(3). <http://dx.doi.org/10.1590/S0004-282X2011000400002>.
- ROSENLATT, Adan, et al. (2009). **A physician's guide to the management of Huntington disease: pharmacological and non-pharmacological intervention**. Huntington's Disease Association. https://www.huntingtonsonociety.ca/wp-content/uploads/2013/10/PhysGuide2013_WebsiteCopy_Reduced1.pdf.
- ROSSI, Leandra & Santos, Manoel Antônio dos. (2003). **Repercussões Psicológicas do Adoecimento e Tratamento em Mulheres Acometidas pelo Câncer de Mama**. Psicologia Ciência e Profissão, 23 (4), 32-41. <http://pepsic.bvsalud.org/pdf/pcp/v23n4/v23n4a06.pdf>.
- RUOCCO, Heloísa H. et. al. (2006). **Clinical presentation of juvenile Huntington Disease**". São Paulo: Arquivos de Neuropsiquiatria; 64(1):5-9. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1590/S0004-282X2006000100002>.
- SCHEPPER-HUGHES, Nancy & Lock, Margaret M. (1987). **The Mindful Body: A Prolegomenon to Future Work in Medical Anthropology**. Medical Anthropology Quarterly, New Series, Vol. 1, No. 1. Mar., pp. 6-41, 1987. http://www.jstor.org/stable/648769?seq=1#page_scan_tab_contents.
- WEXLER, A. (2010) **The art of medicine Stigma, history, and Huntington's disease**. The Lancet, vol 376, July 3. http://apps.elsevier.es/watermark/ctl_servlet?_f=10&pident_articulo=13181104&pident_usuario=0&pcontactid=&pident_revista=600&ty=82&accion=L&origen=zonadelectura&web=www.elsevier.es&lan=en&fichero=600v376n9734a13181104pdf001.pdf.
- _____, A. **"The Woman Who Walked into the Sea"**. New Haven/London: Yale University Press, 2008.
- _____, A. **"Mapping Fate"**. Berkeley/Los Angeles/London: University of California Press, 1996.