



**UNICAMP**  
Faculdade de Educação

**O CUIDADOR FAMILIAR DE IDOSOS COM DEMÊNCIAS: UM  
ESTUDO QUALITATIVO EM FAMÍLIAS DE ORIGEM  
NIPO-BRASILEIRA E BRASILEIRA**

**SILVIA MARIA AZEVEDO DOS SANTOS**

**ORIENTADOR: PROF. DR. PAULO DALGALARRONDO  
CO-ORIENTADOR: PROF. DR. THEOPHILOS RIFIOTIS**

**CAMPINAS**

**2003**



**UNIVERSIDADE ESTADUAL DE CAMPINAS**  
**FACULDADE DE EDUCAÇÃO**  
**PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM GERONTOLOGIA**

**- TESE DE DOUTORADO -**

**O CUIDADOR FAMILIAR DE IDOSOS COM DEMÊNCIAS: UM ESTUDO  
QUALITATIVO EM FAMÍLIAS DE ORIGEM  
NIPO-BRASILEIRA E BRASILEIRA**

**- SILVIA MARIA AZEVEDO DOS SANTOS -**

*Este exemplar corresponde à redação final da Tese  
defendida por Silvia Maria Azevedo dos Santos e  
aprovada pela Comissão Julgadora*

**Data:** ...../...../.....

**Assinatura:**

---

**Orientador:**

---

**CAMPINAS**

**2003**

© **Silvia Maria Azevedo dos Santos, 2003.**

**Catálogo na Publicação elaborada pela biblioteca  
da Faculdade de Educação/UNICAMP**

Bibliotecário: Gildenir Carolino Santos - CRB-8ª/5447

Santos, Silvia Maria Azevedo dos.

Sa9c O cuidador familiar de idosos com demências : um estudo qualitativo em famílias de origem nipo - brasileira e brasileira / César Donizetti Pereira Leite. -- Campinas, SP: [s.n.], 2003.

Orientadores : Paulo Dalgarrondo e Theophilos Rifiotis.

Tese (doutorado) – Universidade Estadual de Campinas, Faculdade de Educação.

Programa de Pós - Graduação em Gerontologia.

1. Cuidadores. 2. Idosos. 4. Demência. 5. Família – Brasil. 6. Nipo - brasileiros – Família. I. Dalgarrondo, Paulo. II. Rifiotis, Theophilos. Universidade Estadual de Campinas. Faculdade de Educação. III. Título.

03-022-BFE

Dedico  
**Ao Dr. Yukio Moriguchi**  
Meu primeiro mestre, que traçou os caminhos.



## Agradecimentos

"Andei, por andar andei. E todo o  
caminho deu no mar..."

(Dorival  
Caymi)

Ao Dr. Paulo Dalgalarro, que colocou todos os instrumentos de navegação que podia à disposição desta viagem.

Ao Dr. Theophilos Rifiotis, que ajudou a içar as velas desfrutar o vento.

À Dra. Anita Liberalesso Neri, amiga-lastro, sem a qual teria sido muito difícil enfrentar todas as ondas contrárias.

Às famílias informantes, que generosamente compartilharam seus mapas de tesouros e ilhas desconhecidas com uma marinheira iniciante.

Aos colegas do Departamento de Enfermagem da UFSC, que ficaram em terra e mantiveram a lanterna acesa para o retorno.

Aos colegas do Programa de Pós-Graduação em Gerontologia da UNICAMP, companheiros dessa viagem.

À minha família – porto seguro, para onde sempre posso regressar, por mais longa que seja a viagem.

Às amigas Maria do Horto Cartana e Odaléa Bruggemann, companheira de calmarias e tempestades.



Ele colocou válvula na cabeça, fez até hiperbárica e eu tinha que ir levar ele à São Paulo toda vez . Isso era muito difícil porque eu nunca tinha ido a São Paulo e não sabia andar lá, além disso tinha que cuidar dele porque senão ele se perdia. Uma vez meu filho deixou a gente lá e eu tinha que voltar sozinha. Pedi para a enfermeira anotar num papel todos os ônibus que eu tinha que pegar até chegar à rodoviária. Quando o ônibus chegava ele empacava e não queria entrar, eu tinha que entrar na frente e puxar ele.

Quando chegou no metrô eu comprei os passes e passei primeiro, pois fiquei com medo de passar ele na frente e ele sair andando sem me esperar.

*Ai eu dizia para ele colocar o passe e passar. Ele dobrou o passe ao meio e o passe não entrava, eu pedia e ele não conseguia fazer. Foi formando fila e eu tive que pedir para uma senhora que estava atrás dele para me ceder um passe para ele, paguei em dobro para ela a fim de conseguir fazê-lo passar.*

*Tive que explicar que ele era doente e passei muita vergonha! Ao chegar na rodoviária, enquanto eu comprava as passagens ele sumiu do meu lado, fiquei desesperada e saí a procurá-lo. Só o que vinha na minha cabeça era a cor da jaqueta dele, era caqui, mas quando eu olhava para os lados parecia que todo mundo estava usando jaqueta daquela cor. Eu corri a rodoviária inteira até achar ele, além do medo de perder o ônibus! Passei o dia lá e não consegui tomar nem um copo d'água, cheguei em casa cansada, desesperada e chorei muito, muito, muito! Assim, eu entendi que não podia mais contar com ele para nada, não tinha mais com quem dividir! Eu tinha que resolver tudo sozinha e tinha que ser forte, pois tudo dependia de mim dali para frente! Aí pouco a pouco eu fui me acostumando e aprendi a lidar com ele, por isso eu digo que ele é o meu nenê, pois depende para tudo!*

( Amor-Perfeito - 63 anos - esposa - Fnb 12)



# APRESENTAÇÃO

---

Este é um estudo qualitativo, que teve por objetivo geral investigar como se institui o papel de cuidador de idosos dementados no contexto domiciliar e quais os significados dessa experiência, para esses cuidadores. Tal objetivo esteve fundamentado na tese de que a construção do papel de cuidador e a resignificação do familiar como demente transcorrem ao longo do processo de convivência, segundo as experiências pessoais e as práticas sócio-culturais das famílias.

Com os importantes avanços científicos e tecnológicos, especialmente na área da medicina, conseguiu-se debelar as infecções, erradicar muitas das doenças infecto-contagiosas, fazer diagnósticos cada vez mais precisos e precocemente, descobrir a cura ou tratamentos para controlar muitas doenças, recuperar e reabilitar problemas antes tidos como insolúveis, ampliar a expectativa de vida e atingir índices de longevidade nunca antes imaginados. Assim, entramos no século XXI com uma significativa parcela da população sendo constituída por pessoas idosas ou da terceira idade. Muitas dessas pessoas gozam de boa saúde, porém algumas trazem consigo para a velhice problemas adquiridos na adolescência ou vida adulta. Outras desenvolvem doenças para quais são mais suscetíveis em função da faixa etária em que se encontram, como, por exemplo, as doenças neurodegenerativas. Desta forma, para essa clientela, o cuidado tem um significado fundamental, porque é através dele que os idosos conseguem minimizar as perdas de sua capacidade funcional e maximizar as suas potencialidades.

Por muitas décadas, observamos uma sistemática transferência do cuidado do campo familiar e do reduto da esfera doméstica para o campo profissional e para as instituições. Neste movimento, a família passou a ocupar uma função de coadjuvante no exercício das atividades do cuidado. Frente a isso, o que se vem observando desde a última década é uma espécie de contra-movimento, ou seja, a reprivatização do cuidado, especialmente junto à clientela idosa. Tal movimento significa um retorno do cuidado para o contexto domiciliar, tendo como seus executores os membros da família, também chamados de cuidadores familiares. Tudo se passa

como se houvesse uma redescoberta da dimensão afetiva, uma revalorização das relações domésticas e uma aceitação dos limites de intervenção bio-tecnológica e profissional, especialmente nos casos de doenças crônico-degenerativas. É sabido que, nestes casos, o cuidado profissional ou institucional é de pouca eficácia, o que tem levado à orientação de valorizar o cuidado por pessoas com as quais os portadores mantêm fortes vínculos afetivos, alianças e uma história em comum a compartilhar. Falo aqui do cuidado implementado pelo grupo familiar.

No Brasil, essa tomada de consciência se faz presente na grande maioria das Políticas Públicas, especialmente as relacionadas à área da saúde e do envelhecimento. Porém, não basta reprivatizar o cuidado. É necessário também que se ofereça condições de infraestrutura e de suporte, para que as famílias possam efetivamente exercer o papel de cuidadores informais, principalmente quando quem requer os cuidados é um portador de uma Síndrome Demencial. Para que se implemente ações efetivas neste sentido, é necessário que, além de conhecer as necessidades de cuidado da pessoa dependente, também se conheça a realidade dessas famílias, suas demandas, suas crenças, seus valores e suas práticas sócio-culturais, para que se possa apropriá-las de modo mais eficaz. É necessário ainda que se saiba os significados dessa vivência para os membros dessas famílias e como eles os interpretam e constroem seu cotidiano de "cuidador".

Na literatura internacional da gerontologia existem muitos trabalhos realizados junto a cuidadores familiares. Embora conhecê-los seja muito importante, não se pode esquecer que a realidade dos países nos quais eles foram desenvolvidos é bastante diversa do contexto brasileiro. Em nosso meio já foram desenvolvidas algumas pesquisas relevantes junto aos cuidadores familiares. Mas ainda não possuímos um corpo de conhecimentos suficientemente consistente, que nos permita saber o que pensam esses cuidadores, como se organizam no grupo doméstico para exercer essas funções, quais são as tensões e os conflitos experienciados por eles, quais são suas principais queixas e seus desejos, suas estratégias para resolver problemas cotidianos do cuidado, suas necessidades de auxílio no exercício dessas atividades e tantas outras questões, que possivelmente eles possuem e nós ainda desconhecemos. Enquanto não dispusermos de dados mais concretos acerca dessa realidade, corremos o risco de continuarmos criando leis e políticas cujos propósitos e diretrizes estão imbuídos das melhores intenções, mas que, no momento de operacionalizá-las, se tornam inviáveis ou não atendem às demandas de quem efetivamente irá implementá-las.

Este trabalho teve a intenção de contribuir para que se amplie o corpo de conhecimentos acerca do processo de cuidar de idosos dementados<sup>1</sup> na esfera doméstica, segundo a ótica dos próprios cuidadores familiares e considerando seus referenciais culturais.

Visando apresentar os resultados dessa investigação, procurei inicialmente desenvolver um capítulo de natureza mais conceitual. Neste capítulo, busquei contextualizar o papel do cuidador através de um breve resgate histórico sobre o cuidado e os cuidadores, sua caracterização na literatura gerontológica, um delineamento acerca das pesquisas já realizadas nessa área no Brasil e como vem ocorrendo o processo de reprivatização do cuidado. Procurei também verificar o que dizem as Políticas Públicas.

Na seqüência, exponho o caminho metodológico percorrido nessa investigação, principalmente no que diz respeito aos procedimentos adotados desde a entrada no campo até a análise dos dados. Também faço uma descrição dos informantes principais e portadores, além da caracterização de suas redes de suporte familiar.

No capítulo seguinte, apresento os cinco grandes temas derivados da análise dos dados, quais sejam: 1) a construção da demência como doença e do familiar como doente; 2) o cuidador familiar na sua pluralidade; 3) a complexidade do processo de cuidar; 4) o grupo doméstico e a dinâmica de interações com o cuidador familiar; 5) tensões, dilemas e conflitos vividos pelos cuidadores. Cada um desses temas, por si só, comportaria um capítulo à parte, devido à multiplicidade de aspectos que os envolve. Mas, considerando a íntima relação que existe entre os mesmos, optei por reuni-los.

Por fim, procurei refletir sobre as análises produzidas no curso desta investigação e sobre o contato direto que tive com essas famílias, durante a pesquisa de campo. Trata-se de resgatar não só o que foi "dito" através dos seus discursos, como também tudo o que captei ao longo das observações e da comunicação não verbal. Assim, nas minhas considerações finais, sistematizei os resultados da pesquisa, procurando traduzí-los em termos que possam ser úteis para outras pesquisas, e para a discussão de novas políticas públicas de saúde e de formação e capacitação de recursos humanos.

*Silvia Azevedo dos Santos*

Campinas, janeiro de 2003

---

<sup>1</sup> Segundo FERREIRA, A.B.H. dementado é o adjetivo que se atribui aquele que perdeu o juízo, demente.



# SUMÁRIO

---

<b>RESUMO</b> .....	xix
<b>ABSTRACT</b> .....	xx
<b>CAPÍTULO 1</b>	
<b>CONTEXTUALIZANDO O PAPEL DO CUIDADOR</b> .....	1
1.1 Um Breve Resgate Histórico.....	3
1.2 As Tipologias dos Cuidadores na Literatura Gerontológica.....	6
1.3 Pesquisas com Cuidadores Familiares Realizadas no Brasil.....	7
1.4 Reprivatização do Cuidado com Retorno à Família.....	10
1.5 O Que Dizem as Políticas Públicas com Relação ao Cuidado Domiciliar.....	12
<b>CAPÍTULO 2</b>	
<b>OBJETIVO GERAL</b> .....	18
<b>CAPÍTULO 3</b>	
<b>ASPECTOS METODOLÓGICOS E OS PROCEDIMENTOS DE PESQUISA</b> .....	19
3.1 A Entrada no Campo.....	26
3.2 A Escolha dos Informantes.....	29
3.2.1 Famílias, portadores, cuidadores e outros informantes.....	31
3.3 Defesa dos Direitos dos Informantes e seus Familiares.....	42
3.4 A Coleta dos Dados.....	43
3.5 A Análise dos Dados.....	48
<b>CAPÍTULO 4</b>	
<b>O PROCESSO DE (CON)VIVER E CUIDAR DE ADULTOS E IDOSOS DEMENTADOS</b> .....	53
4.1 A construção da demência como doença e do familiar como doente.....	55
4.2 O cuidador familiar na sua pluralidade.....	74
4.3 A complexidade do processo de cuidar.....	113
4.4 O grupo doméstico e a dinâmica das interações com o cuidador familiar.....	130
4.5 Tensões, dilemas e conflitos vividos pelos cuidadores.....	148

<b>CAPÍTULO 5</b>	
<b>REFLEXÕES SOBRE A CONDIÇÃO DE CUIDADOR FAMILIAR DE IDOSOS DEMENTADOS.....</b>	<b>163</b>
<b>REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS.....</b>	<b>175</b>
<b>ANEXOS.....</b>	<b>190</b>

SANTOS, S.M.A. dos (2003). *O cuidador familiar de idosos com demências: um estudo qualitativo em famílias de origem nipo-brasileira e brasileira*. Tese de Doutorado – Concentração em Gerontologia. Campinas: Faculdade de Educação da Universidade Estadual de Campinas, UNICAMP, 210 págs.

## RESUMO

Estudos transculturais são úteis oportunidades para a promoção do conhecimento sobre o significado atribuído pelos grupos humanos aos grandes eventos do curso de vida, entre eles a dependência e o cuidado familiar a idosos. Contribuem para identificar o que é culturalmente particular e o que é compartilhado por diferentes grupos, assim como para a compreensão de padrões de continuidade e de mudança cultural. No Brasil, a presença de comunidades nipo-brasileiras relativamente fechadas, onde velhos imigrantes e sua descendência brasileira lutam por manter sua identidade cultural, oferece chance para o desenvolvimento de estudos comparativos entre grupos que parecem não compartilhar os mesmos valores, crenças e práticas. Conduzimos um estudo qualitativo com o objetivo de conhecer como o papel de cuidador se constitui entre membros de dois diferentes grupos culturais e quais são os significados atribuídos à experiência de cuidado no seio de suas famílias. Com base no enfoque etnográfico de Geertz, nosso procedimento incluiu observação participante e entrevistas semi-estruturadas aplicadas a seis famílias de origem nipo-brasileira e seis de origem brasileira. Elas constituíram amostra de conveniência, cujos participantes foram emparelhados por critérios educacionais e econômicos. Foram recrutados em hospitais, clubes e na comunidade. Todas tinham pelo menos um membro idoso altamente dependente e portador de algum tipo de demência, o qual podia ser o cônjuge, pai ou mãe, sogro ou sogra do cuidador familiar primário. Em todas as famílias, esse membro que era o principal responsável pelos cuidados foi eleito como a principal fonte de dados e como o elo da pesquisadora com outros membros da família ou da comunidade. A coleta de dados foi realizada principalmente nas casas, mas também em locais e eventos públicos, tais como igrejas, clubes, festas e rituais aos quais a pesquisadora foi convidada. Essas diferentes situações produziram registros de campo, representações das relações de parentesco entre os membros das famílias (heredogramas) e um *corpus* inicialmente constituído pela transcrição literal do conteúdo das entrevistas. Esse *corpus* foi submetido a análise de conteúdo com o apoio do programa computacional QSR NUD\*IST (*Non-Numeric Unstructured Data, Index Searching and Theorizing*). O primeiro resultado foi um conjunto de categorias nativas que foram constantemente comparadas aos registros de campo e aos heredogramas. Uma análise em profundidade desse material produziu uma hierarquia (árvore) de categorias de significados, dos quais abstraímos cinco grandes eixos temáticos: 1) *a construção da demência como doença e do familiar como doente*, 2) *o cuidador familiar na sua pluralidade*, 3) *a complexidade do processo de cuidar*, 4) *o grupo doméstico e a dinâmica de interações com o cuidador familiar*, 5) *tensões, dilemas e conflitos vividos pelos cuidadores*. A interpretação dos dados permite dizer que em ambos os grupos a família é considerada como o *locus* preferencial do cuidado. Todavia, em vez de o cuidado ser focalizado exclusivamente no cuidador primário, como é sugerido pela literatura, em ambos os grupos as tarefas de cuidar são basicamente compartilhadas por um núcleo familiar mais próximo em termos de parentesco e secundariamente por outras pessoas que mantêm algum tipo de relação de compromisso com o núcleo familiar. Chamamos esse grupo ampliado de *grupo doméstico*. O grupo doméstico pode ser descrito estruturalmente como uma *rede de cuidados*, na qual tarefas e papéis sofrem sucessivas reconfigurações, dependendo das demandas do cuidado, da personalidade dos cuidadores e de seus recursos pessoais, das alianças feitas pelos membros da rede, das relações atuais e passadas entre o idoso doente e os cuidadores, do estágio da doença do idoso, de condições de contexto e de crenças e práticas culturais. A melhor metáfora para se fazer referência à complexa dinâmica estabelecida pela rede doméstica de cuidadores é *balé de cuidadores*. A principal diferença observada entre os dois grupos de famílias não residiu em padrões de tarefas e de papéis de cuidar, mas nos significados atribuídos ao apoio familiar, ao cuidado em si mesmo e ao cuidado e à velhice no contexto do curso de vida social e individual. As famílias nipo-brasileiras mencionaram, mais do que as de origem brasileira, suas referências culturais, o que sugere que suas crenças sobre algo parecido com a cultura tradicional japonesa são um importante elemento à constituição da identidade e à continuidade do grupo.

**Palavras-chave:** Cuidadores Familiares; Idosos; Demência; Estudo Transcultural; Brasileiros; Nipo-brasileiros.

SANTOS, S. M. A. dos (2003). *O cuidador familiar de idosos com demências: um estudo qualitativo em famílias de origem nipo-brasileira e brasileira*. Tese de Doutorado - Concentração em Gerontologia. Campinas: Faculdade de Educação da Universidade Estadual de Campinas, UNICAMP, 210 págs (*Family caregivers to the demented elderly: a qualitative study on Japanese-Brazilian and Brazilian families*. Doctoral Thesis in Gerontology, School of Education, State University of Campinas, Brazil, 210 pp.)

## ABSTRACT

Transcultural studies are useful opportunities to improve knowledge on the meanings that human groups attribute to the great issues of life course, like dependence and family caregiving to the oldest. They can contribute to establish what is culturally particular and what is general, as well as to a better understanding of patterns of cultural continuity and change. In Brazil, the presence of relatively closed Japanese communities where old immigrants and their descendents still strive to maintain their cultural identity gives chance to the development of comparative studies with groups that seems not hold the same values, beliefs and practices. We carried out an qualitative study aimed at knowing how the caregiving role is built among members of two different cultural groups and what are the meanings attributed to the caregiving experience into their families. Founded on Geertz's ethnographic approach, our procedure includes participant observation and semi-structured interview that were applied to six Japanese-Brazilian and to six Brazilian families. They constituted a convenience sample whose participants were matched by educational and economic criteria. They were recruited in hospitals, clubs and community. All they held at least one highly dependent cognitive impaired old member, that could be the spouse, the parents or the parents-in-law of the primary caregiver. In all families the member that assumed the majority of responsibilities in caregiving was elected as the chief source of data and the link with other family or community members. Data collection was mostly done at participants home, but also at public places and events, like churches, clubs, parties and rituals to which the researcher was invited. These different situations produced field records, representations of the families kin relationships (*heredograms*), as well as a *corpus* initially constituted by the verbatim transcription of the interviews' content. This *corpus* was submitted to content analysis with aid of the software QSR NUD\*IST (*Non-Numeric Unstructured Data, Index, Searching and Theorizing*). The first output was a pool of native categories which were constantly compared to the researcher's field records and heredograms. A in-deep analysis of these material produced a hierarchy (or tree) of categories of meanings, from which we abstracted five great themes: 1) *Building the concept of cognitive impairment by dementia as a disease and shaping the notion that the demented old relative is a diseased person*; 2) *The caregiver and his/her plurality*; 3) *The complexity of the caregiving process*; 4) *The family group and the dynamic of interactions among its members and the primary caregiver*; 5) *Strains, challenges and conflicts experienced by family caregivers*. Interpretation of data allows to say that to both groups, family is the chief *locus* of caregiving. However, instead of caregiving be exclusively focused on the primary caregiver, as suggested by literature, in both group caregiving tasks are primary shared by the closest family group and also by other people that maintain some kind of affective commitment with the family nucleus. We called these enlarged group as domestic group. The domestic group can be better described as a *network of caregiving*, where tasks and roles suffer successive reconfigurations, in depending on caregiving demands, caregivers' personality and personal resourcefulness, caregiving dials made by the members of the network, actual and past relationships between the impaired elderly and the caregivers, status of the elderly's illness, contextual conditions and cultural beliefs and practices. The best metaphor to make reference to the complex dynamic established by the domestic network of caregiving is *ballet of caregiving*. The main difference observed between the Japanese-Brazilian and the Brazilian families did not consist in patterns of caregiving tasks and roles, but in the meanings attributed to family support, to caregiving by itself, and to caregiving and aging in the context of social and individual life course. Japanese-Brazilian mentioned more their cultural references as explanations to the meanings and experiences they had reported than Brazilian participants did, what suggests that their beliefs on something like Japanese ancient culture is an important element of their identity and continuity as a group.

**Key-words:** Family caregiving, old people, cognitive impairment, transcultural study, Japanese immigrants, Brazil.

# *Capítulo 1*

## **C**ONTEXTUALIZANDO OS **C**UIDADORES



## 1.1 UM BREVE RESGATE HISTÓRICO

O cuidado é uma dimensão ontológica do ser humano. Segundo Heidegger (2001), se quisermos entender o ser humano e suas ações, necessário se faz nos basearmos no cuidado, pois seus valores, atitudes e comportamentos no cotidiano expressam constantemente a preocupação com o cuidado. Boff (1999), interpretando as idéias desse autor, afirma que o cuidado é uma forma de *"ser-no-mundo"*. Como tal implica não apenas uma função, tarefa ou atividade, mas como um valor substantivo traz em si *"uma alteridade que envolve respeito, sacralidade, reciprocidade e complementaridade"* (BOFF, 1999, p. 96). O cuidado é comum a todas as culturas, embora suas formas de expressão possam ser as mais variadas; se buscarmos um ponto em comum a todas, verificaremos que parece ser a família, pois é ela quem essencialmente executa e se responsabiliza pelo cuidado.

É no campo familiar que as pessoas aprendem e desenvolvem suas práticas de cuidado bastante influenciadas por sua cultura. Geralmente é a família quem decide o momento de procurar pelos agentes do campo profissional ou do campo popular e também quem estabelece o contato com esses profissionais. Em alguns casos, o cuidado dispensado pelos membros da família pode não ser o mais adequado tecnicamente, mas tem uma forte expressão simbólica por envolver vínculos afetivos, alianças e o compartilhar de uma história que é peculiar a cada família.

No contexto familiar, o cuidador é uma figura que sempre se fez presente e, geralmente, era uma função exercida pelas mulheres. Para elas o ato de cuidar era algo muito natural, quase que incorporado às demais funções relativas às atividades familiares e domésticas. As mulheres normalmente aprendiam a cuidar no convívio com outras mulheres de sua família ou de seu grupo sociocultural e eram elas que detinham o domínio do saber popular sobre os cuidados com a saúde e na doença. Aos homens era destinado o papel de provedor das condições materiais, de suporte nas tarefas de cuidado relacionadas às atividades instrumentais da vida diária ou nas tomadas de decisões consideradas mais importantes, como, por exemplo, a busca por ajuda de elementos do campo profissional. Essa distinção de atividades segundo o gênero pode ser relativizada no mundo moderno, mas seguramente foi a forma pela qual foram socializados os homens e mulheres que atualmente constituem a grande maioria dos idosos com os quais deparamos no cotidiano. Guardadas as devidas peculiaridades e diferenças culturais, constatações

dessa natureza são verificadas tanto em trabalhos desenvolvidos no Brasil quanto no exterior na área do envelhecimento.

Com o passar dos tempos, o mundo sofreu grandes e rápidas transformações e vimos o exercício das atividades do cuidar/cuidado sendo profissionalizado. Inicialmente esse espaço foi sendo ocupado pelos profissionais da medicina, que não só buscavam fazer o diagnóstico das enfermidades e prescrever os tratamentos como, muitas vezes, em parte eles mesmos os implementavam, e em parte era a família que os realizava. Gradativamente foram surgindo os demais profissionais da área da saúde. A enfermagem surge como profissão a partir do trabalho e esforço de Florence Nightingale, em meados do século XIX, quando deu início ao ensino formal em enfermagem, apoiado em bases científicas. Segundo Nightingale, os seres humanos são dotados genuinamente de uma força interna que ela denominava de poder vital. Assim, os cuidados de enfermagem tinham por objetivo proporcionar as melhores condições possíveis para que os seres humanos pudessem potencializar sua força vital com vista à cura ou a um viver saudável, tanto quanto possível (CARRARO, 1998). Dessa forma, é possível verificar-se que o cuidado faz parte da epistemologia da enfermagem, ainda que não seja exclusividade dessa profissão.

A arte de cuidar é um exercício que se constrói não somente nos bancos universitários, mas essencialmente na junção do conhecimento da teoria e da prática, no reconhecimento de que nossa competência é limitada profissionalmente e de que necessitamos de uma interligação com profissionais das mais variadas áreas do conhecimento para assistir o ser humano na sua totalidade.

Um outro aspecto que merece destaque é o de que paralelamente à profissionalização das atividades do cuidar/cuidado, elas foram sendo removidas do espaço doméstico para as instituições de saúde. Nessas, os cuidados passaram a ser realizados pelos mais variados profissionais da equipe interdisciplinar que fazem parte desses serviços e a família passou a ocupar o lugar de visita. Ela tem horários e dias específicos para ver o seu parente, além da restrição quanto ao que pode ou não fazer por ele dentro da instituição. Ela se subjugava a essas normas na expectativa de que seu familiar está sendo bem cuidado e conseguirá restaurar a saúde. Com o desenvolvimento tecnológico da medicina e com sua crescente medicalização, cada vez menos os doentes e familiares participam do processo decisório sobre as ações do cuidado.

Levando em conta a dificuldade de compreensão do que lhes é dito pela grande maioria dos profissionais, doentes e familiares ficam sem saber fazer escolhas e, assim, preferem acreditar que, ao se submeterem aos tratamentos propostos, conseguirão a cura para os seus males. Poucos são os profissionais que compreendem que a família não é um recipiente passivo do cuidado profissional, mas um agente que constrói a sua própria maneira de cuidar, mediada pelo seu referencial cultural, e o faz independentemente das dificuldades com que depara. Segundo Elsen (1994) e Gonçalves *et al.* (1997), a família também deve ser percebida como um cliente e parceiro da equipe de enfermagem e de saúde. Pretendo retomar esse tema mais à frente quando discutir a "reprivatização do cuidado".

Todo o desenvolvimento e progresso que ocorreu ao longo do século XX na área da medicina e da saúde, aliado às melhorias da qualidade de vida, à diminuição das taxas de mortalidade e de natalidade, nos levou a experienciar um outro fenômeno, uma rápida transição demográfica. Assim, a partir de meados desse mesmo século, no Brasil, começamos a observar um aumento gradativo da expectativa de vida ao nascer e da longevidade. Uma das conseqüências de todo esse processo foi a inversão dos problemas de saúde, ou seja, uma diminuição significativa das doenças infecto-contagiosas e um progressivo aumento das doenças crônico-degenerativas. Ainda que o envelhecimento não seja sinônimo de doença, não se pode negar que, à medida que as pessoas vivem mais, ampliam-se também as suas chances de desenvolver doenças cuja prevalência aumenta significativamente com o passar da idade, como por exemplo, as demências.

Mudanças nas estruturas sociais também se fizeram sentir ao longo desse período de tempo e uma delas foi a substituição das famílias extensas por famílias nucleares. Com isso aumentou também o número de domicílios multigeracionais em que o crescimento ocorre no sentido vertical, isto é, numa mesma casa residem pessoas de três ou mais gerações. Assim, os cuidadores em potencial são responsáveis tanto por cuidar e criar seus filhos quanto por olhar ou cuidar de seus pais ou avós. Verifica-se dessa maneira que estamos diante de uma situação ímpar e temos que aprender a administrar os recursos de que dispomos para atender simultaneamente às demandas de cuidado desses dois segmentos da população. Para tanto, muitos profissionais da Gerontologia vêm se interessando em conhecer e identificar as peculiaridades dos cuidadores familiares e um dos caminhos encontrados no início da década de 1990 foi a busca por caracterizá-los segundo uma tipologia.

## 1.2 AS TIPOLOGIAS DOS CUIDADORES NA LITERATURA GERONTOLÓGICA

Na Gerontologia existe um consenso de que o cuidado pode ser implementado tanto pela família como pelos profissionais e pelas instituições de saúde. Entretanto, usa-se denominar de maneira diferente os cuidadores segundo seus vínculos com a pessoa a quem dispensam o cuidado. Dessa forma, por **cuidadores formais** compreendem-se todos os profissionais e instituições que realizam atendimento sob a forma de prestação de serviços. **Cuidadores informais** são os familiares e demais atores do grupo doméstico, podendo-se ainda incluir amigos, vizinhos, membros da igreja ou de grupos de voluntários, entre outros elementos da comunidade.

Silverstein e Litwak (1993) descreveram uma tipologia mais detalhada para designar os cuidadores informais conforme as tarefas realizadas e o seu grau de envolvimento com as responsabilidades pelo cuidado; assim, dividiram os cuidadores em: a) cuidadores primários; b) cuidadores secundários e c) cuidadores terciários. **Cuidadores primários ou principais** seriam todos aqueles que assumem a responsabilidade integral de supervisionar, orientar, acompanhar e/ou cuidar diretamente da pessoa idosa, ou seja, aqueles que realizam a maior parte das tarefas. **Cuidadores secundários** são representados por outros elementos que podem desempenhar o mesmo tipo de tarefa dos cuidadores primários, mas que não têm o mesmo grau de envolvimento e responsabilidade pelo cuidado. Podem eventualmente substituir o cuidador primário ou socorrê-lo em situações emergenciais. **Cuidadores terciários** são aquelas pessoas que auxiliam, esporadicamente ou quando solicitadas, no desenvolvimento de atividades instrumentais da vida diária mais relacionadas a tarefas especializadas. Não têm responsabilidades com o cuidado e podem substituir o cuidador primário em situações excepcionais.

Com pequenas variações de redação, essa nomenclatura clássica é aceita e utilizada na grande maioria dos trabalhos da literatura internacional e brasileira na área da Gerontologia (PERRACINI, 1994; ANESHENSEL *et al.*, 1995; CARLETTI e REJANI, 1996; KRAMER, 1997; MENDES, 1998; GONÇALVES *et al.*, 2000; SOMMERHALDER, 2001; ALVAREZ, 2001; ANDRADE, 2001; YUASO, 2001; NERI e CARVALHO, 2002). No entanto, algumas vezes ainda deparamos com outras caracterizações dos cuidadores informais segundo o seu envolvimento ou perfil perante as responsabilidades e as tarefas do cuidar: o cuidador sabotador,

o cuidador vítima, o cuidador gerente ou administrador, o cuidador maternal, o cuidador fugitivo ou que se esquivava e o cuidador idoso.

Além da caracterização dos cuidadores informais segundo uma tipologia, muitos trabalhos foram desenvolvidos na literatura internacional abordando diferentes aspectos que envolvem a função de cuidador familiar, tais como: o estresse secundário à atividade do cuidado, a sobrecarga provocada pelo exercício da função de cuidador, a prevalência de depressão entre os cuidadores familiares, avaliação da qualidade de vida dos cuidadores ou do seu bem-estar físico, psicológico e social, relações de parentesco e o envolvimento com a atividade de cuidador, estudos transculturais visando a investigar a forma de escolha ou designação dos cuidadores familiares em grupos de minorias étnicas e múltiplos outros temas. O grande diferencial entre a realidade brasileira e a dos demais países onde normalmente essas pesquisas são desenvolvidas é que, no Brasil, os cuidadores familiares que prestam cuidados aos idosos no contexto domiciliar geralmente o fazem sem contar com qualquer tipo de apoio do sistema formal de saúde ou de uma rede de suporte social. Como já foi citado acima, passamos por sérias e rápidas transformações na constituição das famílias, o que fez reduzir significativamente o número de cuidadores em potencial e mudou os arranjos no interior dos domicílios. Afora isso, possuímos muitas disparidades sociais e econômicas obrigando muitas vezes à co-residência, à necessidade de mais pessoas de uma mesma família trabalharem fora para garantir a subsistência da mesma, os idosos percebendo aposentadorias que não lhes suprem todas as necessidades, precisando contar com a ajuda financeira advinda dos filhos ou de trabalhos informais, etc. Possuímos também características socioculturais muito diversas, assim optei por resgatar aqui apenas as pesquisas brasileiras que foram desenvolvidas junto a cuidadores familiares, ainda que não fossem exclusivamente de pacientes dementados.

### **1.3 PESQUISAS COM CUIDADORES FAMILIARES REALIZADAS NO BRASIL**

Os trabalhos desenvolvidos no Brasil seguem diferentes orientações metodológicas e referenciais teórico-filosóficos. Escolhi reuni-los segundo as características da clientela que era assistida pelos cuidadores familiares que foram os informantes dessas pesquisas. Mendes (1998), Andrade (2001) e Yuaso (2001) realizaram seus estudos com cuidadores familiares de idosos

portadores de seqüelas de acidente vascular cerebral, com diferentes graus de dependência. Mendes (1998), em suas conclusões, destaca a falta de preparo da família para exercer essas atividades e a total ausência de suporte do sistema de saúde e social. Dessa forma, segundo a autora, o papel de cuidador é construído ao longo do exercício dessa atividade, no espaço doméstico e favorece a construção de uma nova identidade para o familiar. Andrade (2001) e Yuaso (2001) trabalharam com a capacitação e treinamento dos familiares para o exercício das atividades do cuidar. O que os diferencia é que Andrade (2001), buscando compreender a realidade dos cuidadores familiares, realizou um trabalho individualizado, no contexto domiciliar, oferecendo ajuda e treinamento aos cuidadores, conforme suas necessidades específicas. Como Mendes (1998), concluiu que os cuidadores familiares não possuem qualquer tipo de orientação e ajuda especializada para exercerem essas funções, mas destaca o significado de um trabalho personalizado que respeite e valorize as diferenças culturais de cada família. Yuaso (2001) desenvolveu um treinamento com um grupo de cuidadores familiares que eram atendidos por um serviço da rede pública de saúde, tendo por objetivo avaliar os resultados desse trabalho também por intermédio de visitas domiciliares. Suas conclusões corroboram as de Mendes (1998) e Andrade (2001) quanto à falta de preparo dessas famílias. Apontam, ainda, que o tipo de estratégia escolhida para implementação de seu treinamento não só se mostrou eficaz para os cuidadores quanto demonstrou como é possível que sejam viabilizados os recursos humanos e materiais disponíveis na rede pública para atender um número maior de famílias.

Alvarez (2001) e Sommerhalder (2001) realizaram suas pesquisas junto a cuidadores familiares de idosos fragilizados ou de alta dependência, isto é, idosos portadores de patologias diversas que traziam como consequência uma significativa limitação de suas capacidades funcionais. Alvarez (2001) concluiu sua pesquisa identificando e denunciando a total falta de serviços públicos de saúde que atuem em cooperação com as famílias cuidadoras no cuidado domiciliar a idosos dependentes. Alertou ainda para a falta de uma rede de apoio comunitário ou social especialmente para as famílias e os idosos mais carentes (que foram o foco de sua pesquisa). Revelou também a carência de recursos humanos capacitados para assistir a clientela idosa e sua família na área da saúde. Sommerhalder (2001) foi a primeira pesquisadora em nosso meio que buscou conhecer e descrever as avaliações cognitivas positivas e negativas informadas pelos cuidadores familiares de idosos dependentes. Uma de suas principais contribuições foi mostrar a complexidade de significados que fazem parte das atividades do cuidado, nas quais os

cuidadores tanto têm percepções de benefícios (psicológicos e sociais) quanto de ônus (físico) acerca dessa experiência.

Mesmo considerando que essas autoras trabalharam com populações pertencentes a diferentes extratos socioeconômicos e culturais, os achados de suas pesquisas se assemelham ao mostrar que o suporte mais efetivo com que esses cuidadores podiam contar ainda era a família.

Pelzer (1993), Perracini (1994) e Caldas (2000) desenvolveram suas pesquisas junto a cuidadores familiares de idosos dementados. Pelzer (1993), à semelhança do trabalho realizado por Andrade (2001), procurou conhecer a realidade das famílias cuidadoras de idosos portadores de demência, no contexto domiciliar, com um trabalho individualizado e integrado com elas. Ofereceu suporte e ajuda profissional aos cuidadores à medida que identificava suas demandas. Assim, como os demais autores já citados, identificou a falta de uma rede de suporte aos cuidadores familiares nos serviços de saúde e na comunidade. Pelzer (1993), assim como Alvarez (2001), também destacou a necessidade de capacitação de recursos humanos na área da saúde para trabalhar com a clientela idosa.

Perracini (1994) procurou identificar o significado das tarefas do cuidar entre os cuidadores familiares de idosos dementados com vistas a levantar seus julgamentos acerca das tarefas que ofereciam maior dificuldade. Essa autora também procurou levantar entre seus informantes quais seriam as possíveis soluções para enfrentar as dificuldades apontadas. Seus dados mostraram que mais difícil do que realizar as tarefas instrumentais era lidar com os déficits cognitivos apresentados pelo familiar doente, bem como ter que explicar aos outros o que estava acontecendo com ele. Os desejos apontados pelos familiares foram os de poder contar com ajuda de pessoas especializadas e uma rede de suporte social mais ampla, de obterem maiores esclarecimentos sobre a doença e melhor assistência na área da saúde. Caldas (2000) procurou compreender o significado de ser um cuidador familiar de um idoso dementado a partir do ponto de vista dos cuidadores. Destaca como seus principais achados o fato de os cuidadores continuarem a exercer os papéis que desempenhavam antes de assumir tais responsabilidades e não simplesmente transformarem-se em uma categoria ocupacional. Chama atenção também dos profissionais da área da saúde que os vêem apenas como meros cumpridores de prescrições padronizadas e não se preocupam em efetivamente conhecer suas realidades e necessidades nem tampouco em desenvolver parcerias para o cuidado.

Os trabalhos dessas três últimas autoras têm em comum a denúncia de que os familiares cuidadores querem e clamam por maiores informações acerca da doença e dos cuidados requeridos por seus parentes. Mas, simultaneamente, desejam desenvolver relações efetivas de parceria com os profissionais da área da saúde, de tal forma que estes os ouçam e valorizem suas necessidades e opiniões.

Buscando identificar o que os resultados dessas pesquisas nos apontam é possível verificar alguns pontos em comum a todos eles, quais sejam: 1) os cuidadores familiares se ressentem da falta de uma rede de suporte mais efetiva na área da saúde e na área social; 2) os cuidadores familiares carecem de treinamentos e orientações específicas para que possam realizar os cuidados no âmbito domiciliar; 3) os cuidadores familiares solicitam um suporte especializado que os acompanhe e tire suas dúvidas ao longo do processo de cuidar; 4) os cuidadores familiares contam com a ajuda apenas da sua rede de suporte familiar; 5) há necessidade premente de os profissionais da área da saúde serem capacitados para atender a clientela idosa e sua família nos diversos níveis de atenção à saúde. Analisando os dados apresentados por essas pesquisas, percebe-se que, no Brasil, estamos vivenciando um movimento de retorno dos cuidados para a família e a esfera doméstica. Fazendo uma analogia ao trabalho de Debert (1999), diria que estamos experienciando "*a reprivatização do cuidado*" na área do envelhecimento.

#### **1.4 REPRIVATIZAÇÃO DO CUIDADO COM RETORNO À FAMÍLIA**

Uso como referência o trabalho de Debert (1999) sobre "*reprivatização do envelhecimento*" para discutir o que ousei chamar de reprivatização do cuidado, porque compreendo que os dados das pesquisas realizadas no Brasil com os cuidadores familiares nos indicam, igualmente, que existem múltiplos aspectos que envolvem o abandono dos idosos dependentes e seus familiares a sua própria sorte. Assim, quero pautar essa discussão nos seguintes eixos: o aumento da longevidade *versus* as imagens do envelhecimento bem-sucedido; a doença na velhice *versus* os custos financeiros; a família cuidadora *versus* os profissionais e serviços de saúde; o compromisso da sociedade brasileira com os idosos *versus* a implementação de políticas públicas.

O aumento da longevidade por si só não significa para todos os indivíduos a garantia de uma velhice saudável e bem-sucedida. O desgaste fisiológico natural, as condições precárias de desenvolvimento ao longo do ciclo vital, os fatores imponderáveis semelhantes à herança

genética e a presença de doenças crônico-degenerativas adquiridas na adolescência ou vida adulta certamente inviabilizarão o projeto de um envelhecimento positivo e bem-sucedido. Por outro lado, também não se deve penalizar com o abandono quem chegou à idade avançada portando algum grau de dependência física, cognitiva ou emocional. Seria injusto imputar ao indivíduo a responsabilidade por suas limitações de capacidade funcional creditando tão-somente a ele e seus hábitos de vida as causas para tais problemas. Em outras palavras, seria transformar a velhice tão-somente numa responsabilidade individual, conforme coloca Debert (1999). Embora se reconheça que essa tem sido a estratégia mais utilizada nos últimos anos para escamotear as precárias condições de que dispomos para enfrentar adequadamente as necessidades dos idosos que chegaram à idade avançada portando algum tipo de déficit. (Bem como nossa incapacidade de ofertar um suporte condizente às necessidades dos familiares desses idosos que naturalmente exercem a função de cuidadores nos domicílios).

Um outro propósito de tornar a velhice em algo de exclusiva responsabilidade individual parece ser o de delegar aos indivíduos a responsabilidade por sua própria saúde e doença. Dessa forma, estaria o Estado se desonerando do compromisso de oferecer uma assistência pública de saúde qualificada e competente para atender às demandas desse segmento da população. Os custos financeiros com o tratamento de doenças crônico-degenerativas são muito elevados e vêm crescendo em decorrência do envelhecimento populacional. Nesse rol de doenças encontram-se as síndromes demenciais, que nos últimos trinta anos transformaram-se em problema de saúde pública em função do elevado número de portadores. O aumento dos gastos públicos e privados para o diagnóstico, tratamento e acompanhamento desses pacientes tem feito com que os custos financeiros do envelhecimento requeiram que se repense acerca das políticas públicas de saúde<sup>2</sup>. Além das questões econômicas, a perda da lucidez é simbolicamente um limite de demarcação para a entrada definitiva na velhice, segundo a percepção de muitos idosos, conforme relata Debert (1999). Dessa forma, parece-nos difícil relativizar qual seria o maior ônus, se o financeiro ou o individual.

Uma das queixas mais prementes dos cuidadores familiares é a falta de um suporte mais efetivo da rede de saúde e dos profissionais que nela atuam. Isso nos remete a dois pontos: um, que denota o déficit de qualificação dos profissionais da área da saúde para atender essa clientela;

---

<sup>2</sup> Vide a Portaria 703/GM de abril de 2002, que propõe o Programa de Assistência aos Portadores da Doença de Alzheimer, no âmbito do Sistema Único de Saúde – SUS.

outro que, talvez, seja consequência desse primeiro, pois a falta de compreensão por parte da maioria dos profissionais da equipe de saúde de que os familiares são também seus clientes e parceiros para a implementação dos cuidados aos idosos possivelmente deve-se às deficiências de sua formação profissional. Entretanto, não se pode negar que a comunicação entre idosos, familiares e profissionais requer urgentemente novas configurações. Não mais procurando culpados ou inocentes, mas envidando esforços para compreender esse novo contexto social. Nesse, a velhice e a saúde não são somente de responsabilidade individual ou familiar, mas um processo que exige a co-participação de todos (idosos, família e profissionais) na busca de estratégias para enfrentar as situações em que ocorra a diminuição ou perda da capacidade funcional dos idosos. Dessa forma, seria possível transformar a prática vigente, segundo a qual o cuidado foi reprivatizado e se encontra restrito ao grupo familiar, no contexto domiciliar.

A invisibilidade social de uma velhice com dependência é uma das formas que a sociedade encontrou para se eximir de suas responsabilidades e compromisso social. Naturalmente que essa foi uma postura adotada tanto pela mídia quanto pelos profissionais e pelos próprios idosos como agentes desse processo. O que os idosos não se aperceberam ao assumirem o compromisso com um modelo de envelhecimento pautado tão-somente na atividade, independência e autonomia é que baniam do contexto social todos aqueles que não se adequassem ao novo modelo. Por isso, encontramos idosos dependentes ou fragilizados e cuidadores familiares tão carentes de uma rede de suporte social mais efetiva que poderia ser viabilizada se tivéssemos políticas públicas mais adequadas a suas necessidades.

## **1.5 O QUE DIZEM AS POLÍTICAS PÚBLICAS COM RELAÇÃO AO CUIDADO DOMICILIAR**

A Política Nacional do Idoso, descrita na Lei 8.842/94, foi onde pela primeira vez se viu efetivamente contemplados os direitos dos idosos de uma maneira mais ampla. Essa buscou envolver todos os segmentos das esferas federal, estadual e municipal com vistas a garantir o bem-estar físico, emocional e social dos idosos em todo o território nacional. Em uma de suas diretrizes propõe priorizar o atendimento aos idosos por intermédio de suas próprias famílias, em detrimento do atendimento asilar. Verifica-se, aí, a oficialização da reprivatização do cuidado e o retorno à família da responsabilidade de cuidar de seus idosos. Por tratar-se de um grande

programa de ações governamentais, requeria que cada ministério (Previdência e Assistência Social, Cultura, Educação e Desportos, Justiça, Saúde, Trabalho e Planejamento) que dela participasse traçasse um plano para operacionalizar suas ações.

Uma das conseqüências da operacionalização supracitada na área da saúde foi a criação da Política Nacional de Saúde do Idoso, regulamentada através da Portaria nº 1.395, de dezembro de 1999. O objetivo central dessa política é a promoção do envelhecimento saudável, a preservação e/ou a melhoria da capacidade funcional dos idosos, a prevenção de doenças, a recuperação da saúde e a reabilitação daqueles que apresentam alguma restrição de sua capacidade funcional.

Uma das diretrizes da Política Nacional de Saúde do Idoso propõe o apoio ao desenvolvimento dos cuidadores informais, que deveria ser implementado através de uma parceria com os profissionais da área da saúde. Na prática, o que se verificou foi uma tentativa de capacitação em massa de pessoas que se encontravam fora do mercado de trabalho em função de sua pouca escolaridade e baixa qualificação profissional. Em outras palavras, buscava-se criar uma nova categoria ocupacional – o cuidador domiciliar – e, mais uma vez, eram deixadas de lado as necessidades de treinamento, supervisão, orientação, suporte emocional, social e/ou financeiro dos cuidadores familiares. O intento chegou a ser implementado com o aval da Portaria Interministerial nº 5.153, de 7 de abril de 1999, que instituía o Programa Nacional de Cuidadores de Idosos. Esse projeto só não foi à frente graças à reação dos conselhos e associações de classe das diversas categorias profissionais que fazem parte da equipe de saúde. De maneira geral, os profissionais se opuseram a essa proposta porque se preocuparam com a qualidade da formação dessas pessoas e da assistência que elas poderiam oferecer à clientela idosa no interior dos domicílios. Novas estratégias e propostas foram oferecidas e ainda se encontram em fase de discussão ou experimentação (DIOGO, DUARTE e PAVARINI, 1998; SANTOS e DIOGO, 1999; GONÇALVES *et al.*, 2000).

Um outro desdobramento da Política Nacional de Saúde do Idoso foi a criação do Programa de Assistência aos Portadores da Doença de Alzheimer, através da Portaria 703/GM, que entrou em vigor a partir do dia 16 de abril de 2002. Conforme determinação do Ministério da Saúde, esse programa foi instituído no âmbito do Sistema Único de Saúde – SUS –, o que possibilita que sua área de abrangência se estenda por todo o território nacional. Segundo a Portaria 703/GM, os Centros de Referência em Assistência à Saúde do Idoso passam a ser os responsáveis pelo diagnóstico, tratamento (com distribuição gratuita de medicamentos), acompanhamento dos

pacientes, orientação a familiares e cuidadores e o que mais for necessário. Embora se reconheça que a criação de tais Centros de Referência, através da Portaria 702/GM, represente um grande avanço, sabe-se que para atingirem seu pleno funcionamento ainda leva algum tempo; ainda que esses centros estejam vinculados à implantação das Redes Estaduais de Assistência à Saúde do Idoso, que já se encontram em fase de implementação.

No entanto, é pela primeira vez que vemos uma Política de Saúde Pública que busca oferecer um suporte verdadeiramente sistematizado para atender às demandas dos portadores e familiares de pacientes com demência. Semelhante suporte, até então, era desenvolvido basicamente pela iniciativa dos próprios familiares e de alguns profissionais que ofereciam suporte aos grupos de ajuda mútua. O surgimento e a disseminação de tais grupos em âmbito nacional deveram-se especialmente ao empenho da Associação Brasileira de Alzheimer – ABRAZ –, entidade que surgiu, com o apoio da Associação Brasileira de Geriatria e Gerontologia – SBGG –, para atender às necessidades das inúmeras famílias de pacientes portadores da Doença de Alzheimer e doenças similares.

A Lei 8.842/94 também propõe que sejam incluídos nos currículos dos cursos superiores da área da saúde conhecimentos de geriatria e gerontologia, visando a formar e capacitar recursos humanos com competência para atender às demandas da clientela idosa e de seus familiares. Isso também objetiva um maior investimento na área de promoção para um envelhecimento saudável que efetivamente atinja a população em geral.

A responsabilidade da família de oferecer atenção e cuidado aos idosos já foi enunciada na última reforma da Constituição Brasileira, em 1998, quando no seu Artigo 299, nos diz que: *"Os pais têm o dever de assistir, criar e educar os filhos menores, e os filhos maiores têm o dever de ajudar e amparar os pais na velhice, carência ou enfermidade"*. Também no Parágrafo I, quando determina que: *"Os programas de amparo ao idoso serão executados preferencialmente em seus lares"*. Assim, é possível perceber-se que no âmbito das políticas públicas e até mesmo da Constituição reconfigura-se a desinstitucionalização do cuidado e seu retorno para a esfera doméstica. A família é percebida como a cuidadora ideal, embora, na realidade concreta, conforme apontaram todas as pesquisas, permaneça desassistida e tendo de assumir sozinha mais essa responsabilidade.

Por isso, ousei dizer que hoje vivenciamos a reprivatização do cuidado entre os idosos brasileiros e suas famílias cuidadoras, ainda que reconheça os muitos avanços que obtivemos em

termos de políticas públicas na área da saúde desde a década de 1990. Acredito que a vivência experienciada pelos cuidadores familiares no contexto domiciliar é rica em significados, de alta complexidade, está passando por um processo de mudanças e requer novas pesquisas que possibilitem uma melhor compreensão dessa realidade.

## **CAPÍTULO 2**

### **OBJETIVO GERAL**

---



Investigar como se institui o papel de cuidador de adultos e idosos dementados no contexto familiar e quais os significados dessa experiência.

**FUNDAMENTADO NA SEGUINTE TESE:**

A construção do papel de cuidador e a resignificação do familiar como demente transcorre ao longo do processo de convivência segundo as experiências pessoais e as práticas sócio-culturais da família.

# **C**APÍTULO 3

**A**SPECTOS METODOLÓGICOS E OS

**P**ROCEDIMENTOS DE PESQUISA

---



As questões levantadas pela situação de cuidado a pessoas que apresentam síndromes demenciais são complexas porque tratam de um fenômeno de muitas faces, que envolve vários participantes e suas relações, e que muda ao longo do tempo. Ele pode ser segmentado para estudo, localizando-se a descrição de um aspecto ou de uma relação, caso, por exemplo, de pesquisas que focalizam a saúde física do cuidador ou suas estratégias de enfrentamento, ou então, a relação entre uma coisa e outra. Pode-se também optar por uma abordagem histórica ou concernente à estrutura do cuidado. Outra possibilidade é o enfoque da dinâmica do cuidado, num dado momento ou ao longo do tempo. Há outras possibilidades, mas o que desejo destacar é a possibilidade de optar-se por uma investigação de aspectos mais pontuais, ou de vários aspectos em interação. Nesta pesquisa escolhi essa segunda possibilidade porque acredito que tenha maior potencial elucidativo, ao mesmo tempo gerador de novas questões de pesquisa.

Entre o levantamento de vários aspectos em interação sobre o cuidado de pessoas dementadas com grupos representativos da população e a tentativa de observá-los mais de perto em um pequeno número de casos escolhidos, optei por essa solução.

Essas decisões, que são configuradas por visões de mundo e do fazer ciência conduziram-me à seleção de estratégias de pesquisa derivadas da antropologia. Fiel ao raciocínio antropológico, acreditava ser importante trabalhar comparativamente com grupos reconhecidos como diferentes em relação a suas práticas socioculturais, entre elas o cuidado a idosos. Por esse motivo optei por trabalhar com famílias nipo-brasileiras e brasileiras que conviviam e cuidavam de parentes portadores de demências. Interessava-me saber: se eram mesmo diferentes; em que medida existia nos dois grupos um conjunto de crenças e valores supra-ordenados, assumidos pelos membros como elementos organizadores ou geradores de suas práticas; em que medida existia nos dois grupos um senso de pertencimento ao grupo que definia a sua identidade, o seu senso de valor e ajudava a explicar as suas práticas como, por exemplo, o cuidado à pessoa idosa dementada.

Assim, foi com uma visão de que é importante participar do fenômeno pesquisado, mesmo que essa participação seja pontual e imponha cuidados com o preconceito e com o estranhamento de parte a parte, que decidi ir a campo. Visei a compreender como ocorria a construção do papel de cuidador e a ressignificação do familiar como demente de acordo com as experiências pessoais e as práticas socioculturais das famílias.

Escolhi a pesquisa qualitativa como abordagem metodológica por entender que essa permite mostrar a complexidade da vida humana com suas contradições, imprevisibilidade e criatividade para lidar com as questões do cotidiano, das relações interpessoais e sociais. Há uma relação dinâmica entre o mundo *real* e o sujeito. Neste modelo de pesquisa, o pesquisador pode captar e interpretar o real significado das ações dos indivíduos no contexto no qual se desenvolvem suas vidas e suas relações. Pode, também, compreender o significado que os indivíduos atribuem a suas experiências, seus atos, suas decisões e suas relações no espaço em que elas se dão (PARSE, 1985; LINCOLN e DENZIN, 1994; CHIZZOTTI, 1995).

Segundo Streubert e Carpenter (1995), a pesquisa qualitativa se caracteriza: pelo reconhecimento da existência de múltiplas realidades; pela busca do entendimento dos fenômenos estudados; pela certeza de que ninguém sabe mais sobre o fenômeno estudado do que o próprio sujeito que o experiência; pela necessidade de a pesquisa ser conduzida sem que interfira no contexto natural; pela certeza de que o pesquisador é parte integrante do processo de pesquisa; e pela busca de um adequado conhecimento do fenômeno, de tal forma que se possa relatá-lo cientificamente, mas enriquecido com os depoimentos dos participantes. As duas primeiras características na verdade são compartilhadas pela pesquisa quantitativa, uma vez que ditam as direções básicas para qualquer investigação científica. Assim, é nas outras quatro e, dentre elas, na terceira e na quinta, que residem as diferenças entre a abordagem quantitativa clássica e a abordagem qualitativa. Recentemente tem ocorrido uma aproximação entre os dois enfoques, o que remete a um enriquecimento recíproco, na medida em que a pesquisa qualitativa incorpora algumas cautelas como a objetividade e a quantitativa inclui a consideração da subjetividade e do contextualismo, entre os princípios que vão nortear os seus procedimentos.

Múltiplas são as formas de realizar uma pesquisa qualitativa, mas quando se busca uma descrição e interpretação de padrões culturais, uma possível opção é a etnografia. Essa é uma abordagem adequada quando se visa a conhecer e compreender como pessoas com diferentes padrões culturais enfrentam, entendem e vivem os grandes eventos do curso de vida, que são compartilhados de forma mais genérica pelos indivíduos de diferentes grupos culturais, tais como: o nascimento; a puberdade; a menopausa e a morte. Para Geertz (1989), a etnografia é uma "descrição densa de significados" do discurso social, ela se caracteriza por ser interpretativa: o que ela interpreta é o fluxo do discurso social; tentando salvar ou fixar o que foi dito para que não se perca e, assim, permita ao pesquisador ter acesso ao mundo conceptual no qual vivem os

sujeitos que lhe interessam e, num sentido mais amplo, conversar com eles. Ao discutir formas de implementação da etnografia do pensamento moderno, Geertz (1997) destaca: o uso de dados convergentes, a explicação de classificações lingüísticas e a observação do ciclo vital. Apresentando a forma de trabalho que prioriza seu interesse pelo ciclo vital ele diz que:

“...ritos de passagem, definições de papéis relativos à idade ou ao gênero, elos entre gerações (pais/filhos; mestres/aprendizes) sempre foram elementos importantes na análise etnográfica porque, ao demarcar posições e relacionamentos que a grande maioria das pessoas vivenciam, eles parecem fornecer pelo menos alguns pontos razoavelmente estáveis, no redemoinho de materiais com que trabalhamos (p. 236).”

No contexto familiar ou, ainda, “*no quintal das famílias*”, como diz Geertz (1997), transcorre a vida vivida que muitas vezes não sabemos como explicar ou relatar. Só com uma observação atenta e uma interação efetiva com seus elementos é que teremos condições de compreender, em parte, o que aí acontece.

Nessa forma de trabalho, o pesquisador é um instrumento, pois ele necessita ter intimidade com a cultura que se propõe a estudar e com os membros que fazem parte da mesma. O pesquisador não é apenas um coletor, analista e intérprete de dados, pois, gradativamente, ele vai fazendo parte das cenas culturais, sendo claro que ele nunca terá a visão interna (êmica) da realidade, já que esta, só quem a detém são os sujeitos. No entanto, com essa aproximação, ele terá a oportunidade de um maior contato com o que é transmitido pelo grupo cultural, por intermédio da linguagem, das crenças, das experiências e dos atos.

Neste estudo, o campo escolhido foi o de famílias que proporcionam cuidados a adultos e idosos que apresentam uma síndrome demencial associada a diferentes etiologias. Dele fizeram parte cuidadores com diferentes graus de envolvimento instrumental, material e afetivo com o papel e com as tarefas de cuidar. Também participaram as pessoas que recebiam os cuidados e outras pessoas da comunidade que ofereciam o contexto no qual as redes domésticas de cuidado se inseriam. A vivência no campo permitiu conhecer e compreender, sem intermediários, a realidade vivida pelos sujeitos. Segundo Da Matta (2000, p. 153), “*este é um movimento que nos leva para fora do nosso próprio mundo, mas que acaba por nos trazer mais para dentro dele*”. É dessa experiência que se originam as notas de campo, tão indispensáveis para a análise e a reflexão sobre os dados coletados.

A natureza cíclica da coleta dos dados é, também, uma forte característica da pesquisa etnográfica. Por se saber que é muito tênue o limite entre as similaridades e as diferenças nas

experiências humanas, as respostas dão origem a novas perguntas sobre a cultura. Esse processo de análise, reflexão e busca de novas respostas ou de validação das respostas já obtidas é que permite atingir a saturação dos dados (STREUBERT e CARPENTER, 1995).

Assim, apesar de ser uma profissional da área da saúde, foi nas ciências sociais que busquei subsídios para a concepção desta pesquisa e, dentre elas, particularmente na antropologia, nos trabalhos de Geertz (1989, 1997); Malinowski (1978); Douglas (1976); Kleinman (1980, 1988) e Langdon (1994). Em Kleinman (1980), encontrei um modelo de estrutura do sistema de atenção à saúde que, segundo o autor, é composto e influenciado pelos componentes do sistema social, cultural e ambiental. O modelo é aplicado para analisar diferentes culturas ou numa dada cultura quando existem condições idiossincráticas, como é freqüente acontecer nas situações de doença, especialmente quando nos deparamos com patologias de etiologias ainda pouco conhecidas e sem tratamento específico, como é o caso da maioria das demências. A presença dessas condições favorece a existência de uma rede complexa e diferenciada de interações e negociações, visando à busca de diferentes tipos de suporte no percurso da doença. Nessa circunstância, o modelo de análise de Kleinman (1980) parece ser apropriado na medida em que propõe que existem três campos onde se fazem essas negociações. O campo profissional é aquele organizado e sustentado pelo aprendizado e pelo conhecimento formal. Incluem-se aqui as práticas alternativas que são legalizadas. O campo popular é o que envolve especialistas práticos, que não passaram por um aprendizado no ensino formal. É constituído por benzedeiros, medicinas alternativas não legalizadas, curadores religiosos e outros.

O campo familiar é onde tudo começa, isto é, onde os primeiros sinais ou signos de uma doença são percebidos, as primeiras atitudes são tomadas e o processo terapêutico é implementado, avaliado e substituído quando necessário. Segundo Kleinman (1980), é o campo mais amplo de todos os três, pois envolve as crenças e atividades do indivíduo, da família, dos amigos e da comunidade. Ainda, é a família que estabelece a interação com os profissionais dos outros campos, com a rede de suporte social e com a comunidade. No campo familiar os indivíduos são cuidados, independentemente do sucesso do processo terapêutico, do suporte recebido, do conhecimento disponível sobre a doença, da evolução da doença e a complexidade dos cuidados requeridos. No caso dos idosos dementados, é, também, o cuidador familiar quem vai, lentamente, substituindo o idoso no desempenho de seus papéis, ao mesmo tempo em que vai decodificando seus distúrbios de comunicação e proporcionando suporte afetivo-emocional.

Nesta pesquisa, as fontes básicas de informação foram os depoimentos dos cuidadores familiares, ou seja, daquelas pessoas que tinham laços de parentesco com os recipientes do cuidado. Num segundo nível, apoiei-me em informações derivadas das minhas observações de campo, em parte feitas na situação de coleta de depoimentos dos cuidadores familiares, em parte feitas em situações mais abertas, cuja ocorrência dependia da permissão, da iniciativa, do contexto ou das necessidades dos cuidadores familiares. São exemplos dessas situações os registros que realizei em festas, funerais, almoços, telefonemas ou encontros ocasionais. Em todas elas entraram em cena outras fontes pessoais de dados, ou seja, indivíduos que, espontaneamente ou instigados por mim, contribuíram com informações sobre vários aspectos da vida social do grupo que tinham potencial explicativo ou contextualizado das relações e práticas observadas nos seios das famílias. Nessas situações abertas também fiz registros intermediados pelas minhas observações e interpretações sobre o contexto.

Como é típico da pesquisa antropológica, o trajeto metodológico, incluindo procedimentos de coleta de dados, de seleção das famílias e de formação dos grupos, foi se constituindo no decorrer da investigação. Essa se configurou como uma imersão gradual da pesquisadora no campo, mesclada por afastamentos e reaproximações, à medida que os dados iam fazendo sentido, satisfazendo as questões e as crenças que geraram a pesquisa (saturação).

Ao longo do processo de coleta de dados, valendo-me das técnicas de observação participante e de entrevista semi-estruturada, trabalhei junto às famílias de idosos dementados no interior de suas casas. Meu informante principal era o cuidador familiar primário com quem, inicialmente, interagi. No entanto, no decorrer do processo, percebi que a doença afetava não somente a pessoa idosa e o cuidador primário, mas toda a família, e que, assim, era necessário buscar compreender essas repercussões, para poder ter uma visão mais clara da dinâmica do cuidado. Por esse motivo, em vários momentos interagi com os demais membros de cada família a fim de poder compreender como ocorriam as interações familiares, como a família se organizava como rede de suporte, como seus membros se articulavam para a tomada de decisões, quais eram suas experiências e como as avaliavam.

Passo agora a descrever os passos dos procedimentos de entrada no campo, seleção de fontes de dados, contato com os informantes, a defesa dos direitos dos informantes e seus familiares, coleta de dados e análise dos dados.

### 3.1 ENTRADA NO CAMPO DE ESTUDO

Tendo definido que realizaria a pesquisa com famílias cuidadoras de origem japonesa e brasileira tive que decidir onde procurá-las, dentro do Estado de São Paulo e em áreas mais facilmente acessíveis a partir da cidade de Campinas. Nos séculos XIX e XX o Estado de São Paulo recebeu várias correntes imigratórias. Foram estrangeiros de várias procedências, que vieram primeiro para as lavouras de café, substituindo a mão-de-obra escrava, e logo em seguida para a indústria nascente e o comércio. Entre eles estavam os japoneses. A primeira leva chegou em 1908 e concentrou-se na região centro-oeste do Estado. O ano de 1918 marcou o início da imigração japonesa em Campinas. Hoje a descendência está integrada a vários setores produtivos da cidade e das vizinhanças. Em 1998 já totalizavam quatro mil famílias, o que representava uma população estimada em vinte mil habitantes (KOBAYASHI, 1998).

Considerarei como japoneses para efeito desta pesquisa todos os informantes que tivessem essa nacionalidade ou que fossem brasileiros descendentes de imigrantes japoneses, que se definissem como japoneses ou como nipo-brasileiros e que cultivassem valores, crenças e práticas socioculturais dos ascendentes.

Necessitei definir também quem eram os brasileiros, pois, para o país, ao longo de 500 anos, acorreram diferentes raças e nacionalidades, que se miscigenaram e deram origem a uma descendência que às vezes se reconhece, às vezes não se reconhece nos seus ascendentes. Nem sempre é fácil definir brasilidade em termos raciais ou étnicos. Considerando isso e por analogia com o critério usado para selecionar as famílias nipo-brasileiras, defini como famílias brasileiras as que se definissem como tal e que não cultivassem crenças, valores e práticas dos ascendentes estrangeiros, apontando-os como elementos de afirmação da identidade de um grupo.

Em seguida tratei de eleger locais e pessoas que me permitissem acesso às famílias nipo-brasileiras e brasileiras. Quanto às famílias nipo-brasileiras, elegi: a) médicos descendentes de japoneses, pensando que poderiam acolher entre os clientes mais idosos imigrantes ou descendentes; b) líderes comunitários, porque eu precisaria da ajuda de pessoas acatadas na comunidade para ter acesso às famílias nipo-brasileiras; c) profissionais da área da saúde que não

tinham ascendência japonesa; d) grupos de convivência de idosos nipo-brasileiros; e) curso de cultura japonesa; f) o Instituto Cultural Nipo-Brasileiro<sup>3</sup> em Campinas.

A escolha inicial de procurar os médicos deveu-se também ao fato de pensar que, com suas indicações, seria mais fácil obter a confiança e o aceite por parte das famílias. Um outro aspecto considerado era a possibilidade de ter maior segurança em localizar idosos nipo-brasileiros que realmente haviam sido diagnosticados como dementados. Na prática, essa estratégia não se mostrou adequada, uma vez que os profissionais procurados não se mostraram receptivos nem interessados em colaborar com o estudo.

Ao procurar os líderes comunitários, percebi que as pessoas com quem eu conversava e que tinham pouca escolaridade, embora me recebessem muito bem, ficavam receosas de me encaminhar para alguma família, sem primeiro sugerir que eu tivesse um contato com uma segunda pessoa, que tinha prestígio na comunidade, era de sua confiança e tinha escolaridade superior, para quem eu deveria novamente explicar quem era, qual era o meu trabalho e quais eram os meus objetivos. Desse processo deduzi que eles temiam ser enganados e, ao mesmo tempo, tinham receio em admitir que não estavam entendendo claramente o que eu desejava.

Fui, também, auxiliada por uma enfermeira do Hospital de Clínicas da Universidade Estadual de Campinas – UNICAMP – que me apresentou a uma família nipo-brasileira, na qual havia uma senhora idosa portadora da Doença de Alzheimer, que era cuidada por uma das filhas. Fiz o teste piloto do instrumento para coleta de dados com essa cuidadora e, devido à riqueza dos dados coletados, decidi mantê-la entre os sujeitos de minha pesquisa.

Prosegui trilhando os mais diversos caminhos em busca de novos sujeitos. Viajei para cidades do interior, visitei grupos de convivência de idosos nipo-brasileiros e conversei com lideranças políticas e culturais da colônia de outras localidades.

Através do Jornal *Nikkei*, periódico de circulação mensal dirigido aos descendentes da comunidade japonesa, encontrei a divulgação de um curso intensivo sobre cultura japonesa que era oferecido no primeiro sábado de cada mês, na cidade de Campinas. Tratei logo de solicitar informações sobre o mesmo e de fazer minha inscrição. Fazendo esse curso, tive a oportunidade de entrar em contato com aspectos gerais sobre o Japão e de obter informações de dados geográficos, históricos, cívicos, morais, éticos, sobre o calendário de festas e datas importantes, e sobre outros aspectos culturais, incluindo etiqueta e culinária. A professora era muito receptiva e,

---

<sup>3</sup> Este nome foi citado porque tive permissão verbal da diretoria para fazê-lo.

ao longo de todo o período de meu trabalho, mostrou-se disponível para ajudar. Com sua ajuda entrei em contato com outra família nipo-brasileira que veio a fazer parte de minha pesquisa. Percebo como relevante destacar que os aspectos que mais utilizei do curso sobre cultura japonesa foram os relativos a normas de etiqueta e conduta social. Eles me permitiram melhor acesso às casas das famílias, ao clube, às feiras, às festas, aos rituais e às cerimônias. Muitas vezes fui expressamente elogiada por saber me conduzir conforme o preconizado pelos seus padrões culturais. Acredito que esse conhecimento favoreceu a diminuição do estranhamento entre a pesquisadora e os pesquisados, cuidado essencial a ser observado na pesquisa etnográfica.

Há vários anos, no início de minha carreira profissional, convivi com relativa proximidade com a comunidade japonesa de Porto Alegre-RS. Frequentei por dois anos um curso de japonês, que mesclava aulas do idioma com aulas de informações sobre a cultura japonesa. Ao participar deste novo curso, já mais amadurecida e com interesse de familiarizar-me e aproximar-me dessa cultura, percebi que ainda tinha muito a aprender. Entretanto, preservara conhecimentos suficientes para transitar, com um mínimo de habilidade, entre os membros da colônia. O que ainda lembrava do idioma foi de grande valia em muitos momentos, principalmente quando o contato se dava diretamente com os imigrantes.

Ao procurar o Instituto Cultural Nipo-Brasileiro de Campinas, fui recebida pela diretora social e cultural. Ela demonstrou muito interesse em ajudar e introduzir-me no convívio com a colônia e, com sucesso, localizou sujeitos para minha pesquisa. Foi por intermédio dessa senhora que pude participar de cerimoniais e ritos fúnebres, festas e encontros familiares. Sua colaboração muito auxiliou na compreensão de determinados comportamentos, expressões, ritos e outras manifestações culturais. Com sua ajuda, completei o grupo de famílias na região, totalizando quatro.

Ao mesmo tempo, com a ajuda de outros colegas, localizei, na cidade de São Paulo, mais duas famílias nipo-brasileiras, que exerciam o papel de cuidadoras de seus familiares idosos que estavam dementados. Assim, ao longo de dezesseis meses, de abril de 2000 a julho de 2001, realizei a coleta de dados junto a seis famílias nipo-brasileiras.

As famílias brasileiras foram contatadas, na sua maioria, no Ambulatório de Saúde Mental do Idoso, do Hospital de Clínicas da UNICAMP e informalmente na comunidade. Esse ambulatório foi planejado e implementado pelo Departamento de Psicologia Médica e Psiquiatria – DPMP – da Faculdade de Ciências Médicas – FCM – da Universidade Estadual de Campinas –

UNICAMP. Tal serviço tem por finalidade diagnosticar e tratar pacientes idosos com transtornos psiquiátricos, desenvolver projetos de pesquisa na sua área de abrangência e contribuir para a formação de recursos humanos dentro de uma visão interdisciplinar. Nesse ambulatório, era crescente o número de pacientes idosos atendidos. Tive, então, a possibilidade de fazer um primeiro contato com seus familiares, identificar onde residiam, expor os meus objetivos e verificar se aceitavam participar como sujeitos de minha pesquisa. Mediante seu consentimento, anotava seus endereços e telefones para contato, pois toda minha pesquisa foi desenvolvida no ambiente domiciliar, tanto com essas famílias como com as famílias nipo-brasileiras.

Buscando manter a paridade quanto aos aspectos socioeconômicos e culturais entre os dois grupos de famílias selecionadas, incorporei à minha amostra uma família brasileira cuja procedência não era o Ambulatório de Saúde Mental do Idoso. Na verdade, informalmente fui procurada por um membro dessa família, que estava enfrentando grandes dificuldades em prestar cuidados a uma idosa. Essa senhora era portadora da Doença de Alzheimer em estágio inicial e tinha vindo residir com eles, em função da morte do filho com quem morava. Relacionei-me com essa cuidadora familiar por algum tempo, ofereci informações e, posteriormente, na época em que estava selecionando famílias para a pesquisa, decidi consultá-la sobre a possibilidade de ela e seus familiares serem informantes dessa investigação. Com sua aquiescência, começamos a interagir em novas bases, agora como pesquisadora e informante. Dessa forma, num período de doze meses, de agosto de 2000 a julho de 2001, realizei a coleta de dados junto a seis famílias brasileiras.

Por meio dessas táticas, ao longo dos dezesseis meses de duração da pesquisa, logrei constituir um grupo de seis famílias nipo-brasileiras e seis famílias brasileiras pareadas quanto ao fato de serem cuidadoras de um adulto ou de um idoso dementado. Os portadores podiam estar em diferentes estágios da doença e podiam ser cônjuges, pais ou sogros dos cuidadores com quem residiam. A duração da co-residência variou de uma família para outra, assim como o número de membros e de cuidadores efetivos e potenciais e da presença da rede de suporte. As famílias residiam em Mogi Mirim, Itu, Indaiatuba, Campinas e São Paulo.

### **3.2 ESCOLHA DOS INFORMANTES**

O critério básico para a escolha dos informantes para esta pesquisa era o de ser familiar de um adulto ou idoso portador de um quadro demencial e exercer o papel de seu cuidador principal

no contexto domiciliar. Levei em conta, no caso dos cuidadores de famílias nipo-brasileiras, a habilidade dos mesmos em comunicar-se oralmente na língua portuguesa. Minha opção por pesquisar cuidadores familiares decorre do fato de que, na grande maioria dos casos, é a família que presta os cuidados diretos aos dementados ao longo de toda a evolução da doença ou em grande parte desse percurso.

A escolha pela pesquisa junto a cuidadores familiares principais, primários ou cuidadores leigos primários (expressões que mais comumente aparecem na literatura para designar essas pessoas) decorre do fato de ser esse o elemento da família que está ocupado e é o responsável por prestar os cuidados diretos ao dementado (NERI, 2001; GONÇALVES e cols., 2000; KARSCH, 1998; KRAMER, 1997). Tais cuidados implicam, geralmente, a ajuda para realização das atividades da vida diária (AVDs) e das atividades instrumentais da vida diária (AIVDs); bem como a oferta de suporte socioemocional e cognitivo-informativo necessários (SOMMERHALDER e NERI, 2001, p. 23). Pareceu-me, pois, que esses seriam os informantes ideais citados por Morse (1994), uma vez que dispunham de grande experiência numa situação que envolvia o processo de envelhecimento, a velhice, a saúde e a doença e haviam se disponibilizado a falar.

Ainda que o meu foco principal fosse o cuidador principal, interagi com os demais membros das famílias, na totalidade dos casos com os quais trabalhei. Percebi que muitas de minhas dúvidas e questionamentos eram mais bem elucidados quando conversava com os demais membros da família dos pacientes. Além disso, observei que muitos buscavam aproximação, inicialmente para saber quem eu era e sobre o que pesquisava, depois para fazerem perguntas sobre a doença ou o cuidado e também para se oferecerem como informantes.

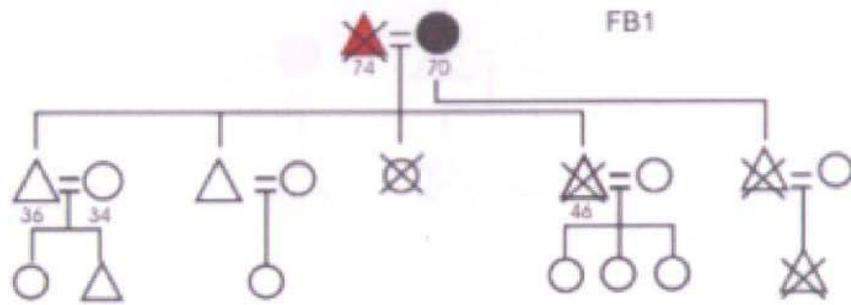
A incorporação das famílias ao estudo ocorreu com o aceite delas, após explicação sobre o trabalho, do que se tratava, quais seus objetivos, como seria sua participação e deixando claro quais eram os seus direitos. No caso das famílias nipo-brasileiras, houve uma pré-seleção, feita informalmente pelas pessoas que me auxiliaram a localizá-las na comunidade e, em muitos casos, mesmo antes de minha aproximação, já aconteceram recusas. Dentre as famílias brasileiras, a demanda de sujeitos foi bem maior, pois eu contava com o apoio de toda equipe interdisciplinar no momento de selecioná-las no ambulatório. Assim, procurei equiparar as condições socioeconômicas e educacionais das famílias brasileiras com as famílias nipo-brasileiras visando a trabalhar com condições relativamente semelhantes.

Em resumo, pesquisei junto a seis famílias de cada grupo. Este número foi se consolidando na medida em que ia trabalhando com as famílias, que tiveram diferentes momentos de entrada na pesquisa. Desta forma fui coletando os dados até alcançar o que se denomina "ponto de saturação". Naturalmente se continuasse interagindo junto a essas famílias por mais tempo possivelmente ocorreria a coleta de novos dados, mas como o estudo necessitava ter um fim, estabeleci o ponto de corte no momento em que percebi que as informações estavam se tornando repetitivas. Assim, o processo de coleta de dados se deu ao longo de vários encontros com cada família, um mínimo de três e um máximo de sete, em diferentes momentos e situações, tais como: entrevistas agendadas, almoços festivos, funerais, rituais de luto, missas, lanches familiares, feiras e encontros sociais em clubes. Com as doze famílias com que trabalhei tive um total de quarenta e cinco contatos, todos com registros (entrevistas gravadas em fitas cassete, notas e observações em diário de campo). Na seqüência passo a apresentar as famílias, os portadores, os cuidadores e os informantes que fizeram parte desse estudo.

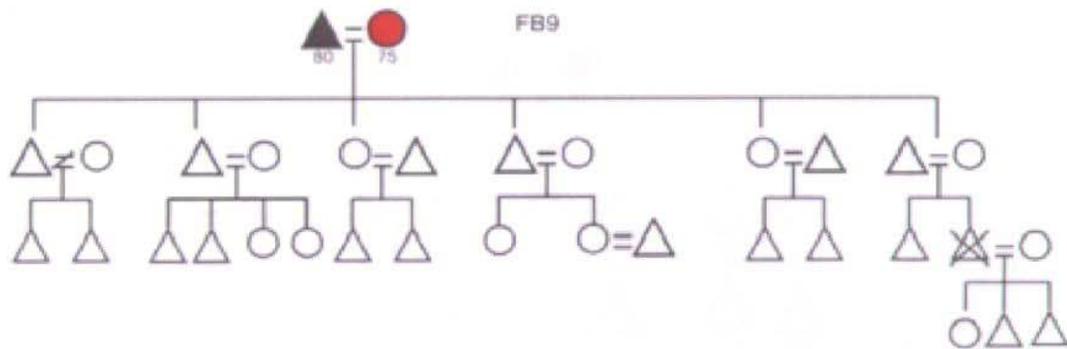
### ***3.2.1 Famílias, portadores, cuidadores e outros informantes***

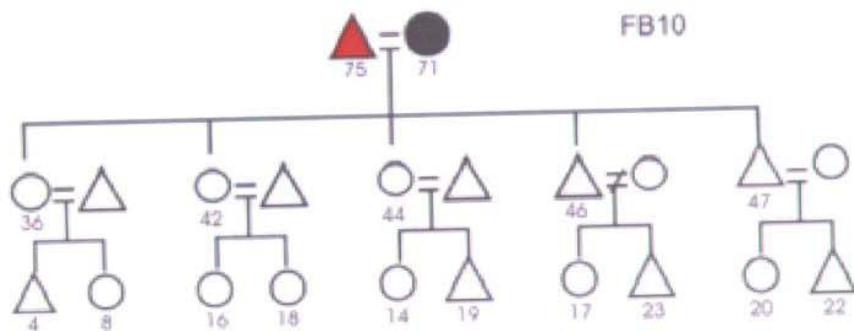
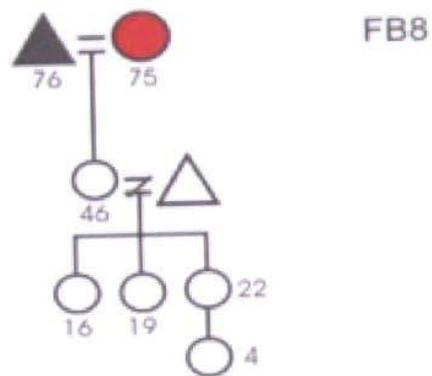
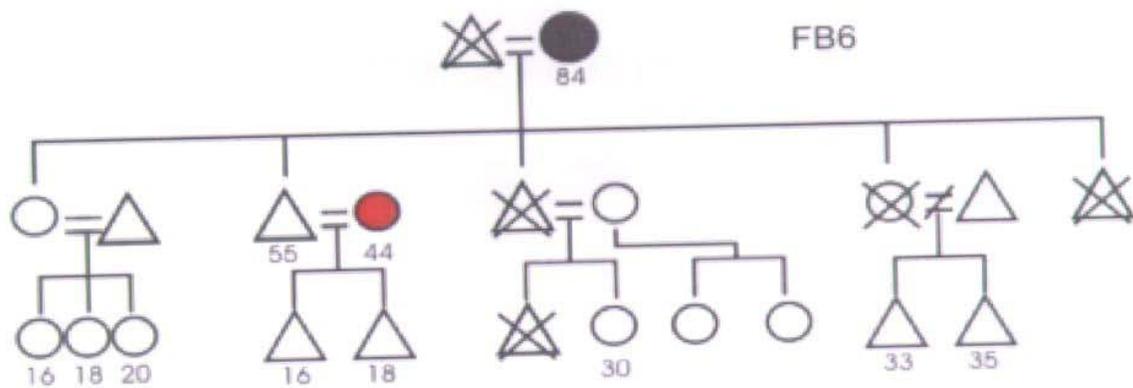
Visando a identificar as várias pessoas que compunham uma mesma família e que eram citadas pelo cuidador principal ao longo de nossos encontros e entrevistas, optei por construir junto com elas o heredograma de suas famílias. Semelhante estratégia de pesquisa foi de grande valia ao longo do trabalho de campo bem como contribuiu para que eu conseguisse identificar com mais clareza quem eram os elementos que compunham a rede de suporte familiar ao cuidador e portador. Na seqüência, passarei a apresentar os heredogramas de cada família que estarão identificados de acordo com sua origem étnica (FB = famílias de origem brasileira e FNB = famílias de origem nipo-brasileira) e o número que lhes atribuí. Além disso, utilizo-me de diferentes cores para identificar o portador, o cuidador principal e os demais cuidadores com os quais interagi.

## HEREDOGRAMAS DAS FAMÍLIAS BRASILEIRAS

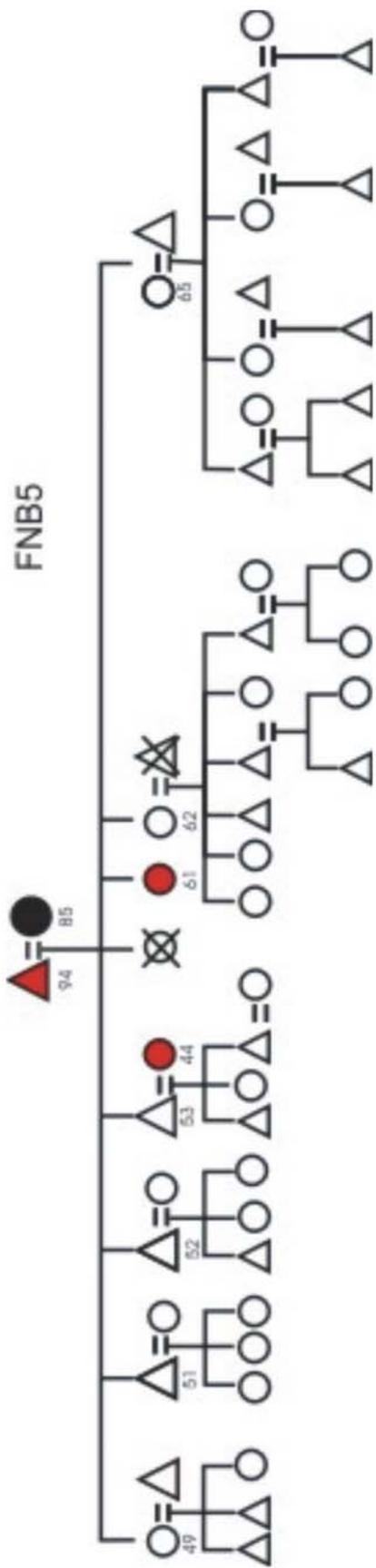


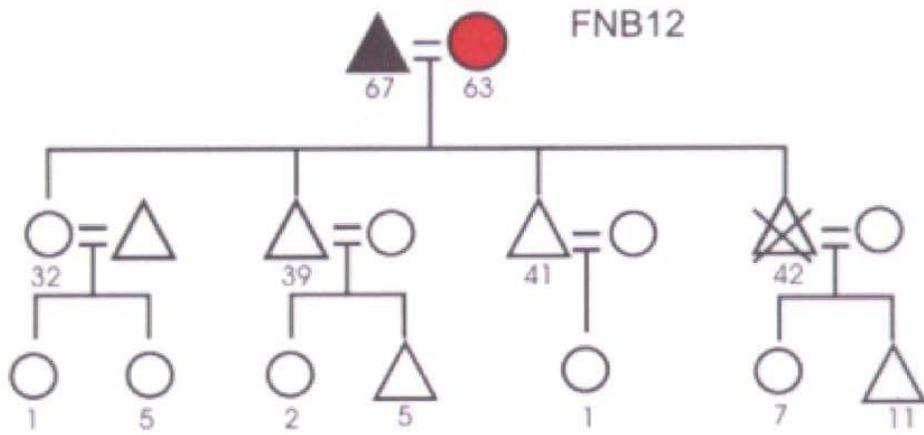
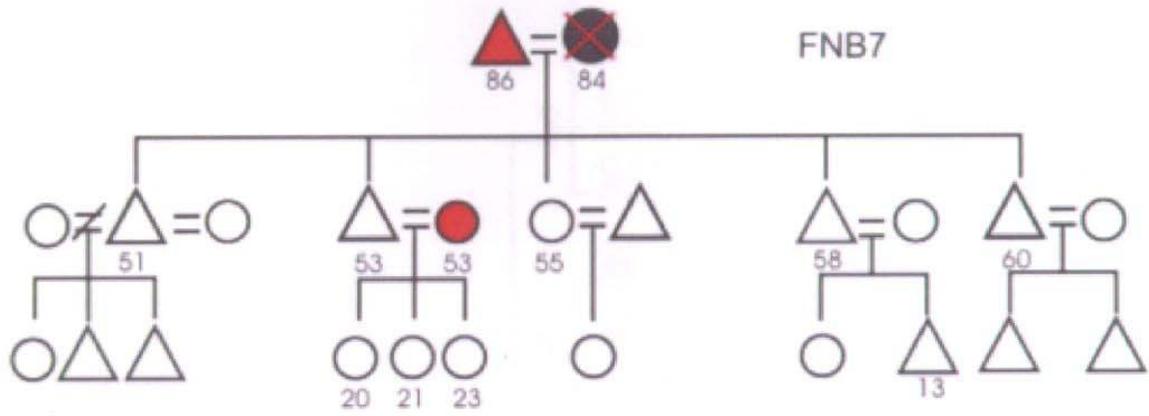
LEGENDA	
	PORTADOR
	CUIDADOR PRINCIPAL













Para facilitar a exposição dos dados referentes aos cuidadores e portadores, optei pela construção de duas tabelas. Na Tabela 1 procurei reunir os dados de identificação de todos os cuidadores e na Tabela 2 os dados de todos os portadores.

Acredito que, além de apresentar a Tabela 1, seja também importante tecer alguns comentários sobre o perfil dos cuidadores e confrontá-los com os dados da literatura, de tal forma que seja possível contextualizá-los diante dos trabalhos já realizados. Com relação às faixas etárias dos cuidadores, percebe-se que entre os cônjuges a idade variou de 63 a 75 anos, ficando dentro da média geral. Entretanto, houve a exceção de um cuidador de 55 anos cuja esposa foi acometida pela Doença de Alzheimer aos 51 anos. Já entre filhas e noras, a faixa etária encontrada ficou entre os 32 e 64 anos, quando a média registrada na literatura é de 40 a 60 anos. Entre os netos, a faixa etária ficou dentro da média, isto é, indivíduos saindo da adolescência e entrando na vida adulta (SILVERSTEIN e LITWAK, 1993; HOOYMAN e KIYAK, 1995; KRAMER e KIPNIS, 1995; ROSE-REGO *et al.*, 1998; HINTON e LEVKOFF, 1999; SOMMERHALDER, 2001; ALVAREZ, 2001; JANEVIC E CONNELL, 2001).

Ao observar-se o sexo, é possível verificar-se que houve um predomínio das mulheres como cuidadoras, o que é amplamente corroborado pela literatura internacional e nacional (BAUM e PAGE, 1991; MILLER e CAFASSO, 1992; GUBERMAN *et al.*, 1992; PERRACINI, 1994; KRAMER e KIPNIS, 1995; HOOYMAN e KIYAK, 1995; ROSE-REGO *et al.*, 1998; MENDES, 1998; HINTON e LEVKOFF, 1999; YUASO, 2000; CALDAS, 2000; JANEVIC e CONNELL, 2001; SOMMERHALDER, 2001; ALVAREZ, 2001; NERI e SOMMERHALDER, 2001).

Com relação ao grau de parentesco, nota-se que a grande maioria dos cuidadores é constituída por cônjuges e filhas, conforme os achados na literatura (BAUM e PAGE, 1991; PENNING, 1991; RAMOS, 1993; PELZER, 1993; SILVERSTEIN e LITWAK, 1993; KRAMER e KIPNIS, 1995; NERI e SOMMERHALDER, 2001; ALVAREZ, 2001; SOMMERHALDER, 2001). Em segundo lugar, aparecem as noras assumindo o papel de cuidadoras e contando com a ajuda parcial de filhos e respectivos maridos. Merece atenção o fato de haver filhas cuidadoras de idosos dementados entre as famílias nipo-brasileiras, e, quando o cuidado era exercido por nora, nem sempre se tratava da esposa do filho primogênito. Percebe-se, assim, que houve relativa alteração na ordem de eleição do cuidador entre essas famílias, porém

ainda é bastante preservado entre elas o princípio do devotamento filial (CARDOSO, 1972; SUNG, 1990; DONOW, 1990; DEMARTINI, 1997, 1999, 2000).

Olhando-se o perfil dos cuidadores quanto ao grau de escolaridade, verificam-se níveis variados: entre os que tinham o primeiro grau incompleto encontram-se os cônjuges, sendo que dois eram do sexo masculino e exerciam atividades profissionais, embora tivessem grande dificuldade para ler e escrever. Com o segundo grau completo estava a maioria dos cuidadores; apenas quatro com terceiro grau.

Nesta pesquisa encontrei seis sujeitos que acumulavam as funções de cuidador com atividades profissionais, dos quais apenas dois eram maridos. Esses só podiam exercer suas atividades profissionais porque contavam com a ajuda de empregadas domésticas ou de outros membros da rede de suporte familiar. No entanto, não estavam livres da sobrecarga que sofriam pela sobreposição de funções, ou seja, eram cuidadores mas desejavam ou necessitavam dar continuidade às atividades profissionais. Aposentados eram seis dos cuidadores, sendo que, desses, cinco eram os cônjuges e uma era filha. Dessa maneira, é possível saber-se que a renda familiar desses casais era bastante reduzida, uma vez que o valor de suas aposentadorias ficava em torno de um salário mínimo. Estudantes eram apenas os dois netos e os demais cuidadores não exerciam atividades profissionais.

Entre os vinte cuidadores com os quais interagi, mais da metade exercia essa atividade desde o início do processo demencial de seu familiar; os demais haviam assumido as responsabilidades pelos cuidados quando a doença já se encontrava em uma fase intermediária. Nesses últimos casos, na fase inicial da demência, geralmente os portadores moravam apenas com seus cônjuges e foram cuidados por eles, à exceção de uma portadora que residia com um filho solteiro que veio a falecer. Verifica-se, dessa maneira, que entre essas famílias ocorreu uma relativa alternância de pessoas nessa função. Tal situação nos dá indícios de que é possível que exista uma certa dinamicidade no contexto familiar com relação ao exercício das atividades de cuidador.

Na seqüência, passarei a apresentar a Tabela 2, na qual encontram-se os dados de identificação dos doze portadores, que também permitem que se façam algumas ponderações sobre alguns aspectos relativos a: sexo, idade e escolaridade.

## Tabela 1 - Cuidadores

Família Número	Nome	Idade	Sexo	Grau de Parentesco	Origem Étnica	Profissão	Religião	Escolaridade	Fase em que Assumiu
1	Jasmim	74	M	Cônjuge	B	Técnico Agrícola/Ap.	Católica	2º Grau	Inicial
1	Liz	34	F	Nora	B	Aux. Odontol.	Espírita	2º Grau	Intermediária
1	Copo de Leite	36	M	Filho	B	Professor	Espírita	3º Grau	Intermediária
2	Girassol	55	M	Cônjuge	B	Frentista	crente	1º Grau Incompleto	Inicial
3	Sempre viva	55	F	Filha	NB	Do Lar	Evangélica	3º Grau Incompleto	Inicial
3	Mãe	81	F	Cônjuge	NB	Do Lar	Evangélica	1º Grau Incompleto	Inicial
3	Sogro	80	M	Cônjuge	NB	Feirante/Ap.	Evangélica	1º Grau Incompleto	Inicial
4	Brinco de Princesa	42	F	Filha	NB	Do Lar	Católica	2º Grau	Intermediária
5	Ipê	94	M	Cônjuge	NB	Comerciante/Ap	Católica	1º Grau Incompleto	Inicial
5	Madressilva	44	F	Nora	NB	Professora/Comerciante	Católica	3º Grau	Intermediária
5	Petúnia	61	F	Filha	NB	Escritúria/Ap	Católica+Seicho-no	2º Grau	Intermediária
6	Papoula	44	F	Nora	B	Pedagoga/Comerciante	Católica	3º Grau	Intermediária
6	Agapanto	18	M	Neto	B	Estudante	Católica	2º Grau	Intermediária
6	Hipérico	17	M	Neto	B	Estudante	Católica	2º Grau Incompleto	Intermediária
7	Margarida	53	F	Nora	NB	Pastora	Evangélica	3º Grau	Intermediária
8	Bromélia	75	F	Cônjuge	B	Professora Primária/Ap.	Católica	2º Grau	Inicial
9	Tulipa	75	F	Cônjuge	B	Governanta/Ap.	Crente	1º Grau Incompleto	Inicial
10	Lírio	75	M	Cônjuge	B	Marcineiro/Ap.	Católica	1º Grau Incompleto	Inicial
11	Frísia	64	F	Filha	NB	Do Lar	Católica+Seicho-no	2º Grau	Inicial
12	Amor-Perfeito	63	F	Cônjuge	NB	Do Lar	Católica+Seicho-no	1º Grau Incompleto	Inicial
12	Açucena	32	F	Filha	NB	Do Lar	Católica	2º Grau	Inicial

LEGENDA:

B = Brasileiro

NB = Nipo-Brasileiro

Ap = Aposentado

## Tabela 2 - Portadores

Família	Nome do Portador	Idade Atual	Situação Atual	Sexo	Etnia	Profissão	Religião	Escolaridade	Parentesco com cuidador principal
7	Rosa	84	Falecida há 2 anos	F	Nipo Brasileira	Do Lar	Evangélica	1º Grau	Sogra
8	Ibisco	76	Inicial	M	Brasileira	Caxeiro Viajante	Católica	1º Grau Incompleto	Marido
1	Orquídea	70	Inicial	F	Brasileira	Do Lar	Católica	2º Grau	Esposa
6	Azaléia	84	Intermediária	F	Brasileira	Do Lar	Católica	1º Grau	Sogra
10	Begônia	71	Intermediária	F	Brasileira	Costureira	Católica	1º Grau Incompleto	Esposa
2	Camélia	54	Avançada	F	Brasileira	Costureira	Crente	1º Grau	Esposa
9	Crisântemo	80	Intermediária	M	Brasileira	Vigia	Crente	1º Grau Incompleto	Marido
12	Beijo	67	Avançada	M	Nipo Brasileira	Agricultor	nenhuma	2º Grau	Marido
4	Cravina	66	Avançada	F	Nipo Brasileira	Feirante	Católica	1º Grau	Mãe
3	Amarílio	90	Avançada	M	Nipo Brasileira	Comerciante	Evangélica	1º Grau	Pai
5	Zabumba	85	Intermediária	F	Nipo Brasileira	Do Lar	Católica	1º Grau	Sogra
11	Gerânio	93	Faleceu durante a pesquisa	M	Nipo Brasileira	Agricultor	Espírita + Católico	2º Grau	Pai

Entre os doze portadores, sete eram do sexo feminino. A literatura é controversa nesse aspecto: alguns estudos apontam maior prevalência de demências entre as mulheres (MIRANDA, 1999; FERREIRA *et al.*, 1999; HERRERA *et al.*, 1999), enquanto outros apontam prevalência entre os homens (GODOY *et al.*, 1999; SILVA e DAMASCENO, 1999; CANINEU, 2001). Isso pode ser justificado pela variedade da natureza dos estudos e de suas amostras, a maioria dos quais realizada com a clientela de serviços públicos de saúde em nosso país.

A faixa etária encontrada na pesquisa variou de 54 a 93 anos, com média em torno de 77 anos, superior à de todos os estudos acima citados. Assim, pode-se dizer que neste estudo a grande maioria dos portadores eram idosos.

Quanto ao grau de escolaridade, nove cursaram apenas o primeiro grau, três dos quais freqüentaram só as primeiras séries, podendo ser considerados semi-alfabetizados. Os três restantes tinham o segundo grau completo. Confrontando-se com os dados da literatura internacional e nacional, verifica-se que existe uma correlação entre idade e grau de escolaridade, uma vez que quanto maior a idade e menor o grau de escolaridade, maior é a prevalência do desenvolvimento de síndromes demenciais (LUDERS e STORANI, 1996; BRIGGS, 1996; HAYFLICK, 1997; MIRANDA, 1999; HERRERA *et al.*, 1999; GODOY *et al.*, 1999; WILSON *et al.*, 2000; SAVONITI, 2000; ALMEIDA, 2000; SILVA, 2001; CANINEU, 2001)

### **3.3 DEFESA DOS DIREITOS DOS INFORMANTES E SEUS FAMILIARES**

Na primeira visita, ao chegar às residências, iniciava fazendo minha apresentação. Logo a seguir, apresentava a pesquisa, seus objetivos, explicava que desejava contar com a participação do cuidador primário, qual seria sua atividade, quantos encontros estavam inicialmente previstos. Deixava claro que ele(a) teria direito de desistir de participar, a qualquer momento, sem qualquer tipo de ônus. Explicava, também que, caso permitisse, faria uso de gravador em nossos encontros. Além disso, assegurava-lhes o direito de lerem tudo o que eu havia transcrito das fitas gravadas e, caso julgassem melhor, poderiam pedir para retirar algum depoimento. Explicitava que tratamento seria dado a esses dados, de forma a preservar o sigilo e o anonimato.

Essas explicações eram feitas para o cuidador principal e para os demais membros da família, quando presentes. A seguir, perguntava se eles desejavam ter um tempo para pensar. Na totalidade dos casos, eles optaram por dar início à pesquisa naquele momento e perguntavam para

que serviria este trabalho. Passava, então, a explicar-lhes, buscando sempre certificar-me de que eles compreendiam o que eu estava falando. Uma vez tendo acordado, com cada cuidador, que iríamos trabalhar juntos por algum tempo, deixava com ele meu cartão de apresentação pessoal, para que soubesse como me localizar, caso precisasse. Muitas vezes eles ligaram para remarcar minhas visitas ou para fazer perguntas ou visando a esclarecer dúvidas sobre o próprio familiar doente, isto é, para notificar alguma alteração no quadro clínico e pedir orientação sobre a conduta a ser tomada sobre os cuidados com o idoso. Na grande maioria das vezes, orientei-os a se reportarem aos serviços de pronto-atendimento ou aos médicos que já acompanhavam o seu familiar.

Elaborei um termo de consentimento esclarecido (Anexo 1) para que os informantes lessem e assinassem. Antes do início da segunda sessão de coleta de dados, ao entregar-lhes o documento eu solicitava que o lessem antes de assinar e perguntassem se algo não tivesse ficado claro. Alguns se propuseram a assinar sem ler e, nesse momento, pude perceber que tinham grande dificuldade em escrever seus próprios nomes, e, se assim era, raciocinei que era necessário ajudá-los. Foi então que decidi ler em voz alta e pausadamente, para eles, todo o documento, e gentilmente ia explicando os termos nele contidos à medida que apareciam expressões de dúvida.

Os entrevistados não demonstraram qualquer tipo de resistência quanto à assinatura do termo de consentimento. Os termos assinados estão arquivados junto às transcrições de todos os dados nas pastas individuais de cada família.

Na apresentação dos resultados, visando a preservar o anonimato dos informantes, optei por identificá-los com o nome de flores, haja vista não existir qualquer analogia com os seus nomes próprios.

### **3.4 COLETA DOS DADOS**

A coleta dos dados foi realizada nos domicílios, mediante agendamento e consentimento prévio, por meio de duas técnicas complementares, a observação participante e a entrevista semi-estruturada. Utilizei ainda as escalas de Blessed, Tomlinson e Roth (1968) (Anexo 2) e a Clinical Dementia Rating – CDR – Morris (1993) (Anexo 3) para fazer uma prévia avaliação do quadro

demencial e do grau de comprometimento para o desempenho das atividades de vida diária (AVDs) dos adultos ou idosos dementados.

Geralmente, na primeira visita domiciliar, já aplicava **as escalas**, o que facilitou muito a compreensão acerca da situação do idoso naquele momento. Optei pelo uso dessas escalas a fim de fazer um rápida avaliação do quadro demencial dos idosos, com cujas famílias cuidadoras eu estava trabalhando e, assim, ter maior clareza do grau de complexidade dos cuidados requeridos pelos mesmos. A escolha da escala de Blessed, Tomlinson e Roth (1968) decorreu do fato de ser esse um instrumento com o qual já estava bastante familiarizada, além de ser de rápida e fácil aplicação. Tal escala nos permite fazer uma avaliação sobre atividades da vida diária – AVDs – e alterações de memória, de personalidade e conduta, onde podemos distinguir casos limítrofes ou a presença efetiva de quadros demenciais. Essa escala foi traduzida para o português por SAYEG (1991). A Clinical Dementia Rating – CDR – Morris (1993) nos permite avaliar a gravidade do quadro demencial quando analisa o nível de comprometimento da memória, orientação, juízo e resolução de problemas, assuntos comunitários, atividades domésticas, *hobbies* e cuidados pessoais. Foi traduzida para o português por Almeida e Nitrini (1995) e modificada por Silva (2001).

Através da **observação participante** busquei “*transformar o exótico em familiar e o familiar em exótico*”. Segundo Da Matta (1978), esses devem ser os primeiros passos do etnólogo que se esforça na busca da compreensão do universo de significados existentes na realidade vivida e sentida pelos cuidadores principais de adultos ou idosos dementados no contexto domiciliar. Com o auxílio dessa técnica, procurei reinterpretar os conceitos, preconceitos e estereótipos que trazia oriundos de minha vivência pessoal e profissional. Procurei, assim, estabelecer novas relações entre o observado, o relatado e o vivido por esses cuidadores, a partir dos significados atribuídos por esses sujeitos às suas experiências no papel de cuidadores. Ainda que minhas observações tenham ocorrido de maneira pontual, ou seja, sem uma vivência mais continuada.

A escolha dessa forma de observação decorreu do fato de concordar, plenamente, com as idéias de Atikson e Hammersley (1994) quando dizem que “*esta não é uma técnica particular de pesquisa, mas um modo de ser-no-mundo característico do pesquisador (p. 249)*”. Acredito não ser possível pesquisar o mundo sociocultural e familiar sem participar, por meio do contato direto, com os sujeitos no seu contexto natural. Necessário se faz compartilhar com eles suas

realidades vividas, identificando-se com eles e apreendendo o real significado de suas ações, sentimentos e percepções acerca das experiências vivenciadas.

Esforcei-me por captar o ambiente, as relações intrafamiliares, as práticas e ações dos indivíduos e grupos familiares no seu cotidiano e os cuidados com o dementado. Além disso, dei atenção a todas as formas de comunicação não-verbal que permeavam as entrevistas. Utilizei essa técnica também nos momentos em que interagia coletivamente, como nas feiras da comunidade nipo-brasileira e/ou no Instituto Cultural Nipo-Brasileiro, no curso de cultura japonesa, nas festas familiares, nos lanches, nos rituais fúnebres e de luto e nos encontros ocasionais com meus informantes.

Os registros dessas observações deram-se de duas formas. As observações relativas às visitas e às entrevistas eram transcritas assim que chegava em casa, fazendo uso de minha memória e as arquivava junto com as transcrições das entrevistas. Ao longo de toda a pesquisa mantive um diário de campo onde registrava ocorrências objetivas e, além disso, minhas impressões e meus sentimentos nas diferentes situações em que me envolvi com os informantes, seus familiares e, eventualmente, outras pessoas de sua comunidade.

Por meio de **entrevistas semi-estruturadas** busquei respostas dos sujeitos sobre questões relativas à velhice, à saúde e à doença. Além disso, visei a esclarecer questões e dúvidas surgidas ao longo do processo de observação participante. Ao discutir as idéias de Bourdieu e Bakhtin, Minayo (1994) diz que *“a palavra é o modo mais puro e sensível de relação social”* (p. 103), mas que não é a realidade no seu todo e assim serve como indicador do que a realidade observada pode significar. Além disso, as palavras são impregnadas dos significados correntes no grupo, motivo pelo qual se pode dizer que **as palavras não são inocentes** – antes refletem e retratam uma situação, uma experiência, uma crença dentro de um contexto cultural específico (SANTOS e DALGALARRONDO, 2001).

Durante as entrevistas foi impossível não interagir intensamente com os meus informantes, emocionando-me e divertindo-me junto com eles no transcurso de seus relatos. Percebi que, em tais momentos, a observação participante me propiciou contatos onde a razão e o afeto se encontraram, e nos quais a primeira forneceu a medida exata para o encontro (CARDOSO, 1986). Vale lembrar que essa fase do trabalho de campo não implicou apenas a coleta dos dados, mas o estabelecimento de relações humanas que deverão perdurar para muito além desta pesquisa, conforme testemunho de Da Matta (2000).

Além dos cuidadores, muitas vezes os adultos ou idosos por eles cuidados participaram do processo, emitindo opiniões e expressando sentimentos, angústias, tristezas, dúvidas, iras, medos e receios, conforme a fase em que se encontravam de evolução da doença ou seu estado de espírito no momento. Ao longo da apresentação e discussão dos resultados, quando se mostrou pertinente, fiz uso de algumas falas desses portadores.

Algumas vezes, outros familiares também participaram, total ou parcialmente, desses encontros. Buscava então acolhê-los e, quando possível, fazia-os informantes secundários de minha coleta de dados. Com frequência éramos interrompidos por visitas que chegavam inesperadamente, mas mesmo em tais situações, que inicialmente me incomodavam um pouco, aprendi a compreender que, muitas vezes, era na informalidade de uma conversa com terceiros que temas até então ocultos se desvelavam mais facilmente.

Ao longo do tempo, verifiquei que esse envolvimento mais completo e próximo com a realidade vivida no cotidiano pelos cuidadores é que me dava condições de compreender, em profundidade, as experiências relatadas e observadas nos diferentes contextos.

As entrevistas conduzidas pela pesquisadora tinham como guia um roteiro (Anexo 4) que não foi seguido linearmente, mas que foi totalmente atendido ao longo das entrevistas. Essas tiveram uma duração média de duas horas e foram gravadas sempre que houve a concordância do informante. Só com três informantes não utilizei gravador, e nesses casos procurei fazer o máximo de registros ao longo das entrevistas. Compreendi, especialmente com as famílias nipo-brasileiras, que era depois das entrevistas, na "informalidade das cozinhas", tomando lanche, e sem o gravador, que as pessoas se mostravam mais abertas e que se expunham com maior facilidade. Muitas vezes, nesses momentos, tive a oportunidade de colher os dados mais relevantes ou consegui entender o significado das respostas fornecidas ao longo da entrevista.

Terminadas a visita domiciliar e a entrevista, retornava para casa e, imediatamente, fazia as anotações das observações sobre o encontro, conforme já relatado, e, em seguida, transcrevia o conteúdo da fita. Fazia isso enquanto tinha preservada na memória a grande maioria dos dados que circundaram todo o encontro. Assim, enquanto transcrevia a entrevista, fazia as anotações referentes aos significados das pausas, choros, silêncios e outras manifestações não verbais que foram observadas e que acompanhavam as "falas" que estavam sendo transcritas. Anotava, ainda, as minhas percepções e sentimentos quanto ao encontro, meu desempenho e os dados coletados, bem como alguns lembretes importantes a serem retomados no próximo encontro.

Procurei deixar um intervalo de quinze a trinta dias entre uma entrevista e outra, pois esses informantes são pessoas bastante ocupadas e eu não queria ser inconveniente. Antes de cada nova visita, relia todo o material de que dispunha sobre a família e estabelecia um roteiro mental do que deveria ser aprofundado, esclarecido, questionado e validado ou, ainda, agradecido. Falo de agradecimento porque entre as famílias nipo-brasileiras era bastante comum receber pequenos presentes em cada visita, o que é uma prática social muito marcante nesse grupo e que pode ter significados variáveis: desde uma simples cortesia até representar uma forma simbólica de acolhimento. Por cortesia, esperava-se que eu tecesse comentários sobre os mesmos, no início da próxima visita e, se possível, retribuísse com outro presente. Como foram muitas as famílias que visitava num mesmo mês, tinha por hábito registrar, ao término de cada transcrição, tudo o que havia ganho e retribuído como presente.

Sempre que retornei a algum tema foi porque senti a necessidade de buscar outras respostas que me auxiliassem a compreendê-lo melhor, seja porque não havia sido suficientemente hábil para perguntar, seja porque as respostas haviam sido superficiais ou obscuras. Alguns informantes retomavam um mesmo tema várias vezes, significando que esse era o foco principal de suas preocupações. Nesses casos, procurei esgotar o assunto, pois, do contrário, não conseguia avançar com a pesquisa.

Durante as entrevistas, elaborei, com cada cuidador principal, o heredograma de sua família consanguínea, o que muito auxiliou o meu conhecimento sobre quem eram as pessoas com as quais ele podia contar no processo de cuidar do adulto ou idoso dementado. Assim, aos poucos, fui montando, juntamente com eles, a sua real rede de suporte familiar, que nem sempre era compatível com o teor de suas falas iniciais.

Segundo Morse (1994), no início das entrevistas é difícil coletar exatamente o que se deseja, até porque ainda não estabelecemos a relação necessária para interagir livremente com nossos informantes e, também, porque não possuímos a devida familiaridade com o instrumento que estamos utilizando. Por esse motivo, planejei que a coleta dos dados se daria num mínimo de três visitas, podendo estender-se, quando necessário, pois não tinha idéia de quantos encontros necessitaria até atingir o que se denomina ponto de saturação dos dados. Com algumas famílias tive mais encontros, que porém nunca ultrapassaram cinco, no que diz respeito a coleta de dados com as entrevistas.

Ao terminar o trabalho de coleta de dados com cada família, deixei claro que naquele dia estávamos encerrando nossos encontros, mas que permaneceria à disposição para qualquer eventualidade e que eles poderiam entrar em contato comigo caso necessitassem. Explicitava, também, até quando eu permaneceria em Campinas e antes de retornar para Florianópolis despedi-me de todos, deixando um cartão com o meu novo endereço.

Procurei fazer uma escuta atenta de tudo o que me era relatado e tive grande preocupação em evitar fazer ou propor intervenções, uma vez que sou enfermeira com longos anos de experiência na área da gerontologia. No entanto, reconhecendo que na pesquisa qualitativa o pesquisador é parte integrante do processo de pesquisa, tenho clareza de que, em alguns momentos, devo ter sido mais intervencionista, até porque era muito difícil ver as grandes dificuldades que os cuidadores familiares enfrentavam durante o processo de cuidar. À medida que fui conhecendo mais intimamente os informantes e sua realidade fui conseguindo compreender a complexidade do processo de cuidar de um idoso dementado no campo familiar. Verifiquei que todo conhecimento do campo profissional não é suficiente para presumir o que motiva esses sujeitos a exercerem o papel de cuidadores e qual o significado dessa experiência em suas vidas.

### **3.5 ANÁLISE DOS DADOS**

Como vimos, a pesquisa produziu dois tipos de dados brutos: as transcrições literais das fitas de áudio gravadas durante as entrevistas e o texto decorrente da seleção de elementos do diário de campo que podiam servir para contextualizar esses registros. Isso porque o modelo de análise de conteúdo que presidiu este trabalho não foi o clássico, estabelecido por Berelson (1952), em que são codificadas e contadas as unidades de significado metricamente definidas e depois reunidas em categorias que também são submetidas à análise quantitativa, sem no entanto dar importância ao contexto em que as emissões foram produzidas. Esse método pareceu muito promissor em seus primórdios, mas em pouco mais de vinte anos mostrou sinais de esgotamento. Somente quando intervieram táticas típicas da análise qualitativa e, no fundo, do raciocínio etnográfico e da análise do discurso, que o contexto passou a ser valorizado. O advento de programas de computador deu nova força a esse tipo de análise, porque permite rápida e precisamente analisar, sintetizar e integrar várias fontes de dados e resultados da análise. Permite

também arranjar os dados de várias formas lógicas e gráficas e até contá-los, se isso for importante.

Nesta pesquisa usei procedimentos de análise de conteúdo auxiliada por um programa computacional, o **QSR NUD\*IST** (*Non-numeric Unstructured Data, Index Searching and Theorizing*), um software desenvolvido por pesquisadores que trabalham com pesquisa qualitativa na área das ciências sociais, capaz de oferecer um suporte computacional que nos permite trabalhar com dados qualitativos não estruturados, isto é, artigos, registros de entrevistas, notas de campo, relatórios, documentos históricos ou literários, entre outros (MILES e HUBERMAN, 1987; RICHARDS e RICHARDS, 1994; COFFEY *et al.*, 1996).

Vale lembrar que a possibilidade de utilizar tecnologias na área da informática que nos auxiliem na exploração, manejo e armazenamento dos dados mostrou-se de grande valia nesta pesquisa, ainda que, num primeiro momento, isso tenha me tomado algum tempo no sentido de aprender a lidar com o software bem como saber identificar todos os recursos que o mesmo me oferecia. Logo que passei a ter maior familiaridade com o software, fui descobrindo que o programa me permitia: navegar nos dados brutos a qualquer momento que desejasse; a facilidade de construir e trabalhar com dados "secundários" a partir das falas dos entrevistados; incorporar as minhas notas de campo que contribuía para melhor compreensão do que estava sendo dito pelos informantes; reunir de forma organizada anotações, observações e idéias e fazer as mais diversas combinações e leituras sobre as mesmas, ampliando-se, desta maneira, de forma significativa, as minhas possibilidades de análise e reflexão. Um outro recurso que o programa oferece é o de visualização quantitativa das categorias onde através das matrizes podemos fazer uma checagem tanto da precisão do nosso trabalho quanto dos aspectos que se mostraram mais relevantes segundo as falas de nossos informantes.

O software requer que, previamente, os dados textuais brutos sejam formatados nos moldes que o programa pode ler (txt) e, depois disso, se processa a análise. Descreverei em itens os passos desse processo, da maneira como foi praticado em relação às informações obtidas nas entrevistas e com os dados selecionados e transcritos do diário de campo.

#### **Passos da análise dos dados:**

1. Transcrição literal dos conteúdos das fitas por meio de texto do Word 2000.
2. Preparei o material para poder colocá-lo no programa, isto é, formatei-o em "txt".

3. Leitura flutuante do material e registro desses segmentos devidamente codificados segundo quem eram os falantes (pesquisadora; cuidador principal; outros cuidadores; portador; outros membros da família).
4. Leitura e análise desse material visando a derivar e definir as "categorias nativas". Essa é uma expressão que se utiliza quando as categorias são identificadas utilizando-se segmentos das próprias falas dos informantes, isto é, no sentido êmico.
5. Codificação e registro das categorias nativas segundo o tipo de falante num único protocolo (Anexo 5).
6. Reunião das categorias nativas identificadas nas entrevistas dos informantes por conjunto de entrevistas de cada família. Foram gerados doze protocolos de categorias nativas, como emissões codificadas por família e por informante.
7. Impressão de relatórios, leitura flutuante e depois busca de elementos comuns às categorias nativas das doze famílias.
8. Derivação de "categorias" com base na análise do conteúdo das categorias nativas.
9. No momento seguinte fiz um novo "arrastão" no conjunto de entrevistas de todas as famílias visando a resgatar informações que tinham ficado de fora inicialmente e que agora pareciam importantes mediante o novo arranjo em categorias.
10. Posteriormente fiz a construção da "árvore de categorias" procurando visualizar melhor como eu as havia organizado, quais eram suas inter-relações e busquei refletir sobre o que elas estavam me apontando.
11. Em seguida fiz a definição de cada categoria para ter maior clareza sobre o que elas estavam representando acerca dos dados, uma vez que essas definições foram geradas a partir dos mesmos.
12. Passei a fazer as intersecções entre as diversas categorias para melhor avaliar a interligação das mesmas, sobre o que elas estavam falando e a relação disso com o meu trabalho. Para tanto, utilizei-me dos dados quantitativos fornecidos pelas "matrizes" produzidas pelo cruzamento das categorias no software, o que possibilitou uma visualização rápida de todo o trabalho, assim como um "retrato instantâneo" do mesmo. Dessa forma ficou mais fácil a verificação das possíveis distorções ou erros cometidos. De posse dessas informações implementei as correções que se faziam necessárias e

procurei fazer uma "nova árvore de categorias" que refletisse da forma mais fiel possível tudo o que os dados estavam sinalizando.

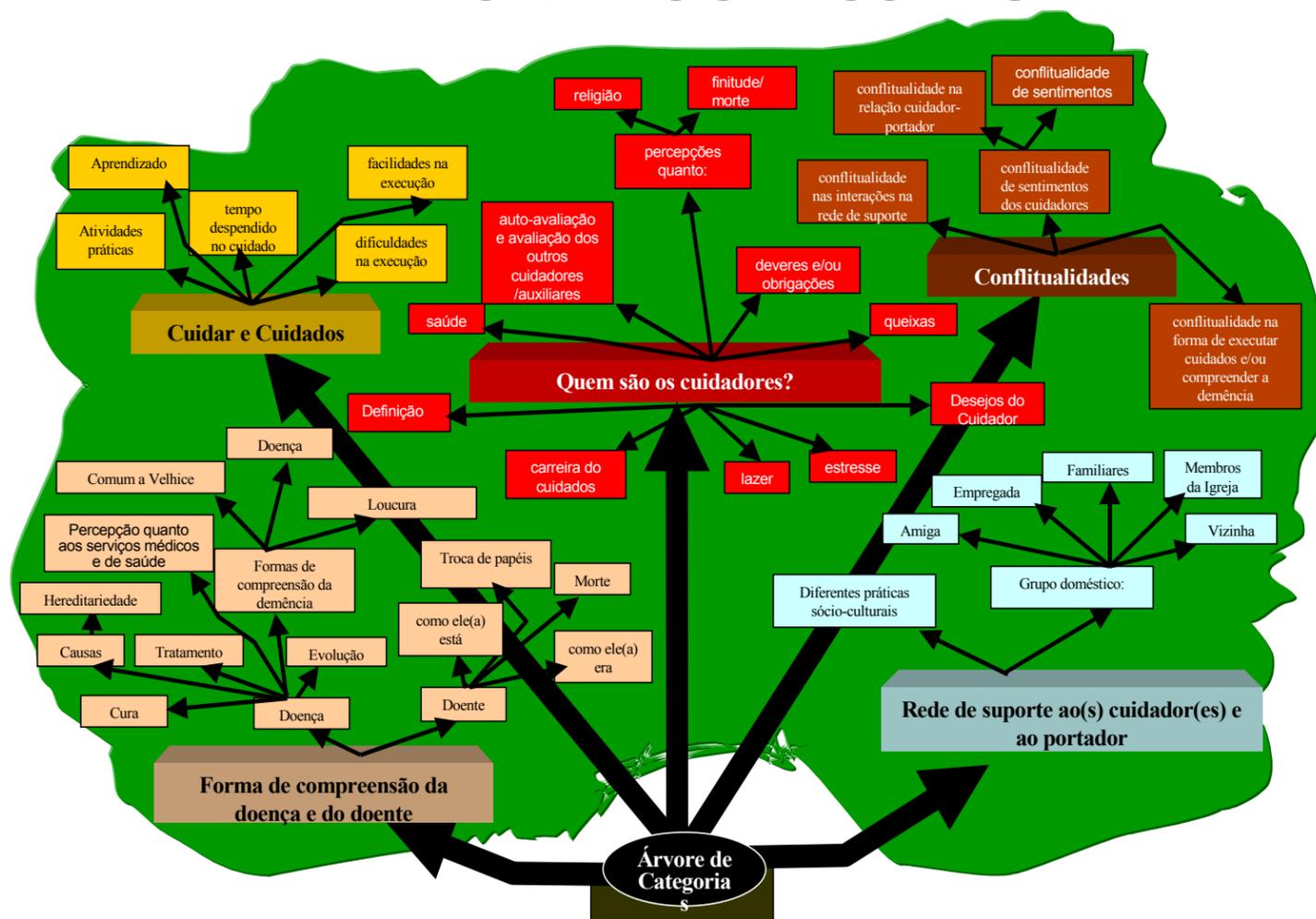
13. Voltei a fazer novas intersecções entre as diversas categorias e a construir "novas matrizes" (Anexo 6) para reavaliar o material já elaborado, ter parâmetros de comparação com os dados anteriores e ver se as modificações realizadas de fato tinham dado melhor visibilidade às informações coletadas nas entrevistas.

14. Só quando percebi que as categorias realmente apontavam o que de mais significativo os dados desse grupo de famílias estavam comunicando é que passei para a etapa seguinte, ou seja, a análise final e a discussão dos resultados.

É importante destacar que para o processo de elaboração do texto que contém a discussão dos dados pautei-me nos relatórios impressos ao final da organização de cada categoria (Anexo 7). De tal forma que, antes de escrever cada tópico, fazia uma releitura flutuante de tudo o que os informantes e minhas notas de campo abordavam sobre o tema. A recorrência constante a esses dados funcionou como um movimento pendular que se mostrou de grande utilidade para a compreensão e a interpretação dos dados. Nenhum instrumento computacional ou de outra natureza é capaz de substituir essa atividade reflexiva e analítica que o pesquisador desempenha quando se debruça sobre os dados coletados na busca de uma melhor compreensão daquilo que foi "o dito" pelos seus informantes. Somente mediante as operações sucessivas de análise, reflexão, síntese e avaliação, que são o cerne da lógica da análise de conteúdo, é que pude progredir para níveis sucessivamente mais complexos de abstração.

Na seqüência, passo a apresentar como ao final ficou a representação gráfica da árvore das categorias, visando a explicitar a maneira como foi organizada a discussão dos resultados.

# ÁRVORE DAS CATEGORIAS



## **C**APÍTULO 4

### **O** PROCESSO DE (CON)VIVER E CUIDAR

### **D**E ADULTOS E IDOSOS DEMENTADOS

---



## 4.1 A CONSTRUÇÃO DA DEMÊNCIA COMO DOENÇA E A RESSIGNIFICAÇÃO DO FAMILIAR COMO DOENTE

A partir das observações realizadas nos domicílios das famílias de adultos e idosos dementados e das entrevistas com os informantes, foi possível obter uma melhor compreensão dos significados atribuídos por eles à demência. Por intermédio dessas, confirmei que a doença extrapola o evento biológico em si. É uma construção sociocultural que tem diferentes significados e interpretações de acordo com quem a vivencia e suas interações interpessoais. Nessa perspectiva, apresento como se deu para essas famílias a construção da demência como doença e a resignificação do familiar como doente, segundo dois eixos: a doença como um processo e a doença como experiência. Essa forma de classificar a doença está baseada em Langdon (1996), que propõe um modelo alternativo ao da biomedicina<sup>4</sup> para se repensar a relação saúde/cultura. Segundo a autora, para compreender esse modelo é necessário "*entender a cultura como dinâmica e heterogênea e a doença como processo e como experiência*" (p. 2).

**A doença como um processo** pode ser compreendida na proporção em que a reconhecemos como um evento dinâmico que implica uma série de interpretações, diversas tomadas de decisões e diferentes ações. Assim, é necessário que se busque identificar e conhecer toda a trajetória da demência para que se possa entender a percepção e o significado desse evento na vida das famílias, dos cuidadores e dos portadores.

O primeiro passo costuma ser o reconhecimento de que algo errado está acontecendo com o seu familiar. O estabelecimento da relação entre as primeiras manifestações e os possíveis sintomas de uma doença é algo que, no caso das demências, geralmente ocorre lentamente, ocasiona confusão e dificuldade de avaliação.

*A gente demorou a achar que ela estava doente porque ela sempre foi de fazer intrigas na família, inventava histórias e colocava uns contra os outros. Nós pensávamos até que ponto ela estava doente até que ponto estava mentindo?! (Liz - 34 anos - nora - Fb 1)*

---

<sup>4</sup> O termo biomedicina é utilizado para designar a "tradição médica" no lugar de "medicina científica", querendo evitar a implicação de que outros modelos médicos não são ou não possam ser científicos (Hahn e Kleinman, 1983, *apud* LANGDON, 1996).

*Eu notei coisas estranhas nas atitudes dela, como por exemplo, a gente chegava na casa deles só para dar uma passadinha e aí ela falava vocês não vieram para almoçar não, né?! Esse tipo de pergunta na verdade eu acho que demonstrava que... ela já não tinha condições. (Margarida - 53 anos - nora - Fnb 7)*

*Lembro-me agora que ultimamente parece que ele vinha apresentando algumas dificuldades nos negócios, houve um dia em que uma freira de um hospital ligou para minha casa para reclamar de uma remessa errada de materiais que ele havia feito e me disse que ele não podia mais viajar sozinho, pois estava muito confuso e cometendo muitos erros, mas eu não valorizei (Bromélia - 75 anos - esposa - Fb 8)*

As dificuldades que os familiares e portadores apresentam em identificar e reconhecer os primeiros sinais da doença devem-se a múltiplos fatores. Um deles é a sua frequência irregular. No início, os lapsos de memória e as alterações cognitivas ocorrem eventualmente. Um outro aspecto é o fato de distúrbios iniciais estarem muito relacionados a áreas específicas do comportamento e da cognição. Isso faz com que as pessoas lhes atribuam outros significados, tais como: *traços do temperamento ou do gênio da pessoa, ou estresse pelo excesso de trabalho e responsabilidades*. Dessa forma, o que normalmente se observa é que entre a identificação das primeiras manifestações e o reconhecimento de que isso possa indicar uma doença demora em torno de dois anos ou mais (DALGALARRONDO, 2000; SILVA, 2001; MACHADO, 2002).

As síndromes demenciais caracterizam-se por terem um início insidioso com manifestações bastante diversas que oscilam de acordo com: a idade, o sexo, a herança genética, o nível de escolaridade, o fato de a pessoa estar ou não desenvolvendo atividades produtivas e profissionais, o seu status de saúde, as práticas socioculturais, o grau de interações interpessoais, entre outras (WILSON *et al.*, 1999; LUDERS e STORANI, 1996; SAVONITI, 2000; BRIGGS, 1996; HAYFLICK, 1997; ALMEIDA, 2000; CRYSTAL *et al.*, 2000; HY e KELLER, 2000; SILVA, 2001; CANINEU, 2001). Assim, é necessário ressaltar que as demências não são uma categoria fixa, mas implicam um processo de grande complexidade no qual estão envolvidos fatores que ultrapassam os descritos pelo modelo biomédico.

Uma vez reconhecida a possibilidade da existência de uma doença, o segundo passo a ser dado é a discussão intrafamiliar sobre qual o encaminhamento que se dará à situação. Essa decisão transcorre no campo familiar, que, segundo o modelo de estrutura do sistema de atenção à saúde de Kleinman (1980), é onde os indivíduos são cuidados. É também nesse espaço que se estabelece uma rede complexa de interações, negociações e tomadas de decisões sobre a busca de diferentes suportes no percurso de uma dada doença. As escolhas do grupo familiar estarão

pautadas nos conhecimentos e experiências acumulados anteriormente, nas crenças próprias desse grupo, de seus amigos e das pessoas de suas relações, além da interpretação que fazem dos sinais manifestados pelo portador da doença. Para algumas famílias, a demência é um quadro esperado na velhice que não requer nenhuma atitude específica a não ser os cuidados básicos em face das demandas apresentadas pelo idoso.

*Ela [a esposa do portador] acha que é velhice mesmo. (Sempre-Viva - 55 anos - filha - Fnb 3)*

*Uma das minhas sobrinhas fez medicina... ela já examinou mamãe, disse que é assim mesmo. (Petúnia - 61 anos - filha - Fnb 5)*

*É depois que ele piorou da vista... e a idade também vai chegando. (Tulipa - 75 anos - esposa - Fb 9)*

*A velhice... a velhice eu acho que ajuda mais a gente a ficar doente... a velhice... a velhice atrapalha mais a vida da gente... não é que atrapalha, a gente fica perdida, não é?! (Begônia - 71 anos - portadora - Fb 10)*

Percebe-se por esses relatos tanto de cuidadores quanto de uma portadora que existe no senso comum uma "naturalização" da demência, ou seja, é algo estimado que aconteça na velhice de todas as pessoas. Dessa forma, geralmente não causam tanto estranhamento entre os familiares os distúrbios de memória, cognição e comportamento apresentados pelos idosos. Também parece existir a idéia de que nada há para ser feito do ponto de vista da biomedicina; nessas circunstâncias, resta à família a responsabilidade por prover os cuidados requeridos pelo idoso. Até meados do século XX, não só os leigos como também a maior parte dos profissionais da área da saúde viam a demência como algo corriqueiro e esperado que acontecesse na velhice. Assim, as demências eram patologias que possuíam pouca visibilidade na área da biomedicina.

Pode-se dizer que, somente após o aumento do interesse em estudar a Doença de Alzheimer, ocorrido nos últimos 30 anos, é que se passou a investir mais recursos em pesquisas sobre as doenças cérebro-vasculares. De tal forma que, em curto espaço de tempo, vimos as demências, e especialmente a Doença de Alzheimer, passarem da invisibilidade a uma grande exposição, em que são erroneamente consideradas quase como uma "epidemia" (LEIBING, 1999).

Dentre todas as demências, a Doença de Alzheimer é a que mais ocupa espaços nas publicações e nos debates nos eventos científicos, bem como na mídia em geral. Tal assunto

tornou-se mais evidente especialmente depois que personalidades do meio político, artístico e cultural, no âmbito internacional, declararam publicamente que eram portadoras dessa doença. Além disso, nos países desenvolvidos, os altos custos dos tratamentos da demência se avolumaram como nunca antes observado. O aumento dos gastos públicos e privados com os cuidados a um número crescente de portadores da doença provocou forte canalização de investimentos em recursos materiais e humanos em favor da pesquisa e intervenção com os portadores e suas famílias. Entretanto, não se pode dizer que o conhecimento sobre a doença seja bem disseminado, pelo menos no contexto local, pois a maioria dos informantes desta pesquisa nada sabia sobre a mesma.

Quando as famílias interpretaram os distúrbios apresentados como a possibilidade de tratar-se de uma doença séria, que eles desconheciam e com a qual não sabiam como lidar, ela passou a ter o significado de uma ameaça, um abalo à existência, *"um universo onde, por essência, tudo é possível"* (BOLTANSKI, 1979). É geralmente nesse momento que as famílias procuram os serviços médicos e de saúde, o que não exclui a busca por outros especialistas, como, por exemplo, na área espiritual. Na verdade, nessa situação, o que as famílias e os portadores buscavam era um "diagnóstico" e um possível "tratamento". É difícil definir o que exatamente levou as famílias a fazerem essa leitura sobre as manifestações apresentadas, bem como identificar o momento em que elas optaram pela busca por outros recursos, pois tudo isso foi mediado pelas negociações entre seus participantes (LANGDON, 1996). Tal fato pode ser observado em alguns relatos dos familiares, colhidos ao longo das entrevistas realizadas:

*Como ela não melhorava eu levei Camélia numa psicóloga que disse que ela tinha depressão e tratou dela por muito tempo. Como ela não melhorava a psicóloga mandou eu levar ela num psiquiatra. Ele pediu uma tomografia, fez o diagnóstico de demência e sugeriu que eu internasse ela numa Casa de Repouso em Itapira. Ela ficou 92 dias lá... depois da alta eu trouxe ela para casa e continuei procurando tratamento para ela. Foi aí que eu decidi levar no Hospital da UNICAMP.*

.....  
*O Pastor disse que a doença dela é só doença do espírito, não é doença do corpo, que tem cura! (Girassol - 55 anos - marido - Fb 2)*

*A primeira vez que eu soube mais ou menos o que ele tinha foi no Posto do SUS. Eu levei ele lá e o médico sem fazer exames nenhum já falou para mim que ele estava com aquela, não sei o que senil... demência senil. Ele ainda escreveu isso num papel para mim e ainda disse: "Eu sinto muito falar isso para a senhora". Daí eu fiquei sabendo o que ele tinha. Ai eu levei no Hospital da UNICAMP porque a sobrinha dele falou para mim por que eu não levava ele lá? (Bromélia - 75 anos - esposa - Fb 8)*

*Quando o médico aqui disse o que era a doença dele eu fiquei muito triste, chorei muito, muito, muito, eu só chorava... então meu filho falou que tinha um médico especialista nisso em São Paulo e a gente levou ele lá, tentamos tudo o que ele propôs e de nada adiantou. (Amor-Perfeito - 63 anos - esposa - Fnb 12)*

A ocasião em que é feito o diagnóstico e o médico informa à família e ao portador sobre a doença, afirmando que ele possui uma síndrome demencial, isso se torna um "marco" na vida dessas pessoas, mas representa apenas uma parte do processo da doença. Entre os informantes desta investigação, cada família teve diferentes interpretações sobre os sinais da doença e reagiu de formas divergentes quanto às tomadas de decisões e ações. Verifiquei que quase todos foram em busca de outros diagnósticos e tinham uma grande expectativa de que lhes fosse indicado um tratamento, com a possibilidade de induzir à cura. Aliás, a expectativa de cura é uma constante em seus discursos e praticamente todos os informantes, por inúmeras vezes, questionaram-me sobre essa possibilidade.

Vale lembrar que a escolha do processo terapêutico foi sempre marcada por muitas tensões, dilemas e divergências, uma vez que envolveu várias pessoas que possuíam diferentes experiências, poderes, interpretações e saberes sobre a doença (LANGDON, 1996). Em alguns casos, familiares e cuidadores foram em busca de outros conhecimentos que não apenas os do campo profissional, aqui representados pela área médica. Muitas vezes, procuraram simultaneamente pelos conhecimentos e profissionais que atuam no campo da medicina popular (KLEINMAN, 1980). O itinerário terapêutico<sup>5</sup> percorrido por muitas famílias também envolveu ajuda na área espiritual, mas nenhuma dessas famílias deixou de reconhecer a necessidade da busca do saber médico, ainda que, em muitos casos, esses profissionais tenham sido pouco receptivos. Isso talvez aconteça porque muitos profissionais da área médica ainda têm grande dificuldade de comunicar-se com os seus clientes e familiares de uma maneira clara e acessível. Fazem com frequência uso de jargões e de uma terminologia totalmente desconhecida, o que favorece uma interpretação e uma representação da doença segundo os seus recursos individuais e as trocas que fazem com os demais membros da família (BOLTANSKI, 1979).

*O médico falou quase nada, ele também não sabe ao certo o tipo de demência que ela possui, comentou que era uma demência degenerativa, ele fala pouco.*

---

<sup>5</sup> Itinerário terapêutico, segundo Langdon (1994), é o percurso feito na busca de tratamento e cura da doença. Pode incluir outras soluções que não da biomedicina.

.....  
*Nós éramos católicos, mas após a doença da Camélia eu passei a buscar ajuda em Centro Espírita, Umbanda, Igreja Universal do Reino de Deus, Igreja Renovada, Igreja Evangélica Paz e Vida, Igreja Evangélica Missão e Vida, Benzedeiros e tudo o mais que me indicassem ou sugerissem. Até agora nada resolveu o caso dela. (Girassol - 55 anos - marido - Fb 2)*

*Eu não tive orientações de ninguém, o que fiz foi intuitivamente... os médicos praticamente não explicam nada. (Sempre-Viva - 55 anos - filha - Fnb 3)*

*O médico nos disse que era Doença de Alzheimer, que nada havia para ser feito e que nós nos preparássemos para o pior, quando ela andaria pela casa de quatro pelo chão e com o comportamento semelhante a um animal. Isso nos chocou muito!*

.....  
***Na época o médico indicou uma medicação para tentar retardar a evolução da doença, mas não surtiu efeito e eu percebi que minha mãe começou a ficar torta para um lado quando caminhava... então eu resolvi suspender a medicação e não dei mais. (Brinco-de-Princesa - 42 anos - filha - Fnb 4)***

*Ela tinha um médico, mas que pouco nos falou ou explicou, o maior conhecimento que eu tive foi com uma prima minha que infelizmente cuida de uma tia minha... Ela participa de grupo de familiares, assim que através dela eu já tinha uma noção mais ou menos de como era a doença. (Papoula - 44 anos - nora - Fb 6)*

*Eu orei para Deus e continuo com os remédios e estou deixando mais ele assim, mais à vontade, sentado lá fora conversando com a criançada. (Tulipa - 75 anos - esposa - Fb 9)*

Parece-me que condições como as síndromes demenciais servem de reforço para o distanciamento entre médicos, pacientes e familiares, uma vez que os profissionais percebem que não têm o que oferecer concretamente a seus pacientes. O que pode ser motivado pelo fato de que a grande maioria dos profissionais da área médica ainda é formada e treinada para exercer uma medicina centrada na medicalização e voltada para a cura. Como também não é hábito em nosso meio os pacientes e seus familiares confrontarem de forma mais direta os profissionais quando não compreendem ou não concordam com as orientações recebidas. O mais comum é as pessoas aceitarem essa relação de poder dos médicos sobre os pacientes, com a ressalva de que não se submetem totalmente às orientações da medicina formal e, assim, mesclam tratamentos e formas de cura do campo popular e do campo profissional (GOOD, 1995).

Pode-se dizer que poucos são os profissionais da área médica que desenvolvem habilidades para cuidar de pacientes portadores de doenças crônico- degenerativas para as quais não existe a possibilidade de cura nem tratamentos marcadamente eficazes. Todavia, essas situações são

propícias à oferta de orientações que promovam melhor compreensão da doença e do doente, e dos cuidados necessários. Caldas (2002, p. 70) chama a atenção para a importância da interação interpessoal entre os profissionais e os cuidadores familiares, destacando que estes não devem ser tratados como "*meros cumpridores de orientações padronizadas*", mas como pessoas que são capazes de tomar decisões, que possuem grande capacidade criativa e que têm muito a ensinar a partir de suas vivências como cuidadores. Porém, é fundamental que os cuidadores possam efetivamente contar com o suporte técnico de profissionais sensíveis às suas necessidades e com conhecimento científico para atuar nessa área.

É importante destacar que ainda pouco se sabe sobre a etiopatogenia das demências, especialmente sobre a Doença de Alzheimer. Essa é a responsável por cerca de 50% dos casos das demências entre adultos e idosos, segundo estudos da literatura internacional e brasileira (WALKER *et al.*, 2000; KAWAS *et al.*, 2000; WILSON *et al.*, 2000; CANINEU, 2001; HERRERA *et al.*, 1998; NITRINI, 2000). Os tratamentos disponíveis não são específicos, apenas atuam com relativa eficácia para minorar os sintomas. Um outro aspecto que merece destaque é o fato de que, até bem pouco tempo, as poucas medicações disponíveis no mercado brasileiro eram de alto custo, produziam muitos efeitos colaterais graves e tinham eficácia duvidosa. Só recentemente vimos chegar ao nosso mercado drogas mais seguras e eficazes, mas ainda de custos muito elevados.

Observei entre as famílias com as quais interagi nesta pesquisa que muitas faziam um esforço que ia ao limite de suas posses para poder manter o tratamento medicamentoso. Para tanto, na maioria dos casos, contavam com a ajuda financeira dos demais membros da rede de suporte familiar, ainda que não percebessem qualquer tipo de melhora em seus parentes. Depositavam nesses tratamentos farmacológicos todas as suas esperanças de um dia poder ver seus familiares curados ou pelo menos em melhor estado de saúde. Por outro lado, pude também perceber um relativo descaso dos profissionais da área médica em averiguar as reais condições socioeconômicas dessas famílias antes de prescreverem tais tratamentos. Acenavam apenas com as melhoras que os mesmos poderiam produzir e desconsideravam a questão custo/benefício. O raciocínio de que o dinheiro investido nesses tratamentos poderá fazer falta no futuro, quando aumentar o grau de dependência desses portadores, parece não ocorrer aos profissionais. Talvez, com esses recursos, as famílias pudessem vir a comprar equipamentos que as auxiliassem no cuidado ou mesmo contratar a ajuda de terceiros.

Nenhuma das famílias do presente estudo já havia participado ou estava participando de grupos de auto-ajuda, ainda que algumas já tivessem ouvido falar sobre os mesmos. Dessa forma, era entre os membros da própria família que se faziam as discussões e avaliações sobre os tratamentos implementados e os seus resultados. Percebi que à medida que as famílias elaboravam o diagnóstico recebido, assim como observavam a evolução diária da doença e de suas manifestações, adquiriam maior discernimento em relação a ela. Ao longo desse processo, também refletiam sobre a demência, procurando as causas que justificassem de alguma forma o seu desencadeamento. A falta de explicações científicas consistentes que esclareçam a origem da Doença de Alzheimer ou mesmo de outras demências fez com que essas famílias ficassem sem um referencial para entender e legitimar a doença. Assim, passaram a buscar respostas em suas observações empíricas e a relativizar aspectos da vida dos portadores, o que é possível verificar-se nos seguintes relatos de diversos familiares:

*Ela ficou doente em função da vida que levou; a doença da Camélia pode ser devido à menopausa; a doença de minha mãe pode ser resultado de seu temperamento no passado; eu também entendo que estava no destino de minha mãe ter essa doença; eu penso que talvez pode ser alguma coisa hereditária; eu no início pensei que era devido às perdas que ela havia sofrido; eu acho que essa parada forçada [de trabalhar] é que ocasionou tudo isso; eu acho que um pouco foi do tipo de trabalho que ele fazia na lavoura no início da vida; eu já pensei se o meu marido não adoeceu porque usava muito a cabeça ou porque levou muita pancada na cabeça no futebol? Ele pode ter ficado doente porque usou muito veneno na lavoura de tomates? Será que ele ficou doente porque levava para a lavoura sua comida em marmita de alumínio?*

Ao analisar mais detidamente essas emissões, verifiquei que existe uma relativa heterogeneidade nos discursos. Para algumas famílias, as possíveis causas das demências são prioritariamente de responsabilidade individual, isto é, elas ocorreram em função do estilo de vida dos portadores, do exercício das atividades profissionais ou da interrupção abrupta das mesmas, ou, ainda, em função dos traços de personalidade e de temperamento. Para outras, as demências são decorrentes da história de vida dos portadores, a fatalidades ou ao destino. Existiam também aquelas que, ao questionarem sobre as possíveis causas da doença de seu familiar, apropriavam-se de conhecimentos oriundos do discurso biomédico. De tal forma que essas famílias interpretavam a demência como sendo uma decorrência da herança genética, ou procuravam estabelecer relação entre a doença do portador e as primeiras teorias citadas na literatura sobre as possíveis causas da Doença de Alzheimer: trauma; intoxicação exógena; auto-intoxicação por alumínio; etc.

A multiplicidade de interpretações sobre as causas das demências faz parte da visão da doença como um processo, uma vez que os seus sinais não são claros em sua origem e a classificação diagnóstica algumas vezes é difusa, fazendo com que em muitos casos não haja consenso nem mesmo entre os profissionais especialistas (LANGDON, 1996). Com a finalidade de poder refletir sobre os modelos causais das demências e discuti-los com maior profundidade, segundo as percepções de meus informantes, optei por trabalhar com os principais núcleos temáticos: a) a demência como uma doença de responsabilidade individual; b) a demência como uma doença secundária à história de vida; c) a demência como uma doença decorrente da herança genética; d) a demência sendo explicada segundo apropriação dos referenciais da biomedicina.

A percepção da **demência como uma doença de responsabilidade individual** já foi encontrada por Leibing (1999), em pesquisa com famílias da classe média carioca, que exerciam o papel de cuidadores de adultos e idosos portadores da Doença de Alzheimer. Em amostra de mais de cinquenta sujeitos, que já possuíam algum tipo de informação sobre a doença, a autora verificou que a senilidade era esperada no processo fisiológico de envelhecimento. Porém, para um grande número de seus entrevistados, o desenvolvimento da demência era algo que estava intimamente relacionado à vida do portador e a sua personalidade. Desse modo, percebiam a demência como *"uma doença limitada ao processo intrapessoal, sofrimento individualizado, desligando-a do contexto maior"* (p. 68).

Featherstone (1998) diz que se olharmos o curso de vida numa visão cultural perceberemos que a vida é *"social e culturalmente construída de diversos modos"* (p. 56). Dessa forma, no processo de transição da sociedade para a pós-modernidade parece que existe uma tentativa de desconsiderar a velhice como fase de declínio físico e mental, em que a doença é algo esperado e compreendido como normal. Assim, a velhice passa a ser vista por uma ótica altamente idealizada, isto é, *"como um estágio de aposentadoria ativa e o declínio físico a ela associado torna-se um fenômeno que pode ser progressivamente eliminado"* (p. 58). Tais idéias são corroboradas por DEBERT (1999), ao discutir a *"reprivatização do envelhecimento"*, onde alega que considerar de responsabilidade individual o desenvolvimento de doenças é algo que pode estar associado à nova imagem do idoso nas sociedades pós-modernas. Nessas, é fundamental a manutenção da autonomia e da capacidade funcional para que os indivíduos sejam reconhecidos como cidadãos. Segundo tal visão, as pessoas só não envelheceram saudáveis porque não adotaram estilos de vida saudáveis, neste caso, tendo como consequência desenvolvido uma

síndrome demencial. Hinton e Levkoff (1999) dizem que, nos Estados Unidos, doenças como a de Alzheimer, que levam à incapacidade funcional, são percebidas como transgressoras dos valores culturais, como a autonomia e a produtividade. Esses valores, centrais na sociedade norte-americana, quando transgredidos trazem como consequência um grande estigma para os seus portadores, isto é, esses passam a ser vistos como pessoas de menos valia.

Essa compreensão de envelhecimento como responsabilidade individual foi, em parte, assimilada por algumas famílias e cuidadores, uma vez que essa era a interpretação que davam às causas do desenvolvimento da demência. Na verdade, o que essas famílias procuravam era dar sentido ao aparecimento de uma doença que elas desconheciam e, assim, poder incorporá-la ao seu cotidiano com alguma lógica. Por outro lado, outorgar aos indivíduos a responsabilidade total sobre a manutenção de sua saúde, sem contudo problematizar as oportunidades oferecidas ou não pela sociedade na qual esses indivíduos se desenvolveram ao longo do curso de suas vidas, pode ser uma maneira muito reducionista de avaliar e compreender o envelhecimento. Legitima-se a omissão de políticas públicas que não oferecem uma rede de suporte social e de atenção à saúde, com competência para auxiliar os familiares no processo de cuidar de adultos e idosos dementados.

**A demência como uma doença secundária à história de vida** é uma forma de significar e interpretar a doença que estabelece uma relação entre ela e os eventos de vida. Esses são marcadores de natureza biológica e social que transcorrem naturalmente ao longo do curso da vida, sendo alguns previsíveis e outros não. Segundo Neri (2001), *"em torno deles, configuram-se as tarefas evolutivas, que correspondem ao desempenho de papéis sociais, ao exercício de atividades e à exibição de competências, crenças e valores... os eventos que ocorrem de modo imprevisto – como acidentes, doença, perdas – geralmente são vividos como crise, porque as pessoas não estão preparados para enfrentá-los"* (pp. 19-20). Comparando essa noção com os dados, entendi que para os familiares e cuidadores as dificuldades de enfrentamento dessas crises, ou o estresse provocado pelas mesmas, foram a maneira que encontraram para justificar a ocorrência da demência em seus familiares. Suas falas põem em evidência os sacrifícios, os sofrimentos e as tristezas provocadas pelas perdas pelos quais seus parentes passaram. A doença passa a ser vista como uma forma de dar sentido e organizar a experiência vivida pelo sofrimento (LANGDON, 1996). Com esse olhar, as famílias conseguiam fazer uma leitura da doença como algo que incorporava mente e corpo, negando a divisão cartesiana. Já em outros momentos, esta

se fazia fortemente presente, como, por exemplo, quando não conseguiam compreender os distúrbios de comportamento apresentados pelos dementados, conforme vamos discutir mais à frente quando abordarmos a doença como experiência.

Entre os informantes que interpretavam que o desenvolvimento da demência decorreu de uma fatalidade ou do destino, verifiquei que assumiam a doença como sendo algo que deveriam aceitar e a respeito da qual nada poderiam fazer. Eximiam de responsabilidade o portador, sua história de vida, seu contexto sociocultural e evitavam procurar outros motivos que lhes dessem maior consistência explicatória para a ocorrência da doença. Nesses casos, tive a impressão de que para essas famílias o diagnóstico feito pelos profissionais do campo profissional, isto é, a formulação diagnóstica segundo o modelo biomédico, serviu para validar algo que acreditavam que "já estava escrito" no destino desses portadores.

A percepção da **demência como doença decorrente da herança genética**, quando é um significado compartilhado pelos familiares na busca pela causalidade da doença, é, geralmente, decorrente de um discurso apropriado da fala médica. Essa compreensão fez com que os familiares tentassem pesquisar indícios de demência entre os seus ascendentes. Isso se deve ao fato de terem aprendido que hereditariedade "*é algo que está enraizado no indivíduo e na sua linhagem*" (BOLTANSKI, 1979, p. 77). Em alguns casos, descartavam outras possibilidades, tais como: responsabilidade individual, eventos de vida, predestinação ou fatalidade. A isenção de responsabilidade ou de culpa, e mesmo de um relativo controle sobre o desencadeamento de uma doença, pode ser interpretada como um alívio para os portadores, mas o mesmo não se verifica entre seus familiares. O que observei foi uma grande apreensão quanto ao seu futuro e dos demais membros de sua família. Com frequência, procuravam os serviços médicos para elucidar dúvidas sobre alterações de sua saúde, mas principalmente para descartar a possibilidade de serem manifestações precoces de uma síndrome demencial. Suas preocupações procedem, manifestações precoces de uma Síndrome Demencial. Suas preocupações procedem, uma vez que diversos estudos da literatura apontam a presença de história familiar de demência como um dos fatores de risco para a Doença de Alzheimer (ALMEIDA e SHIMOKOMAKI, 1997; CAÇÃO *et al.*, 2001; NITRINI, 2000; GAYATRI *et al.*, 2000; BOLLA *et al.*, 2000). O fator de risco de desenvolver a doença é algo em torno de 3,5 vezes maior para os indivíduos que têm parentes em primeiro grau com demência (MACHADO, 2002).

Corolariamente, entre os cuidadores mais idosos percebi maior resistência em aceitar a hereditariedade como uma possível causa da demência, porque desconheciam a incidência de situações similares entre seus antepassados. Especialmente entre os cônjuges mais velhos, verifiquei maior dificuldade em compreender o que estava acontecendo com os seus companheiros; afirmavam recorrentemente que pouco entendiam sobre que doença era essa.

**A demência sendo explicada segundo apropriação dos referenciais da biomedicina** foi uma das formas utilizadas por alguns familiares e cuidadores na tentativa de ressignificá-la como doença. Alguns inclusive faziam um amálgama de fragmentos do discurso dos profissionais e de conhecimentos oriundos do saber popular, que culturalmente lhes eram significativos (KLEINMAN, 1980). Ao se utilizarem de termos reconhecidos e valorizados como científicos, pensavam estar valorizando suas interpretações sobre a demência, doença até então desconhecida. A fusão do discurso biomédico e do popular faz com que a descrição das demências se constitua em um *"mosaico de interpretações"* (HINTON e LEVKOFF, 1999, p. 469) nem sempre corretas acerca da doença. Muitos motivos podem ser apontados como responsáveis pelas interpretações distorcidas: diferentes níveis de escolaridade; referenciais culturais diversos; recusa ou dificuldade dos profissionais da área médica em estabelecer um verdadeiro diálogo com seus clientes e familiares; visão do poder do médico sobre o cliente que alguns profissionais ainda mantêm; diferentes significados e formas de interpretar as questões de saúde e doença; expectativas variadas com relação ao processo de envelhecimento e à velhice e pressões do contexto socioeconômico, entre outros (BOLTANSKI, 1979; HELMAN, 1994; HINTON e LEVKOFF, 1999; MUKAI, 1999).

Neste estudo, o que foi possível observar é que as famílias que experienciavam o conviver e o cuidar de portadores ao longo do processo de evolução das demências fizeram uma reinterpretção do discurso biomédico. Isso ocorreu mediado por suas crenças e valores culturais e pelas trocas que se sucediam no processo de interação interpessoal. Vale lembrar que essa reinterpretção do discurso biomédico acerca das demências foi determinante em suas tomadas de decisões quanto à procura de serviços médicos e de saúde, bem como quanto à maneira de implementar os cuidados.

Verifica-se assim que, para essas famílias, os significados e as interpretações elaborados a respeito das demências compreendem algo muito mais complexo do que um fenômeno neurodegenerativo progressivo. Segundo Hinton e Levkoff (1999, p. 469), *"a cultura não só*

*oferece noções abstratas sobre a natureza e a causa das doenças, mas também modelos que ajudam a dar sentido ao sofrimento, à confusão, à perda das capacidades em algumas doenças da velhice"* [tradução livre da autora]. Através da experiência subjetiva de cada portador e da vivência dos familiares no papel de cuidadores, mediadas pela cultura, eles são capazes de fazer "a construção da demência como doença".

Para adultos e idosos e seus familiares, viver **a doença como experiência** real é algo extremamente subjetivo, uma vez que as manifestações iniciais se dão mais nas áreas da memória e da cognição, com impactos variáveis sobre o desempenho nas atividades instrumentais da vida diária que podem ser confundidos com estresse, depressão, fadiga e efeitos da idade. Tais alterações não têm correlatos orgânicos, como as outras doenças. Assim, pode-se dizer que a experiência da demência está centrada na interação mente/corpo/cultura. Segundo LANGDON (1996, p. 17), *o corpo serve para o ser humano como uma matriz simbólica... o que o corpo sente não é separado do significado da sensação... e os significados se unem numa experiência única que vai além dos limites do corpo em si*. Acredito que a tomada gradual de consciência sobre a persistência e o agravamento desses sintomas iniciais é que vai sinalizando para eles a existência de uma doença não usual, como se pode ler nos seguintes relatos:

*Só de pensar não sei eu entrei num... como é que vou dizer?... num medo...Eu estou meio assustada, tenho medo de perder o controle... tenho medo de ficar com a cabeça totalmente ruim! (Orquídea - 70 anos - portadora - Fb 1)*

*Ela tinha profunda angústia porque tinha momento em que ela reconhecia que estava perdendo o controle da sua mente. Ela dizia assim: Ah! Eu estou louca, né! (Margarida - 53 anos - nora - Fnb 7)*

*Eu lembro, mas não sei de onde saiu... meu coração se abriu. (Begônia - 71 anos - portadora - Fb 10)*

Por outro lado, para os familiares e cuidadores há uma considerável dificuldade em resignificar seus familiares como doentes. Assim ocorre, pois desconhecem as sensações provocadas pela doença a prendem-se ao que é visível, isto é, à integridade do corpo. Isso talvez aconteça porque culturalmente nos habituamos a comunicar e a interagir através do nosso corpo, pois é ele que nos dá visibilidade no processo de interação social. Nosso movimento ao longo da vida, a afirmação da identidade, da personalidade e do nosso valor social se concretizam através da nossa aparência, do nosso comportamento consciente e do controle que mantemos sobre o nosso corpo. É também através do corpo que denunciamos nossos sentimentos, demonstramos

descontroles, revelamos nossas intenções e, assim, nos damos a conhecer e reconhecemos os demais (FEATHERSTONE, 1998).

Para os familiares de adultos e idosos dementados, compreender que seu parente está doente, quando na realidade o que visualizam é um corpo "saudável", é algo que leva muito tempo. No caso daqueles que possuem um convívio diário, as pequenas falhas ou os erros cometidos muitas vezes não são sequer percebidos ou são atribuídos aos mais variados motivos. Já entre aqueles para quem o convívio é mais esporádico, a detecção das dificuldades que o portador vem apresentando levam ainda mais tempo. Tudo isso faz com que os portadores muitas vezes sejam incompreendidos, quando relatam suas sensações.

*Ele [marido] mudou para pior, ele nunca teve um gênio maravilhoso, mas ele mudou para pior. Ele implicava com as pessoas, ultimamente ele andava assim, mas eu achava que era gênio. Eu nunca achei nada porque nunca houve ninguém na minha família nem na família dele, nenhum caso desses. Eu nunca achei que era doença! (Bromélia - 75 anos - esposa - Fb 8)*

*Só com ela [minha sogra] aqui em casa alguns dias eu pude perceber o quanto ela está atrapalhada pois ela passava o dia todo tirando e colocando suas roupas dentro da mala... perdia constantemente a carteira de cigarros dentro de casa; ela mesma escondia e depois não sabia mais onde havia colocado... (Liz - 34 anos - nora - Fb 1)*

*Sinto muitas dores no estômago, na cabeça, nas pernas... eu gostava muito de mulheres... faz um ano e meio que estou doente, nervoso e por isso faço coisas erradas. Eu queria que as minhas netas fossem mais delicadas comigo, elas me tratam de qualquer jeito! (Hibisco - 76 anos - portador - Fb 8)*

As dificuldades de interação entre os familiares cuidadores e os portadores nessa fase inicial da demência geralmente provocam muitas tensões e conflitos, que favorecem o gradual distanciamento entre a família e o portador. Entretanto, é importante destacar que a maneira como os portadores experienciam a doença está também relacionada com os significados que os familiares atribuem ao seu desempenho. Refiro-me aqui àqueles portadores que no momento de minha pesquisa encontravam-se em fase inicial ou intermediária de evolução de suas demências e que ainda conseguiam estabelecer interações interpessoais.

*Cuido de minha casa faço tudo direitinho, quando ele[o marido e cuidador] me pergunta as horas eu olho e não sei dizer. Eu fico sem saber como fazer, então eu falo para ele onde estão os ponteiros, tal está em tal número e o outro em tal número e às vezes eu acerto. (Orquídea - 70 anos - portadora)*

*Orquídea sabe ver as horas, sempre soube! Afinal ela foi uma senhora que trabalhou em uma grande firma, uma firma internacional. (Jasmim - 74 anos - marido)*

.....

*Ninguém me disse que eu ia ficar boa depois disso, dizem que isso é para o resto da vida. O cérebro já ficou...como é que se diz? Eles dizem ou fica como está ou vai continuar. (Orquídea - 70 anos - portadora) O importante é não progredir! (Jasmim - 74 anos - marido - Fb 1)*

*Às vezes esqueço de tomar os remédios é preciso que o meu marido me lembre ou me dê os remédios... às vezes também esqueço o fogo aceso no fogão ou me queimo ou queimo as panelas e a comida, a cabeça não presta mais, né! Não lembra das coisas! (Zabumba - 85 anos - portadora)*

*Eu pedia para ela me ajudar a preparar o almoço ou o jantar e não dava, ela não fazia nada certo! Eu tinha que dizer o tempo todo não é assim mamãe é desse jeito, não é isso mamãe é aquilo... Eu falava tudo e ela errava sempre! (Petúnia - 61 anos - filha - Fnb 5)*

*Assim não dá! Eu não agüento mais essa vida, eu tenho que trabalhar, eu tenho conta para pagar, eu estou ficando vagabundo! (Hibisco - 76 anos - portador)*

*Qualquer dia tu vai, por enquanto ainda não dá! (Bromélia - 75 anos - esposa - Fb 8)*

Nessas verbalizações é possível perceber-se a grande dificuldade e até mesmo o grande sofrimento experienciado pelos portadores e por seus familiares e cuidadores. Desde o momento em que começa a se instalar uma síndrome demencial, e ao longo de suas fases inicial e intermediária, os portadores vivenciam momentos de lucidez intercalados por períodos de confusão, desorientação no tempo, no espaço e em relação a pessoas, agnosias<sup>6</sup>, apraxias<sup>7</sup>, afasias semânticas<sup>8</sup>, parafasias<sup>9</sup> e disfasias<sup>10</sup> que dificultam sua capacidade de comunicação e relacionamento. Por se tratarem de lapsos inicialmente transitórios, isso ocasiona uma grande diversidade de interpretações e sentimentos. Especialmente as alterações de humor, de comportamento, de memória e de cognição geram dúvidas quanto à presença de intencionalidade na execução dos erros e levantam a possibilidade de tratar-se de um distúrbio exclusivo da área da saúde mental. Como foi possível verificar, para alguns portadores, mais do que para seus familiares, tais dificuldades são interpretadas como o início de uma "loucura". Alguns se

---

<sup>6</sup> Dificuldade de reconhecimento.

<sup>7</sup> Dificuldade de fazer atividades gestuais, de construção e de raciocínio.

<sup>8</sup> Perda e dificuldade de compreensão da expressão pela fala, pela escrita ou pela sinalização.

<sup>9</sup> Dificuldade em encontrar as palavras.

<sup>10</sup> Dificuldade para falar.

deprimem ao perceberem que estão perdendo o controle e que não estão mais dando conta de suas vidas, a ponto de muitas vezes desejarem a morte.

Percebi também que, principalmente entre os cônjuges cuidadores, as alterações provocadas pelas demências são interpretadas e sentidas como "perdas". Isso pode ser observado em suas constantes comparações entre *como ele(a) era... como ele(a) está*. Em seus discursos era possível verificar uma incessante procura "por alguém que já não estava mais ali" ou, como diz Leibing (1999, p. 21), "*já não se tratava mais da pessoa em sua verdadeira essência*". Naturalmente, para casais com um longo tempo de convívio era muito difícil enfrentar o fato de que seus companheiros de toda uma vida estavam se perdendo. Além disso, sentiam-se traídos pelo destino, uma vez que a situação de doença de seu cônjuge os obrigava a refazer seus projetos de vida para a velhice. Tais percepções são acompanhadas por sentimentos como: tristeza, piedade, compaixão, dó e até mesmo vergonha, principalmente quando se vêem em situações socialmente constrangedoras. Esses sentimentos são compartilhados pelos demais membros da família, ainda que, para os outros cuidadores, as preocupações estivessem mais centradas em compreender e saber como lidar com a situação atual.

*Ela [minha esposa] era excelente costureira, tinha boa clientela e ainda era muito boa dona de casa, fazia tudo sozinha até três anos atrás.*

.....

*[Hoje] Camélia não lembra de ir ao banheiro, eu e a empregada precisa mos sempre estar controlando os intervalos e levando ela no banheiro, de noite ela usa fraldas.*

.....

*Eu sonhei em usar nossas economias para reformar a casa, trocar de carro e viajar com ela... é muito difícil! (Girassol - 55 anos - marido - Fb 2)*

*Várias vezes ela me acusou de ter roubado o dinheiro dela, de ter batido nela ou dizia que o meu sogro tinha batido nela, que ele tinha outras mulheres, era assim! Nunca fiquei magoada com as coisas que ouvia de minha sogra, eu tinha dó dela! (Sempre-Viva - 55 anos - filha - Fnb 3)*

*Ele [o marido] era um homem muito caseiro, gostava de cuidar do jardim e do quintal... Ele foi uma pessoa sempre dinâmica, sempre bom pai, nunca fumou, nunca bebeu.*

.....

*[Agora] Ele está completamente abobado, tem horas que fala bobagem, tem horas que não entende as coisas, assim também é muito triste, pelo amor de Deus! (Bromélia - 75 anos - esposa - Fb 8)*

*Papai até os 90 anos era extremamente lúcido, era a memória viva da cidade que ele ajudou a construir, andava de monareta... participava ativamente do clube e das atividades da colônia.*

.....

*[Hoje] Papai está mais confuso, lembra mais das coisas do passado do que do presente, fala muito de pessoas que já faleceram, como se estivessem vivas e ele as tivesse encontrado recentemente... Também está muito orientado, não sabe onde fica seu quarto, o banheiro, nada dentro de casa. (Frisia - 64 anos - filha - Fnb 11)*

Andrade (2001) encontrou os mesmos dados em pesquisa junto ao cuidador familiar de idosos que sofreram acidente vascular cerebral – AVC. Segundo o autor, seus informantes também relataram ter sentido um grande impacto diante da percepção das mudanças provocadas pela doença na vida dos idosos. Entre os cuidadores era uma constante a comparação de "como ele(a) era... como ele(a) está" e, quase sempre acompanhada por sentimentos tais como: tristeza, compaixão, condolência, dó, entre outros. Muitos familiares também tinham dificuldade em definir com clareza seus sentimentos e, algumas vezes, esses se misturavam aos sentimentos do próprio idoso. Para Caldas (2002, p. 60), conviver com um adulto ou idoso dementado e cuidar dele tem também o significado de *"uma despedida gradual da vida para morte"*. Conforme a autora, esse é um processo que ocasiona grande sofrimento, pois o familiar está a todo momento se recordando de como era seu parente e sente saudades da pessoa que ele era.

Diante das dificuldades vivenciadas pelos cuidadores, recordar "a maneira como ele era" é uma forma de elaborar as perdas. O cuidador se utiliza das recordações como uma estratégia de enfrentamento e vai gradativamente se adaptando à situação, ao mesmo tempo em que vai ressignificando seu familiar como doente. Compreender que a doença deu-lhe novas formas, comportamentos e atitudes pode ajudar a entender que o demente não é um resíduo da pessoa que ele foi, mas assumiu uma nova dimensão de vida. Nessa perspectiva, *"a doença é, ao mesmo tempo, privação e reformulação"* (CANGUILHEM, 1978, p. 149).

À medida que os cuidadores vão construindo a demência como uma doença e vão reinterpretando seu significado, passam também a ressignificar seu papel junto a seu familiar. Então, operam-se mudanças importantes em suas relações, na dinâmica e na estrutura familiar e se consolida a redefinição ou troca de papéis. A aceitação de ter que assumir novos papéis é um processo que vai se configurando com a evolução da doença. Porém, é somente através das manifestações das dificuldades do portador que o familiar vai compreendendo que terá de

assumir novos papéis, que extrapolam as atividades do cuidar. No entanto, geralmente existe uma situação que serve de "divisor de águas", isto é, um fato que leva o familiar a se conscientizar da necessidade dessa mudança. Tal situação pode ser observada na fala da Sra. Amor-Perfeito, esposa e cuidadora do Sr. Beijo:

*Ele colocou válvula na cabeça, fez até hiperbárica e eu tinha que ir levar ele a São Paulo toda vez, isso era muito difícil porque eu nunca tinha ido a São Paulo e não sabia andar lá, além disso tinha que cuidar dele porque senão ele se perdia. Uma vez meu filho deixou a gente lá e eu tinha que voltar sozinha, pedi para a enfermeira anotar num papel todos os ônibus que eu tinha que pegar até chegar à rodoviária. Quando o ônibus chegava ele empacava e não queria entrar, eu tinha que entrar na frente e puxar ele. Quando chegou no metrô eu comprei os passes e passei primeiro, pois fiquei com medo de passar ele na frente e ele sair andando sem me esperar. Aí eu dizia para ele colocar o passe e passar, ele dobrou o passe ao meio e o passe não entrava, eu pedia e ele não conseguia fazer. Foi formando fila e eu tive que pedir para uma senhora que estava atrás dele para me ceder um passe para ele, paguei em dobro para ela a fim de conseguir fazê-lo passar. Tive que explicar que ele era doente e passei muita vergonha! Ao chegar na rodoviária enquanto eu comprava as passagens ele sumiu do meu lado, fiquei desesperada e saí a procurá-lo. Só o que vinha na minha cabeça era a cor da jaqueta dele, era caqui, mas quando eu olhava para os lados parecia que todo mundo estava usando jaqueta daquela cor. Eu corri a rodoviária inteira até achar ele, além do medo de perder o ônibus! Passei o dia lá e não consegui tomar nem um copo d'água, cheguei em casa cansada, desesperada e chorei muito, muito, muito! Assim, eu entendi que não podia mais contar com ele para nada, não tinha mais com quem dividir! Eu tinha que resolver tudo sozinha e tinha que ser forte, pois tudo dependia de mim dali para frente! Aí pouco a pouco eu fui me acostumando e aprendi a lidar com ele, por isso eu digo que ele é o meu nenê, pois depende para tudo! (Amor-Perfeito - 63 anos - esposa - Fnb 12)*

Optei por apresentar aqui este trecho do relato dessa esposa e cuidadora porque é bastante comum observar-se que, entre cônjuges, especialmente nos casos em que o portador é o marido, as esposas não só passam a assumir suas funções na estrutura familiar como deixam de percebê-los como seus maridos e companheiros. Nessa situação, geralmente as esposas passam a ressignificar seu marido como filho e usam muito identificá-lo com a expressão "meu nenê". Naturalmente que em tais casos já existe uma dependência total do portador. No entanto, o mesmo tipo de comportamento não é observado entre os maridos, quando suas esposas são as portadoras. Esses, normalmente, têm bem mais dificuldade em aceitar que suas companheiras estão doentes. Passam por um longo processo de negação da doença e, diante da inevitabilidade dos fatos, começam um processo de despedida, ou seja, passam a vivenciar antecipadamente o luto pela morte de suas esposas. Pode-se dizer que tal fato representa a maneira como os papéis por gênero são ensinados.

Às mulheres se ensina serem cuidadoras do marido, dos filhos, dos netos, dos pais e dos doentes. Apesar da existência de heterogeneidade nas experiências de velhice, notei que parte dos dados dessa pesquisa são condizentes com os estudos de levantamentos feitos no Brasil e no exterior. Nesses, se verifica que pelo menos para os idosos atuais existe uma regularidade que, possivelmente, pode ser compreendida levando-se em conta os valores que terão presidido a sua socialização como homens e mulheres. Para essas mulheres, terá existido associação entre dependência, amor desinteressado e cuidado: quando os adultos perdem a autonomia, sejam eles os pais ou o cônjuge, passam a ser tratados amorosamente como filhos. Entre os homens, a tendência não é de ocorrer inversão de papéis. Isso porque eles não foram preparados para serem cuidadores, mas provedores autônomos numa fase da vida, e adultos e idosos a quem se deve retribuição, quando se tornam dependentes. Na eventualidade de terem de cuidar, falta-lhes repertório, o que faz com que muitos se despeçam da esposa ainda em vida, ou procurem ajuda de outros familiares ou de terceiros. Quando ficam sozinhos, por viuvez, a tendência notada inclusive pelos demógrafos é que voltam a se casar, geralmente com uma mulher mais jovem.

Assim, verifica-se que ao longo do processo de doença, a dinâmica familiar é alterada, fazendo com que as funções de provedor, as tomadas de decisões e o poder sejam agora desenvolvidos por outro ou por outros membros da família. No caso em que um dos cônjuges é o portador, muitas vezes essas atribuições recairão sobre seu parceiro que, na maioria das vezes, é também quem mais assume as responsabilidades pelos cuidados diretos.

Existem situações em que as práticas socioculturais determinam uma outra forma de arranjo, caso das famílias de imigrantes e descendentes de japoneses. Nestas, o esperado é que o filho homem mais velho e sua esposa assumam os cuidados para com os pais envelhecidos, independentemente do seu estado de saúde. Esse preceito é conhecido como "devotamento ou piedade filial", princípio filosófico proposto por Confúcio, centrado em três condições básicas: respeito aos pais, nunca desonrar os pais e dispensar aos pais bons cuidados. Soma-se a esse princípio ético e filosófico um outro aspecto cultural: a troca de papéis normatizada por meio do *inkyō*, fase de afastamento da vida ativa em que o pai transfere ao filho primogênito ou ao primeiro filho homem, na seqüência dos nascimentos, tanto a chefia da família quanto todos os seus bens (SUNG, 1990). Observei que essa não era a prática dominante no grupo de seis famílias de origem nipo-brasileira com quem pesquisei, ainda que houvesse um predomínio de imigrantes (*isseis*) entre os portadores e de descendentes de primeira geração (*nisseis*) entre os

cuidadores. Parece-me que a prioridade estava centrada no fato de os cuidados ao portador serem oferecidos quase que exclusivamente pelos membros da família consangüínea, mas existia uma maior flexibilidade quanto aos papéis desempenhados por cada um. Esse dado é corroborado por estudos transculturais realizados com minorias étnicas onde têm sido evidenciadas alterações na escolha ou na auto-eleição dos cuidadores, o que se justifica pelas amplas e rápidas modificações pelas quais as sociedades vêm passando (CHOI, 1993; LEE e SUNG, 1997; COX, 1999; HINTON e LEVKOFF, 1999; LI e ROGERS, 1999; YOUN *et al.*, 1999).

Ouvindo os familiares e os cuidadores de adultos e de idosos dementados, interagindo com eles na esfera doméstica e posteriormente lendo e relendo seus relatos, verifiquei que os significados atribuídos à demência ou à doença envolvem diferentes aspectos simbólicos, sociais, culturais e individuais. No entanto, é inegável que essa é uma construção subjetiva para a qual a cultura não só concorre com noções abstratas sobre saúde e doença como também com expectativas sobre o envelhecimento. Pode-se dizer que a construção da demência como doença vai se configurando ao longo do processo de cuidar, abrange conhecimentos da biomedicina e do saber popular e é algo dinâmico e multifacetado. Também é possível perceber que a ressignificação do familiar como doente ocorre através do experimentar a doença. A subjetividade da interação entre mente/corpo/cultura permeia esse processo. As dimensões afetivas parecem ter o papel mais significativo. A relativização das relações na dinâmica e na estrutura familiar é essencial à configuração dos novos papéis.

Concluindo, gostaria de reiterar que a construção da demência como doença e a ressignificação do familiar como doente são um processo dinâmico, fortemente influenciado pelas práticas socioculturais e pelas interações sociais que as famílias estabelecem entre si e com os profissionais da área da saúde. É através dessas interações que as famílias obtêm subsídios para interpretar a doença e definir quem irá cuidar do portador.

## **4.2 O CUIDADOR FAMILIAR NA SUA PLURALIDADE**

A construção do papel de cuidador de um adulto ou idoso dementado no contexto familiar ocorre à medida que a doença evolui e que os membros da família experienciam a implementação dos cuidados. Trata-se de um processo dinâmico e multifacetado que varia de acordo com as experiências pessoais e as práticas socioculturais vigentes em cada contexto, e que se refletem nas famílias. Neste estudo encontrei várias categorias que faziam parte dessa construção e que

interagiam constantemente. Delas derivei os seguintes temas geradores: **as diversidades na escolha do cuidador principal; as fronteiras entre a saúde e a doença e o estresse do cuidador; a religiosidade e a espiritualidade como formas de suporte; o processo de finitude e a morte do portador ou do cuidador; a liminaridade dos desejos do cuidador e suas possibilidades de lazer; o desempenho em questão: a auto-avaliação e a avaliação dos demais cuidadores.**

#### ***4.2.1 As diversidades na escolha do cuidador principal***

A escolha do cuidador ou dos cuidadores torna-se progressivamente importante à medida que se ampliam as necessidades de cuidados do portador. Em minha pesquisa, observei múltiplos arranjos e rearranjos feitos no interior das famílias, na tentativa de encontrarem a pessoa mais adequada para o desempenho dessa função. Em alguns casos, o papel de cuidador principal coube a um dos cônjuges, que o exercia com ou sem a ajuda dos filhos. Já em outros, essa foi uma responsabilidade assumida por um dos filhos e seu cônjuge com ou sem a ajuda dos irmãos. Porém, em alguns casos, o papel de cuidador principal foi desenvolvido prioritariamente por uma das noras, com ou sem a ajuda dos netos. É importante destacar que a escolha ou a autodesignação do cuidador foi algo muito sutil em algumas famílias, mais pontual e contundente em outras, mas sempre foi fortemente influenciada pelas características e experiências pessoais de cada membro da família, mediadas pela cultura.

Nos casos em que os portadores eram casados e conviviam com seus cônjuges, coube a eles, em primeiro lugar, o papel de cuidadores. Isso ocorreu tanto pela questão da proximidade física quanto pela compreensão de que essa era uma obrigação do cônjuge em função das relações de aliança e dos votos matrimoniais. Também, alguns cônjuges interpretavam sua função de cuidador como um dever moral ou como sendo o desempenho esperado deles, segundo as práticas socioculturais de seu meio. Tal assunção de papéis e funções não implicou a ausência da participação dos filhos nas atividades do cuidado, ainda que, inicialmente, o fizessem mais a distância. O envolvimento mais efetivo dos filhos, noras e netos aconteceu à medida que o cônjuge cuidador apresentou problemas de saúde ou veio a falecer ou, ainda, quando aumentaram muito as demandas de cuidados apresentadas pelo portador.

*Em janeiro de 1999, quando nós fomos visitá-los, os encontramos em péssimas condições. O Sr. Jasmim bastante doente com o problema da próstata, a úlcera da perna esquerda infectada, quase cego. D. Orquídea muito esquecida e muito atrapalhada para cuidar dele e da casa que estava muito suja, malcheirosa e desarrumada. Ela já não estava mais cozinhando e quem preparava as refeições para eles era o Sr. Jasmim. Foi aí que decidimos trazê-los para Campinas para poder cuidar melhor deles. (Liz - 34 anos - nora - Fb 1)*

*No início quem cuidava dela era minha cunhada e o meu sogro, depois minha cunhada morreu. O meu sogro foi um grande cuidador de minha sogra e ela só admitia que ele fizesse as coisas para ela. Só quando ela ficou totalmente dependente é que ela aceitou que eu desse banho e arrumasse ela. No fim quem cuidou de minha sogra fui eu e meu sogro! (Sempre-Viva - 55 anos - nora - Fnb 3)*

*Quando minha mãe começou a ficar atrapalhada e esquecida o meu pai ainda era vivo e era ele quem cuidava dela, dava banho e a supervisionava mas há seis anos meu pai ficou doente do coração e morreu rapidamente. A partir daí os filhos assumiram os cuidados com a mãe. (Brinco-de-Princesa - 42 anos - filha - Fnb 4)*

*Algumas amigas já sugeriram que eu internasse meu marido em uma clínica, mas eu digo que isso eu não vou fazer, que eu quero cuidar dele enquanto eu puder, só mesmo se eu não agüentar mais! (Bromélia - 75 anos - esposa - Fb 8)*

*Muitas pessoas já me perguntaram porque eu não interno o Beijo em uma clínica, hospital ou asilo. Eu digo que eu não me sentiria bem, eu acho que é minha obrigação, meu dever cuidar dele enquanto ele for vivo. Ele é o meu marido e, assim, depois que ele morrer eu não vou ficar com remorsos ou peso na consciência. Eu sou forte e preciso ser forte por ele e por mim! (Amor-Perfeito - 63 anos - esposa - Fnb 12)*

Mesmo nos casos em que as portadoras passaram a requerer mais cuidados ou foram institucionalizadas, os cônjuges permaneceram como cuidadores constantes, ainda que fosse apenas fazendo visitas e companhia.

*[No fim] minha sogra ficou seis meses no hospital, mas meu sogro estava sempre ligado nela, ia todos os dias visitá-la. (Margarida - 53 anos - nora - Fnb 7)*

*Depois que a empregada foi embora eu precisei internar a Camélia em uma clínica, lá o horário de visitas é livre e eu vou ficar com ela todos os dias no período da manhã e da tarde. (Girassol - 55 anos - marido - Fb 2)*

Verifica-se, dessa maneira, que o significado de "dever" e de "obrigação" para com a(o) companheira(o) é muito forte entre os cônjuges, independentemente do aspecto gênero. Entre as doze famílias com as quais interagi encontrei sete maridos que foram os cuidadores principais, pelo menos nas fases inicial e intermediária do processo de evolução da doença de suas esposas.

Tal fato chamou-me especial atenção, uma vez que tanto a literatura internacional quanto a brasileira destaca que as esposas tendem mais a assumir o papel de cuidador do que os maridos (BAUM e PAGE, 1991; GUBERMAN *et al.*, 1992; PENNING, 1991; SILVERSTEIN e LITWAK, 1993; RAMOS, 1993; SILVA, 1998; NERI e SOMMERHALDER, 2001; PERRACINI e NERI, 2001; YUASO, 2001; SOMMERHALDER, 2001; ANDRADE, 2001; CALDAS, 2002). No entanto, é forçoso separar entre esses achados os que foram obtidos em estudos com amostras populacionais, ou com amostras casualizadas ou selecionadas mediante critérios sistemáticos, de dados obtidos com amostra de conveniência. É o caso da presente pesquisa, em que mais da metade dos cuidadores principais eram os maridos. Não é possível precisar em que medida eles são representativos de sua classe social e de sua coorte etária, e nem por que diferem da tendência mostrada em estudos de natureza sociodemográfica. Entretanto, é importante destacar a relevância da pesquisa qualitativa, como foi esta, por permitir que se identifique tal diferenciação no perfil dos cônjuges cuidadores. Ela poderá ser mais bem explorada em estudos futuros.

Refletindo sobre os cuidados prestados pelos cônjuges e analisando as informações colhidas em minha pesquisa percebi que, além dos aspectos anteriormente citados, existem outros fatores que também influenciam os maridos e as esposas a assumirem a função de cuidador principal de seus parceiros. Um seria a relação de afinidade, outro a cumplicidade desenvolvida ao longo do convívio mútuo, assim como as responsabilidades assumidas ao decidirem compartilhar uma vida em comum. Além disso, teria influído a necessidade de ajudarem um ao outro para enfrentar os problemas de saúde e doença, a carência material e financeira. Em vários casos, os filhos, amigos e parentes encontravam-se geograficamente distantes, ou estavam comprometidos com a profissão e com o cuidado aos próprios filhos. Como na velhice torna-se mais difícil estabelecer novos contatos ou ampliar a rede de suporte social, a união do casal e a interdependência entre ambos tende a ficar maior, o que os fortalece para enfrentarem as crises (SARTI, 1995; BOTH, 1976; VELHO, 1999).

Uma outra forma de os cônjuges exercerem o papel de cuidadores principais foi encontrada entre aquelas famílias em que os filhos compartilhavam com seus pais tanto as atividades práticas do cuidado quanto as responsabilidades pelo mesmo. Essa divisão de responsabilidades e atividades parece-me que estava intimamente relacionada à maneira como foram construídas as relações familiares e quando o significado de dever ou obrigação era interpretado como uma

forma de retribuição pelos cuidados já recebidos dos pais. Também ocorria o envolvimento dos filhos quando visavam a seguir os exemplos de vida dados pelo portador, ou em função das práticas socioculturais compartilhadas por esse grupo (BAUM e PAGE, 1991; NERI, 1993; VELASQUEZ *et al.*, 1998). Sommerhalder (2001) destaca que, para os cuidadores, o senso de reciprocidade, a possibilidade de retribuir e a oportunidade de dar exemplo de solidariedade aos mais jovens estavam relacionados ao senso de crescimento pessoal e ao senso de auto-realização, e eram interpretados como benefícios psicológicos pelos cuidadores.

Encontrei, igualmente, famílias em que o cônjuge não só era o cuidador principal como pouco ou quase nada contava com a ajuda dos filhos. Houve também o caso de uma família que era constituída apenas pelo casal, sem filhos. Eles praticamente não interagiam com os demais membros da família extensa, recaindo sobre o esposo a total responsabilidade pelos cuidados para com a portadora. Essa diversidade de arranjos intrafamiliares em torno da função de cuidador parece revelar que a opção dos cônjuges em assumir os cuidados para com os(as) parceiros(as) está intimamente relacionada à rede de significados compartilhada por esses casais, por suas famílias, pelos grupos sociais específicos com os quais interagem e pelos membros da sociedade em que vivem (VELHO, 1999).

Nas situações em que o cônjuge cuidador apresentava dificuldades para continuar, sozinho, prestando os cuidados ao portador, geralmente houve a interferência dos filhos. Nesses casos, o mais comum foi um(a) dos(as) filhos(as) e respectivo cônjuge tomarem a frente e assumirem as responsabilidades pelos cuidados para com o portador ou para com o casal de idosos. De modo geral, essa tomada de decisão aconteceu em função de múltiplos fatores: pouco interesse dos outros filhos; dificuldades de relacionamento entre pais e filhos e serem estes os únicos filhos que residiam próximo aos pais. Vejamos, por exemplo:

*Minha vida mudou muito depois que eles vieram morar aqui, não temos uma folga e nos finais de semana sempre temos que passar lá e eles estão sempre se queixando de solidão.*

.....

*Eu não me nego a cuidar deles, mas não gostaria de morar junto a menos que um dia isso fosse indispensável. A outra nora já deixou claro que ela não cuidará deles nem tampouco os levará para casa dela caso um dia isso venha a ser preciso. (Liz - 34 anos - nora - Fb 1).*

*Eu tenho um irmão mais velho que ajuda com dinheiro, mas de fato não é ele quem cuida... ele acha que parte de seus problemas vem das dificuldades de relacionamento com meu pai e aí ele se afastou! (Sempre-Viva - 55 anos - filha - Fnb 3)*

*Minha sogra morava com um filho solteiro, assim que ele morreu meu marido achou melhor desmanchar a casa dela e trazê-la para viver conosco, para tirá-la daquele ambiente, não deixá-la sozinha. Só restou nós e uma cunhada que mora nos Estados Unidos, com quem ela foi passar uns tempos, mas minha cunhada não agüentou por muito tempo e antecipou sua viagem de volta ao Brasil. (Papoula - 44 anos - nora - Fb 6)*

*Olha eu decidi assumir porque eu esperei que os filhos tomassem alguma providência. Ninguém, ninguém se manifestou! Eu nunca perguntei por quê! Talvez eu até devesse ter perguntado, não é?! Bom, desculpas é que não faltam! A filha é quem mais demonstra algum sentimento de culpa e também de reconhecimento. (Margarida - 53 anos - nora - Fnb 7)*

A opção feita por esse filho(a) e seu cônjuge afetaram diretamente suas vidas nos âmbitos pessoal, profissional, social e familiar. Assim como eles, em muitos outros casos, houve a necessidade de os filhos terem algum tipo de envolvimento com os cuidados. As relações com os demais membros da família também foram abaladas ao perceberem que, à medida que assumiam as responsabilidades pelos cuidados, os outros se desvincilhavam delas. Segundo Velasquez *et al.* (1998), um dos filhos se define como cuidador não por opção, mas muito em função da falta de disposição dos demais cuidadores potenciais. Por essa ótica, pode-se dizer que "*os cuidadores surgem, então, na relação dialética com os não cuidadores*" (VELASQUEZ *et al.*, 1998, p. 129). Porém, é inegável que a atitude de assumir o papel de cuidador principal e a responsabilidade pelo casal de idosos tem uma expressão simbólica muito forte. Tal fato implica mudanças nas relações de poder no contexto familiar, o débito dos pais e dos irmãos para com esse filho e sua esposa e, em alguns casos, a possibilidade de herdar os bens dos idosos. Tudo isso sofre influência das práticas socioculturais de cada família, dessa maneira, e dentre elas destaca-se a forma como estão constituídas as relações familiares, o significado dos vínculos de parentesco e o sistema de concepções herdadas com relação ao dever de cuidar de seus idosos.

Observei também outras dinâmicas nas famílias em que os filhos estavam assumindo os cuidados com o portador no momento de minha pesquisa. Em uma família havia o que poderia ser designado como um consenso velado entre os(as) irmãos(ãs) e cunhadas(os) quanto à escolha da cuidadora. Por esse consenso foi indicada uma das filhas como sendo a cuidadora ideal, ainda que essa não tivesse vontade nem predisposição para tanto. O critério de escolha estava sustentado pelo fato de ela ser solteira e morar com os pais. Essa filha no papel de cuidadora apresentou grandes dificuldades, o que ocasionou situações de muitos dilemas, tensões e conflitos intrafamiliares. A solução encontrada foi a transferência do casal de idosos para a casa de outro

filho, o que era perfeitamente compatível com as práticas socioculturais de seu grupo de origem. Tal arranjo não se mostrou muito eficaz ao longo do convívio diário, uma vez que a nora também não parecia muito afeita ao cuidado direto e, por isso, tentava arranjar outras maneiras de solucionar a questão.

*Ah! Foi uma experiência muito dolorosa, muito difícil mesmo. Eles estão muito difíceis, não me obedecem eu acho que eles só me ouviriam e obedeceriam se eu fosse a mais velha, mas eu sou a do meio. É muito difícil, até mamãe que era mais tranqüila, submissa e obediente está agora muito difícil e o papai muito teimoso, né. Eu também não tenho muita paciência, na verdade nunca tive, mas agora está muito difícil!*  
(Petúnia - 61 anos - filha - Fnb 5)

*Eu acho que talvez os meus sogros se sentissem melhor se morassem numa casa só para eles, talvez se a gente alugasse alguma coisa e eles tivessem uma empregada que cuidasse da casa e deles?!*

.....  
*Outro dia eu estava falando com meu filho ao telefone e disse que não estava mais agüentando o papai e a mamãe, que qualquer dia eu pediria para outra tia cuidar deles!*  
(Madressilva - 44 anos - nora - Fnb 5)

Analisando o relato de Petúnia é possível verificar que ela não se identificava com as funções de cuidadora nem tampouco tinha paciência para tal. Ouvindo sua história de vida ficou claro que seus interesses eram outros, pois sempre trabalhou fora de casa. Além disso, por quatro vezes ela havia ido para o Japão trabalhar como "dekassegui" e manifestava desejo de repetir a experiência para poder juntar dinheiro para garantir sua velhice. Num primeiro momento, suas opções de vida foram bem-vistas por sua família a quem inclusive ajudou financeiramente em situações de crise. No entanto, diante das dificuldades que seus pais vinham enfrentando atualmente, especialmente pela demência de sua mãe, sua família passou a pressioná-la para que assumisse o papel de cuidadora principal de ambos. Ainda que obedecessem a um padrão cultural comumente aceito em seu meio, suas opções e seus desejos agora passavam a representar uma "alternativa individualizadora", que era incompatível com as expectativas de seu grupo familiar. Aos olhos desse, Petúnia passou a ser criticada e combatida como uma "desviante", isto é, como alguém que não estava correspondendo aos paradigmas culturais preexistentes de devotamento ou piedade filial. Talvez também por isso ela desejasse retornar ao Japão, onde acreditava encontrar novos espaços físicos e sociais e quiçá resgatar seu status junto à família. O que ficou evidente é que tal situação gerava muita conflitualidade intrafamiliar e forte angústia e ambigüidade de sentimentos para Petúnia. (VELHO, 1999, pp. 41-53).

Por outro lado, segundo os costumes e as práticas socioculturais da família de Petúnia e de seu grupo social, quem deveria ser a cuidadora principal de seus pais era Madressilva, esposa do filho homem mais velho na seqüência dos nascimentos dos filhos. Na realidade, Madressilva já vinha desenvolvendo essas atividades enquanto sua cunhada estava no Japão e seus sogros conseguiam viver sozinhos em um apartamento de sua família. Ela parecia ter um perfil mais compatível para as funções de cuidadora administrativa ou gerente e, num primeiro momento, julgou-se capaz de exercer o papel de cuidadora principal de seus sogros. Porém, ao longo do convívio diário, verificou que o exercício dessas atividades era algo bem mais complexo. Logo no primeiro mês de convivência já estava muito estressada e passou a pensar em outras alternativas que atendessem às necessidades de cuidados de seus sogros. Tais fatos não eram vivenciados de maneira muito tranqüila, porque ela estava dividida entre suas crenças e valores culturais e suas dificuldades pessoais para enfrentar a situação. Ao mesmo tempo temia a repercussão familiar e social de uma tomada de decisão que fosse contrária aos paradigmas culturais preconizados em seu meio.

As experiências de Petúnia e de Madressilva servem para mostrar a complexidade da questão da escolha ou a designação do cuidador principal e, ainda, que o tema não é consensual nem mesmo dentro de um mesmo núcleo familiar. Por outro lado, mostra que somente através da vivência do papel de cuidador é que as pessoas conseguem compreender o seu real significado. É também através dessa prática que interpretam o significado, fazem auto-avaliação, percebem limites pessoais e verificam em que medida podem se envolver com essa atividade. No entanto, se esse confronto pessoal não é fácil, bem mais difícil é o enfrentamento e a tomada de posição perante os demais membros da família e junto ao grupo social com o qual interagem.

No entanto, encontrei outras famílias em que a escolha ou a designação do cuidador principal seguiram outro percurso. Em uma delas, uma das filhas assumiu os cuidados do portador por contingência da situação de saúde dele, e por total impossibilidade de a nora continuar lhe prestando os cuidados. Em outra, uma das filhas se autodesignou como cuidadora principal de sua mãe e contava com o suporte direto dos demais irmãos.

*Meus sogros sempre moraram comigo, pois meu marido era o filho mais velho da família...Com a piora do estado [de saúde] do meu marido e do meu sogro foi preciso transferir ele para a casa de uma de minhas cunhadas. (Amor-Perfeito - 63 anos - nora - Fnb 12)*

*Antes eu trabalhava fora de casa, mas quando o meu segundo filho era pequeno teve vários problemas de saúde e, então, eu decidi parar para cuidar de meus filhos, depois segui cuidando de meus pais e agora cuido de minha mãe.*

.....

*Dá bastante trabalho cuidar dela, mas eu não me importo com isso, porque não quero que isso seja feito por outras pessoas. Eu penso assim, se ela cuidou de mim e de toda família por tanto tempo, agora é meu dever e de meus irmãos cuidar dela. (Brinco-de-Princesa - 42 anos - filha - Fnb 4)*

Pela análise dos dados foi possível observar que múltiplas são as circunstâncias que levam os familiares a assumirem o papel de cuidadores principais de seus parentes dementados. Não raramente, existe uma alternância de pessoas no exercício dessa função ao longo do processo da doença. Da mesma forma, o fato de um dos familiares assumir a responsabilidade pelos cuidados mais diretos com o portador não é suficiente para dizer que ele é o cuidador principal. Parece-me que, em algumas famílias, existe uma "constelação de cuidadores" que assumem responsabilidades diversas de acordo com suas disponibilidades e habilidades. Estes também surgem como cuidadores principais de acordo com as demandas de cuidados requeridos em cada situação. É como se formassem um "corpo de bailarinos de um grande balé", em que a coreografia resulta da participação de cada bailarino. Pretendo retomar essa discussão mais à frente, quando examinar com maior profundidade a maneira como se organizava a rede de suporte ao portador e ao cuidador, no interior do grupo doméstico.

Verifiquei, ainda, que além do sentimento de dever ou de obrigação e do cumprimento de práticas socioculturais, existiam características pessoais que eram significativas à escolha ou à autodesignação dos cuidadores. Investigando o perfil dessas pessoas percebi que muitas delas já possuíam uma história anterior no exercício do papel de cuidadoras. Algumas mulheres até se designavam como sendo as cuidadoras da família, ou seja, tinham uma "carreira" como cuidadoras (ALVAREZ, 2001; SOMMERHALDER e NERI, 2001; NERI e CARVALHO, 2002). Essa expressão foi cunhada por Aneshensel e colaboradores (1995), quando buscaram analogias entre carreira profissional e carreira de cuidador. Os autores discutiram tais aspectos fundamentados na observação e experiência de cuidadores de pacientes dementados e encontraram alguns pontos comuns entre ambos. Entre esses pontos estão, por exemplo, a necessidade de preparação e aquisição de conhecimentos sobre a função de cuidador; a organização e a execução das tarefas de cuidado; o assumir responsabilidades com as atividades

domésticas e com a eventual institucionalização; o afastamento das atividades de cuidado, o processo de despedida e a reintegração social após o término das atividades de cuidado. Procuraram, assim, explicar que existe um caráter de temporalidade, crescimento e amadurecimento e um acúmulo de experiências que caracterizam a carreira de cuidador. Os seguintes segmentos das entrevistas dos cuidadores pesquisados ilustram esses pontos:

*Eu ajudei a cuidar de minhas avós materna e paterna, de meu pai, agora cuido de minha mãe e de minha sogra. Eu já tenho experiência e gosto de cuidar.*

.....  
*Eu acho que eu sou a cuidadora da família, mas é preciso que alguém cuide de quem está doente, né! (Brinco-de-Princesa - 42 anos - filha - Fnb 4)*

*Outra coisa que eu fiz bastante, bastante, mesmo depois de casado foi lidar com doente. (Lírio - 75 anos - marido - Fb 10)*

*Ajudei a cuidar de minha sogra e cuidava de meu sogro... também cuidei de minha avó e de meu pai... eu sempre cuidei de todo mundo na família, eu gosto de cuidar e penso que se alguém está doente precisa de alguém que cuide. (Amor-Perfeito - 63 anos - esposa - Fnb 12)*

Segundo o relato desses informantes, o fato de já terem experiência prévia como cuidadores tornava mais fácil a experiência atual, ainda que fosse essa a primeira vez que cuidavam de alguém portador de demência. Além disso, algumas dessas pessoas percebiam-se como quem melhor sabia cuidar do portador. Algumas vezes, afastavam os demais familiares ou rejeitavam sua ajuda, ao mesmo tempo em que sutilmente se queixavam da falta de colaboração dos demais. Da mesma forma, isso servia de desculpa para que os outros elementos da família se esquivassem de assumir tal papel. Retomando as idéias de Aneshensel e seus colegas (1995), é possível dizer que as pessoas que se designavam como cuidadoras familiares o faziam não somente em função dos compromissos com as práticas culturais, dos vínculos afetivos ou do relacionamento que possuíam com os portadores, mas também porque percebiam nessa atividade uma possibilidade de auto-realização. Por outro lado, os mais experientes comumente relatavam pensar que a sobrevivência do portador era uma questão que competia exclusivamente a eles, cuidadores. Tal crença servia como motivador para enfrentamento das dificuldades e para irem em busca de novas alternativas que facilitassem o cuidado, ao mesmo tempo em que os sobrecarregava.

Percebi que a escolha ou a permissão para a autodesignação como cuidador não decorre só das suas necessidades e características. Há outras questões circunstanciais ou históricas que respondem por isso, como por exemplo: as características da personalidade do cuidador e do idoso e das relações entre eles; disputa de poder no seio da família; expectativas relativas à idade, ao gênero e ao estado civil do cuidador; significado dos vínculos afetivos e de parentesco na família e a maneira como se deu a construção das relações familiares. A família concentra ampla gama de significados subjetivos por meio dos quais os membros analisam e interpretam suas ações. Essa realidade simbólica será determinante nas suas interações interpessoais e para legitimar suas relações com a sociedade, razão pela qual desejo retomar esses aspectos mais à frente, quando discutir o tema "o grupo doméstico e a dinâmica das interações com o cuidador familiar".

#### ***4.2.2 As fronteiras entre a saúde e a doença e o estresse do cuidador: a religiosidade e a espiritualidade como formas de suporte***

Como vimos, parte dos cuidadores dos portadores de demências das famílias pesquisadas eram os cônjuges. A maioria deles eram idosos e possuíam problemas de saúde compatíveis com sua idade, tais como: diabetes, hipertensão arterial, infecções urinárias de repetição, depressão, hiperplasia prostática benigna e insuficiência cardiovascular leve ou moderada. De maneira geral esses problemas estavam sob controle, mas os deixavam mais fragilizados para enfrentar as funções de cuidador principal. Observei que o envolvimento com as atividades de cuidado que se somava ao exercício de tarefas domésticas e de compromissos familiares fazia com que esses cuidadores negligenciassem o cuidado com a própria saúde. Dessa forma, só procuravam os serviços médicos ou de saúde quando apresentavam sinais e sintomas que denunciavam a piora de seu(s) problema(s). Vejamos, por exemplo:

*Eu fui na psiquiatra hoje e ela me falou você tem que se cuidar porque senão com quem vai acabar acontecendo alguma coisa é com você e aí quem vai cuidar dela?! Vocês não têm família, não têm filhos, não têm nada! (Girassol - 55 anos - marido - Fb 2)*

*A Dra. do Postinho [Posto de Saúde] me disse que a minha diabetes piorou e eu tive pressão alta e labirintite de tanto ficar em casa só cuidando dele, é cansaço. Então, é onde ficou caracterizado que parte disso é de eu ficar muito cansada, nervosa de tanto ele chamar o dia inteiro... A casa cheia de coisas para gente arrumar e fazer e a gente*

*não pode fazer aquele serviço e atender ele, então é onde a gente fica nervosa, acumula aquele cansaço, aquela estafa, eu não posso abusar! (Tulipa - 75 anos - esposa - Fb 9)*

*Na verdade esses exames já foram pedidos em dezembro passado, mas eu acabei não fazendo por falta de tempo, depois esqueci e agora quando tive outra crise de cistite pedi ao médico nova requisição. Isso porque eu encontrei com ele quando fui levar meu marido no hospital para trocar a sonda de alimentação. (Amor-Perfeito - 63 anos - esposa - Fnb 12)*

Pelzer (1993), Luders e Storani (1996), Karsch (1998), Perracini e Neri (2001), Alvarez (2001) e Andrade (2001) relataram achados semelhantes a esses. Sommerhalder (2001) afirma que a maioria de suas informantes percebeu um aumento nos seus problemas de saúde física e emocional, em decorrência do exercício do papel de cuidadoras principais. Porém, achavam que esse ônus era largamente compensado por ganhos psicológicos e sociais associados ao exercício do cuidado. Schulz *et al.* (1995) consideram que é difícil relacionar diretamente o cuidado com os efeitos mórbidos detectados na saúde física dos cuidadores de pacientes com Doença de Alzheimer, porque muitos desses problemas tiveram sua origem na vida adulta ou no início da velhice e vêm se desenvolvendo há muito tempo. Assim, a piora da saúde física dos cuidadores tanto pode decorrer da falta de autocuidado quanto pode resultar da natural evolução de suas doenças.

Caldas (2002) diz que suas informantes demonstraram preocupação por não estarem cuidando adequadamente de sua saúde, mas relataram ter dificuldades em conciliar suas atividades como cuidadoras e o autocuidado. Segundas essas mulheres, a maior dificuldade era a falta de apoio familiar e de redes de suporte social e de saúde. Muitas vezes essas cuidadoras perceberam-se como vivendo no limite de suas reservas físicas e emocionais, porém não tinham com quem contar. Em outros casos, seu envolvimento com os cuidados era tamanho que não percebiam quando estavam chegando ao limite de suas reservas. Semelhantes dados já foram citados por Zarit e colaboradores (1980), em investigação sobre os fatores que contribuíam para a percepção de sobrecarga entre cuidadores principais de idosos dementados. Segundo o relato de seus informantes, a percepção de sobrecarga não estava relacionada aos distúrbios de comportamento, a déficits cognitivos ou de memória ou, ainda, à diminuição da capacidade funcional do portador. Também não foi significativo o tempo de duração da doença. O mais importante foi a falta de uma rede de suporte social. A pesquisa demonstrou que o fato de receber suporte e visitas mais freqüentes de parentes, amigos, vizinhos ou participar dos grupos de ajuda

mútua, contribuía para a manutenção da saúde dos cuidadores. Uma rede de suporte social informal mais ampla também contribuía para prevenir colapsos no sistema familiar e institucionalizações do portador.

Com relação ao estado de saúde dos cônjuges que exerciam o papel de cuidadores principais, encontrei situações diversas em outras duas famílias. Em uma, o esposo de 93 anos percebia-se da seguinte maneira:

*Eu tenho boa saúde porque como pouco e caminho todo dia. (Ipê - 93 anos - marido - Fnb 5)*

Na outra, o cônjuge cuidador, com 74 anos, possuía múltiplos e graves problemas de saúde, que o tornaram dependente dos cuidados de sua esposa dementada para o desempenho das atividades da vida diária. Por esse motivo, o casal passou a contar com a ajuda e os cuidados de um dos filhos e da nora, ainda que residissem em casas separadas.

*Eu acho que nós dois nos cuidamos, mas hoje eu preciso mais dela do que ela de mim... Hoje eu sinto que nós não temos mais condições de nos cuidarmos, nem sequer a nós próprios, nós precisamos de alguém que faça para nós e não que nós façamos por nós mesmos.*

.....  
*À noite nós ficamos só nós dois, se acontecer alguma coisa com ela o que é que eu faço com essa minha pouca visão? Se acontecer alguma coisa comigo o que ela faz com a pouca determinação que ela tem? (Jasmim - 74 anos - marido - Fb 1)*

Nesse relato é possível perceber que o fato de morarem sozinhos preocupava muito o cuidador, porém existiam também outras preocupações que iam além dos problemas relativos a sua saúde e à demência da esposa. O casal ainda enfrentava grandes dificuldades financeiras, de moradia, de transporte, de falta de assistência à saúde condizente com suas necessidades e de falta de uma rede de suporte social. Existiam também tensões e conflitos familiares que dificultavam um melhor aporte de cuidados. Do início de minha pesquisa até a época de minha saída de campo acompanhei uma piora significativa do estado de saúde do Sr. Jasmim, que veio a falecer em decorrência de um acidente vascular cerebral ocorrido durante a realização de um cateterismo cardíaco. Em minha última visita ao casal, que ocorreu mais ou menos uma semana

antes da realização desse procedimento, encontrei-os bastante deprimidos e ele especialmente preocupado quanto ao futuro da esposa, caso viesse a falecer.

*Eu vou fazer essa operação, se eu morro nesta operação eu gostaria de deixá-la na casa dela, não aqui, não aqui, aqui não é a nossa casa, aqui nós estamos de favor [aguardavam a venda de um imóvel seu em outro estado para poderem comprar uma casa]. Eu gostaria de deixá-la numa casa modesta que fosse, mas que fosse dela! Essa é uma das minhas preocupações, a outra, é se eu for ela não pode ficar sozinha, quem vai ficar com ela? (Jasmim - 74 anos - marido - Fb 1)*

Ao sair dessa entrevista, registrei em minhas notas de campo que tive a nítida sensação de que o Sr. Jasmim pressentia a proximidade da morte e estava muito angustiado pelo fato de não poder prover D. Orquídea de melhores condições de moradia e de cuidados. Ele se sentia responsável por deixá-la bem e sofria por perceber que não conseguia ou não conseguiria fazer isso. Pretendo retomar mais à frente essa discussão quando estiver abordando as questões relativas à finitude e à morte entre cuidadores e portadores. Nesse momento, utilizei-me de fragmentos da entrevista com esse casal para mostrar que o comprometimento com o papel de cuidar do cônjuge é vivido com grande intensidade, a tal ponto que o senso de responsabilidade para com o outro faz com que o cuidador acabe esquecendo de cuidar de si mesmo. Por outro lado, o que afeta a saúde do cuidador não são apenas as questões relativas a sua saúde física. O cansaço e o estresse manifestados em irritabilidade, em perda da paciência e em sentimentos como frustração, tristeza e solidão, são freqüentemente relatados. Esses geralmente estão associados a dificuldades experienciadas no convívio diário com as diversas limitações do portador, em decorrência da evolução de demência (NERI e CARVALHO, 2002). Tais aspectos afetam diretamente a saúde mental do cuidador, assim, não raramente os cônjuges cuidadores apresentam sinais e sintomas de depressão, cuja intensidade varia de leve a moderada. Situações semelhantes podem ser observadas nos seguintes relatos dos meus informantes:

*Às vezes o desespero é tanto que já por três vezes eu pensei em me suicidar. Cho que só agüento porque eu uso medicação para me acalmar, eu estou muito estressado!*

.....

*Quando Íris [a empregada] sai ao final da tarde ou nos dias de sua folga e nós ficamos sozinhos eu fico nervoso e desesperado, porque ela não fala nada e, quando fala, é apenas repetindo as palavras. (Girassol - 55 anos - marido - Fb 2)*

*Eu tenho diabetes e ela só pode piorar! Eu preciso desabafar porque ele chama o dia inteiro... eu estou muito cansada e, por isso, às vezes perco a paciência com ele, mas eu observo que se eu fico zangada com ele, ele também zanga comigo.*

.....*M*  
*inha filha pergunta: mãe como a senhora agüenta? Filha, se eu não agüentar quem é que vai agüentar?! Eu tenho que agüentar, ele é assim!*

.....  
*Tem dias que eu choro que nem louca! (Bromélia - 75 anos - esposa - Fb 8)*

*Outro dia eu estava na cozinha e então eu decidi, de agora em diante eu vou na igreja nos domingos e nas quartas-feiras, vou no grupo da terceira idade, vou freqüentar os cursos e os filhos que fiquem tomando conta do pai! Falei isso para eles ouvirem e se organizarem!... Falei firme mesmo e logo em seguida os filhos se organizaram. (Tulipa - 75 anos - esposa- Fb 9)*

*Eu sinto para mim uma tristeza em mim... eu fico dia e noite aqui vendo que ela precisa fazer tal coisa e você não consegue fazer ela fazer, tem hora que eu desanimo! A psicóloga até me encaminhou para o médico porque eu estava com insônia, esquecido de tão cansado, cansado de tanto a gente ficar aqui envolvido. (Lírio - 75 anos - marido - Fb 10)*

É importante destacar que os problemas de saúde física e mental dos cuidadores não têm origem apenas na interação com o portador e com os cuidados que este requer. Somam-se os dilemas e as incertezas das relações intrafamiliares e, em alguns casos, a ausência de uma rede de suporte familiar. Existiam outros fatores que interferiam diretamente na saúde dos cônjuges cuidadores e eram muito recorrentes em seus discursos: as dificuldades financeiras provocadas por baixa renda e pelo aumento das despesas em função das demandas do portador; a falta de uma rede de suporte social e de saúde; as limitações do contexto social; as pressões provocadas pela necessidade de corresponder às expectativas socioculturais e às suas próprias expectativas.

Schulz *et al.* (1995) verificaram que existe uma forte correlação entre as desordens na saúde mental e o exercício das atividades de cuidadores de portadores da Doença de Alzheimer. No levantamento bibliográfico que realizaram, relativo ao período de 1990 a 1995, encontraram elevados níveis de sintomas de depressão e de uso de drogas psicotrópicas entre os cuidadores. As causas dos efeitos negativos na saúde mental dos cuidadores eram multivariadas e estavam associadas aos seguintes aspectos: angústia psicológica causada pela função de cuidador; tempo de duração dos cuidados e a piora das condições do portador; o status de saúde e a auto-estima do cuidador; dificuldades financeiras e falta de suporte social. Também era relevante a ocorrência de depressão entre os cuidadores quando percebiam o declínio e a proximidade da morte do

portador, especialmente nos casos em que os vínculos afetivos eram significativos. Um outro aspecto encontrado como possível causa para a tristeza e a depressão entre os cuidadores era o que eles chamaram de "fenômeno de contágio", isto é, o cuidador se deixa contagiar pela depressão do portador. Isso ocorre independentemente de outros fatores, já que é bastante comum os portadores de síndromes demenciais apresentarem também depressão.

Neste estudo encontrei situações muito semelhantes às citadas por Schulz e colaboradores (1995), conforme já apresentei em partes dos discursos de alguns de meus informantes. No entanto, detectei algumas divergências ao examinar os achados da pesquisa de Rose-Rego *et al.* (1998), que investigaram as diferenças no bem-estar psicológico, físico e social relatado por maridos e esposas cuidadores de portadores da Doença de Alzheimer e por cônjuges não cuidadores. Segundo esses autores, as diferenças encontradas entre os cônjuges cuidadores quanto ao bem-estar psicológico, físico e social não estão especificamente associadas ao desempenho do papel de cuidador. Parece que os aspectos relativos à percepção das emoções, à escolha de estratégias de enfrentamento e à realização de diferentes tarefas no cuidado estavam associados às expectativas sociais do desempenho de papéis por gênero. Dessa forma, as esposas cuidadoras apresentavam mais queixas de cansaço, angústia e depressão porque estavam mais atentas às suas emoções, escolhiam estratégias de enfrentamento focalizadas nas emoções e desenvolviam mais tarefas de cuidados pessoais com os portadores do que os maridos cuidadores. Além do fato de os maridos, como cuidadores, receberem maior suporte de outros membros da família para o desempenho das atividades de cuidado.

Entre os cônjuges cuidadores com os quais pesquisei encontrei resultados diversos dos citados por Rose-Rego (1998) e colaboradores, uma vez que os maridos cuidadores eram os que mais apresentavam queixas subjetivas de mal-estar psicológico. Eles prestavam muita atenção às suas emoções e tinham muitas queixas de angústia e depressão. Também escolhiam estratégias de enfrentamentos focalizadas nas emoções e implementavam cuidados integrais às suas esposas portadoras, ainda que, em algumas situações, contassem com a ajuda de outros membros do grupo doméstico. Segundo Sommerhalder (2001), em sua pesquisa junto a cuidadoras para investigar o significado associado à tarefa de cuidar, a utilização de estratégias de enfrentamento focalizadas nas emoções foi muito importante para que suas informantes avaliassem de maneira positiva sua adaptação ao papel de cuidadoras.

Por outro lado, estudos e pesquisas transculturais como os de Mui (1992); Connell e Gibson (1997); Aranda e Knight (1997); Meshefedjian *et al.* (1998); Fox *et al.* (1999) e Janevic e Connell (2001) apontaram outros aspectos que precisam ser levados em conta quando se discutem questões como sobrecarga, angústia psicológica, estresse e sintomas depressivos, comumente encontrados entre cuidadores de idosos dementados. Segundo esses autores, é necessário estar atento às diferenças étnicas, raciais, de nacionalidade ou país de residência e culturais, para que se possa investigar com maior precisão e interpretar com mais clareza os resultados obtidos. Diferenças conceituais e paradigmáticas podem interferir no significado e na interpretação que os cuidadores podem atribuir aos aspectos que comumente são considerados como estressores.

Queixas de cansaço, sobrecarga, estresse e depressão também foram muito freqüentemente relatadas pelas filhas e noras cuidadoras, mesmo pelas que mais cuidavam da própria saúde física. Nas entrevistas com essas cuidadoras percebi que, num primeiro momento, elas interpretavam que a casualidade de seus problemas de sobrecarga, angústia, estresse e depressão, eram exclusivamente dificuldades enfrentadas para cuidar do portador e dos conflitos nas relações intrafamiliares. Com o evoluir de nossos contatos e nas entrevistas subseqüentes foram se desvelando outras possíveis causas para o desgaste emocional: sobrecarga de atividades e responsabilidade de cuidar simultaneamente de outros elementos da família; possuir um histórico de saúde onde crises depressivas de repetição eram freqüentes e anteriores ao exercício do papel de cuidadora; dificuldades para enfrentar e lidar com as expectativas socioculturais de seu meio; a consciência de que o envelhecimento pode implicar perda da capacidade funcional; a perda de privacidade dentro da própria casa; e ter de redirecionar projetos de vida pessoal e familiar. Esses dados podem ser observados nos seguintes trechos das entrevistas:

*Há pouco tempo eu decidi fazer crochê às tardes enquanto minha mãe descansa e meus filhos brincam... porque eu andava muito estressada especialmente com minha sogra, que apesar de ter boa saúde me cansa e irrita muito. (Brinco-de-Princesa - 42 anos - filha - Fnb 4)*

*Cuidando de meus pais não é o cansaço físico, não é o cuidar da casa que cansa, é o estresse de todo dia repetir a mesma coisa, mamãe não entender, fazer as coisas erradas, papai muito teimoso. Meu irmão doente também muito irritado, não é qualquer coisa que ele consegue comer, tem que fazer comida especial para ele, a cabeça cansa, durmo, mas não descanso o suficiente! (Petúnia - 61 anos - filha - Fnb 5)*

*O único lugar em que eu tenho paz em minha casa é no meu quarto! (Madressilva - 44 anos - nora - Fnb 5)*

*Essa é uma situação que mudou totalmente a nossa rotina familiar, a gente não viaja mais, não sai mais, não vai a restaurante, não chama mais ninguém para vir aqui em casa... Então eu penso, para que fazer isso? Desestruturar uma família inteira eu não quero! Porque a gente perdeu totalmente a privacidade e isso é terrível, não é justo!*

---

*Este final de ano eu quero viajar, quero visitar minha família no Sul. Só que eu ainda não sei como, esse é o meu grande problema! O que eu vou fazer dela? (Papoula - 44 anos - nora - Fb 6)*

*O estresse que eu sofri não foi por causa deles, eu já tive minha primeira crise quando eu estava com 22 ou 23 anos, então foi uma tendência de minha vida. Eu acho que eu carreguei esse tipo de estresse já da infância, educação de família.*

---

*No meu caso eu acho que a cultura japonesa também influenciou demais, eu digo assim que eu não sei se ajudou, mas influenciou. E associado a isso os valores da igreja, nem digo bíblicos, os valores da igreja, a cultura da igreja em que fala que não pode xingar, tem que ser boazinha, tem que amar o próximo... para mim todos esses valores eu acho que me massacraram muito como pessoa. Então, com certeza influenciaram, mas se ajudaram???*

---

*Olha acho que o que mais me marcou foi essa experiência de vê-la definhando. É a miséria do envelhecimento, no sentido de como é triste, como é ingrata a vida e esse é o caminho de todo mundo, o caminho normal, natural... Apesar de todo o meu engano de achar que eu estava entendendo todo o processo, que eu estava consciente do processo eu acho que essa experiência me trouxe uma profunda depressão. Depressão em relação a minha velhice! (Margarida - 53 anos - nora - Fnb 7)*

Por esses relatos é possível perceber que existe um amálgama entre as características pessoais das cuidadoras, a maneira como enfrentavam e lidavam com as manifestações da demência apresentadas pelo portador, as peculiaridades da dinâmica e da estrutura de seu contexto familiar e os demais aspectos do contexto sociocultural. Tudo isso tornava mais onerosas as atividades de cuidado, ainda que se reconheça que o desempenho do papel de cuidador principal de um idoso dementado por si só é algo que exige muito da saúde física e emocional do cuidador.

Existe farta literatura internacional discutindo os aspectos negativos do cuidado. Na verdade, à medida que a pesquisa sobre o bem-estar do cuidador evoluiu, foi ficando claro que os relatos de ônus, estresse e doenças físicas, como decorrência do cuidar, variavam em função da relação de parentesco. Os dados não são lineares a esse respeito, mas, como tendência geral, parece que, nos Estados Unidos, as filhas relatam menos conseqüências negativas do que as

noras. No entanto, esses relatos também dependem do tipo de relacionamento com o portador e da presença de suporte social e instrumental, o que contra-indica generalizações amplas, incluindo-se aqui o caso de pesquisas feitas em outros países e com grupos de diferentes bagagens culturais. Neste estudo foi possível verificar diferentes *nuances* nessa avaliação quando os cuidadores eram os cônjuges, ou quando eram as filhas ou noras. Sempre nos pareceu ser mais significativo o comprometimento com a função de cuidador do que a relação de parentesco em si. Para os cônjuges era inconcebível transferir para outra pessoa a responsabilidade de cuidar de seu parceiro, ainda que aceitassem e, que, algumas vezes, solicitassem ajuda dos demais membros do grupo doméstico. Para filhas e noras, a possibilidade de fazer revezamento com os demais membros da família no papel de cuidador era perfeitamente compreensível e até desejada. Elas também aceitavam mais facilmente o compartilhar das tarefas e responsabilidades pelo cuidado com os outros elementos do grupo doméstico.

As crenças em um ser superior, a fé, a espiritualidade e as práticas religiosas foram percebidas pelos cuidadores como estratégias muito eficazes de enfrentamento da sobrecarga, da angústia, do estresse e da depressão decorrentes do processo de cuidar. Inclusive entre aqueles cuidadores que diziam ter fé, rezar, mas não seguirem as práticas preconizadas por sua religião. Segundo Goldstein (1995), "*crenças existenciais, espirituais ou religiosas*" não só auxiliam no enfrentamento das dificuldades que estão sendo vivenciadas, mas dão sentido à vida, à velhice, à dependência e ao cuidar. Contribuem também para que os eventos sejam interpretados de forma mais positiva e para que se escolham melhores estratégias de enfrentamento. De fato, muitas teorias do desenvolvimento apontam que as crenças existenciais parecem aumentar na vida adulta e na velhice. Os seguintes relatos são indicadores dessa ocorrência:

*Eu sou católica, acredito em Deus, mas sigo o Espiritismo Kardecista, tanto eu, quanto o Copo-de-Leite e as crianças... eu acho que o Espiritismo explica tudo... é onde nós encontramos um pouco mais de paz. (Liz - 34 anos - nora - Fb 1)*

*Eu acho que ajuda muito porque se você não tiver um pouquinho de fé, de Deus, eu acho que você não agüenta! Porque minha sogra era muito brava, brigava com todo mundo e mesmo ela brigando eu ia lá e entrava... Se me falassem assim que eu ia ter que cuidar do meu pai, trocar, limpar... eu não sei se eu faria. Hoje eu acho que não pesa isso, interessante, eu acho que isso não vem da gente. (Sempre-Viva - 55 anos - filha - Fnb 3)*

*Para mim a religião é fundamental! É fundamental, é o que está me segurando para levar esta situação em frente. Cada vez que eu começo a perder a paciência eu rezo muito... A religião me ajuda muito, com certeza! (Papoula - 44 anos - nora - Fb 6)*

*Eu rezo muito, especialmente para Nossa Senhora, pedindo para ela me ajudar a ter forças para cuidar dele e, nisso, a religião tem me ajudado muito! (Bromélia - 75 anos - esposa - Fb 8)*

*A fé ajuda porque muito que a gente é fiel a Deus ainda vem os estrupícios pra gente... então a gente se pega com Deus e vira tudo diferente... a gente acha um refúgio muito grande. (Tulipa - 75 anos - esposa - Fb 9)*

*Acho que a fé ajuda a compreender e a amenizar o dia-a-dia. (Frísia - 64 anos - filha - Fnb 11)*

*Eu acho que a religião me ajuda a manter a calma, a ter forças para cuidar do meu marido, a não ficar triste e a compreender melhor tudo o que se passa. Eu acho importante as pessoas terem uma fé, uma religião. (Amor-Perfeito - 63 anos - esposa - Fnb 12)*

Os relatos dessas cuidadoras indicam que a religiosidade e a espiritualidade não só auxiliam no enfrentamento do estresse gerado pelo desempenho das atividades de cuidado, como também contribuíram para dar significado ao que estava acontecendo em suas vidas e na de seus familiares dementados (CHANG *et al.*, 1998; PICOT *et al.*, 1997). Semelhantes resultados foram encontrados por Andrade (2001), que afirma: "*A fé e a espiritualidade eram recursos poderosos de que as cuidadoras lançavam mão... e que auxiliaram a promover o seu reequilíbrio biopsicossocial e as ajudavam a suportar toda a situação que experienciavam*" (pp. 150-152). Sommerhalder (2001) acrescenta que o envolvimento com a religiosidade e com a espiritualidade permite transcender sentimentos negativos e atribuir significado às tarefas de cuidar.

Um outro aspecto importante da religiosidade é a possibilidade de o cuidador e de seus familiares receberem mais suporte espiritual, emocional, social e até material, quando participam ativamente de comunidades religiosas organizadas que se preocupam com os membros de sua igreja (GOLDSTEIN e NERI, 1993; GOLDSTEIN e SOMMERHALDER, 2002). Em minha pesquisa encontrei duas famílias que vivenciavam esse tipo de ajuda, como pode ser lido nos seguintes relatos:

*Nós somos da Igreja Batista; quando eu cheguei de Marília com eles tudo pequeno, ele como servente de pedreiro e eu não podia trabalhar porque não tinha creche lá onde eu fui morar... eles davam lápis, caderno, davam tudo para os meus filhos... quando foi para pegar essa casa aqui, eles foram lá em casa avisar porque saiu no jornal, mas tinha que pagar um mês adiantado para comparecer e pegar a chave, eu tinha o dinheiro em casa, mas eles insistiram para eu pegar o dinheiro deles e pagar quando eu pudesse... A nossa Igreja tem um trabalho para a terceira idade, eles visitam e vê se a pessoa tá precisando assim de alimento, de roupa, eles dão verdura, leite, fruta, dão tudo o que você precisa. Depois buscam em casa e levam na Igreja, tem a perua que*

*leva e traz e eles também vêm trazer a ceia para aqueles que não podem ir até lá... Minha Nossa Senhora precisa ver sua menina esse meu marido é um exemplo para a Igreja, quando os jovens vêm aqui eles oram, eles cantam, eles falam que ele com a situação dele ajuda eles. (Tulipa - 75 anos - esposa - Fb 9)*

*Tem um pastor que desde que a Camélia foi para a clínica ele me ligou e veio conversar comigo e me convidou para eu acompanhá-lo. Agora eu estou freqüentando a Igreja dele, lá tem reunião aos domingos, terças e quintas. Na segunda-feira ele passa aqui, pega eu e a gente vai na casa de um crente, cada segunda na casa de um, faz oração, ele lê e explica as passagens da Bíblia... quero dizer que isso me ajuda, eu chego em casa e consigo até dormir melhor... Ele sempre diz que qualquer coisa que eu precisar é só ligar, me deu os telefones da casa dele, da casa da mãe dele, da Igreja e da loja dele... eu acho que estou começando a adquirir fé, mas foi através dele que eu comecei a sentir alguma coisa, porque ele me explicou você tem que passar por isso [doença de sua esposa]. (Girassol - 55 anos - marido - Fb 2)*

A rede de suporte social, emocional, espiritual e a ajuda material com a qual a Sra. Tulipa e o Sr. Girassol contam é constituída principalmente pelos membros das igrejas que freqüentam. Nesse sentido, a religiosidade e a espiritualidade não só funcionam como estratégias de enfrentamento ao estresse e à depressão, como também auxiliam a sua subsistência, o seu bem-estar psicológico e o processo de reintegração social desses cuidadores. A possibilidade de conviver com os demais membros de sua igreja e de receber o suporte de que necessitam os fortalece e, nesse sentido, os ajuda a atribuir significado às suas experiências como cuidadores e a reconfigurar suas metas pessoais, visando ao encontro de um novo sentido a suas vidas. Pode-se dizer que, nessas circunstâncias, a religiosidade e a espiritualidade funcionam como fatores protetores para a saúde e para a estabilidade emocional dos cuidadores.

Goldstein e Sommerhalder (2002) chamam a atenção para o fato de só recentemente esses temas estarem ganhando visibilidade na pesquisa e nas práticas gerontológicas. Segundo as autoras, já há um número significativo de pesquisas mostrando que a religiosidade e a espiritualidade são fenômenos que favorecem a busca de um sentido para a vida; o enfrentamento e a busca de significado, nos momentos de estresse; a promoção do bem-estar físico e a prevenção de doenças; o combate e a proteção diante do estresse; o bem-estar psicológico global e o contato com os membros da rede de suporte social.

### ***4.2.3 O processo de finitude e a morte do portador ou do cuidador***

Afora tudo o que já foi comentado acerca da incidência de estresse e depressão entre os cuidadores de adultos e idosos dementados, observei que a proximidade com a morte ocasionava

muita tristeza e depressão. Tais observações foram corroboradas por discursos dos cuidadores ao relatarem como eles e suas famílias experienciaram a finitude e a morte de seus parentes. Além disso, neste estudo, durante a pesquisa de campo, acompanhei o processo de finitude e a morte de um portador, o Sr. Gerânio, e de um cuidador, o Sr. Jasmim. Foi com o auxílio dessa experiência de campo que consegui compreender o significado das falas dos meus informantes.

Percebi que **o processo de finitude e a morte dos portadores** foram vivenciados de maneiras diversas, de acordo com o modo como seus familiares e cuidadores compreenderam e elaboraram a demência como doença. Verifiquei que a presença de maior sofrimento psíquico e sintomas depressivos ocorreram mais entre aqueles cuidadores que haviam conseguido ressignificar seu familiar como doente e, em virtude disso, construído novos vínculos afetivos com o portador. Quando esse estreitamento de vínculos afetivos implicava a criação de uma relação de mútua dependência, a proximidade da morte do portador era mais desgastante para o cuidador, pois concretizava a ruptura dessa parceria e o afastamento definitivo do doente (CALDAS, 2002). Nesses casos, a elaboração do luto pelo cuidador principal parece que se deu mais lentamente, o que muitas vezes era difícil de ser entendido pelos demais membros da família. De fato, a morte de pessoas com quem se tem fortes vínculos afetivos e amorosos não é suficiente para provocar a imediata exclusão dessa pessoa do mundo interior de quem permanece vivo, o que deve ser considerado para que se possa compreender as diferentes maneiras de vivenciar o luto (PY e TREIN, 2002). As emissões que se seguem vêm ao encontro dessas noções:

*Eu pensei assim, quando ela [minha sogra] falecer ele vai ficar livre para poder ter o programa dele, visitar amigos, viajar, passear, o que ele quiser. Eu já estava no fundo, no fundo esperando pelo dia em que ele se libertasse dela, em outras palavras eu acho que eu estava querendo que ela morresse. Ela ficou seis meses no hospital, mas ele estava sempre ligado nela, ia todos os dias visitá-la.*

.....

*Como ele é muito forte e muito lúcido eu pensei depois da fase de luto eu acho que ele vai aproveitar um pouco da vida dele. Não aconteceu isso, não aconteceu, não sai de casa mesmo a gente insistindo. Bom, hoje ele ainda faz ginástica todas as manhãs aqui na igreja, mas teve uma fase que nem isso, ele só ficava em casa, só ficava na cama. (Margarida - 53 anos - nora - Fnb 7)*

Para outros cuidadores, o processo de afastamento ou de despedida do portador ocorreu à medida que a doença evoluía e as condições de comunicação e as trocas afetivas foram se tornando cada vez mais difíceis. Isso fez com que os cuidadores percebessem a morte simbolicamente nas múltiplas perdas sofridas pelos portadores e, assim, a vivência do luto ou sua elaboração transcorreu ao longo do tempo de espera pelo desfecho final. Acompanhar esse percurso causava tanto sofrimento aos cuidadores e demais membros de sua família, que alguns chegavam a desejar que a morte ocorresse o mais breve possível, em parte para aliviar o sofrimento de seu parente, em parte para aliviar o próprio sofrimento (ALVAREZ, 2001). Tal fato também denunciava que a família e os cuidadores encontravam-se no limite de suas reservas físicas e emocionais para prosseguirem cuidando do portador. No entanto, não se pode dizer que os motivos subjacentes aos sentimentos vividos pelos cuidadores em processo de penosa despedida de seus entes queridos lhes seja sempre claro.

*Minha sogra já faleceu, mas estive mais ou menos três anos bastante adoentada, ela tinha diabetes, teve um derrame e estava demenciada, ela ficou muito dependente e difícil... meu sogro cuidava dela, mas ele não podia sair de perto dela, nesta fase ele deixou inclusive de ir para o sítio porque ela implicava que ele tinha outras mulheres lá. (Sempre-Viva - 55 anos - nora - Fnb 3)*

Essa emissão exemplifica a situação em que, possivelmente, o cuidador viveu um difícil período durante o qual esteve profundamente absorvido por um vínculo de dependência criado pela doença da esposa. Não sabemos em que medida criou-se também, dele para com a esposa, um vínculo de dependência afetiva, que eventualmente mesclava aceitação, responsabilidade e gratificação pelo dever cumprido, eventualmente tristeza, culpa e revolta pela situação ou por eventos passados vividos por ambos. De todo o modo, esses antecedentes terão propiciado condições facilitadoras ou dificultadoras à elaboração do luto que ele veio a realizar, depois da morte da esposa.

*O difícil na velhice foi a doença da esposa, ela ficou muito ruim, difícil de cuidar, sofreu muito!... Agora tenho mais liberdade, só faço o que quero. Eu gosto muito de plantar flores... gosto de ler livros da igreja, ver fitas de vídeo do tempo dos Samurais... eu penso que tenho boa saúde porque tenho paz no meu coração! (Sogra da Sra. Sempre-Viva - 80 anos - Fnb 3)*

Essa segunda emissão ilustra a vivência de um luto já elaborado, em que o senso de alívio e liberdade e o senso de bem-estar do cuidador aparecem associados à espiritualidade e ao senso de dever cumprido.

Na situação em que acompanhei a finitude e a morte do portador foi possível verificar que a sua história de vida e os valores culturais de sua família davam outros matizes a esse processo. Dentre todos os portadores com os quais desenvolvi minha pesquisa de campo, o Sr. Gerânio era o mais idoso (tinha 94 anos). Ele desenvolveu uma provável demência vascular provocada por múltiplos infartos, consequência dos dois episódios de isquemia transitória que sofreu. Era portador de hipertensão arterial sistêmica e apresentou esses quadros isquêmicos após a nona década de vida, segundo o relato de suas filhas. Até então residia com o Sr. Beijo e a Sra. Amor-Perfeito, seu filho homem mais velho e esposa, conforme o preconizado por sua cultura. Ocorre que esse filho era também portador de uma demência e, num dado momento, ficou muito difícil para sua nora continuar cuidando de ambos. Por consenso familiar, o Sr. Gerânio passou a residir e a ser cuidado por uma de suas filhas, que contava com o apoio de seus filhos e dos demais irmãos.

No início de minhas visitas à família verifiquei que ele apresentava fortes indícios de uma demência em fase inicial, o que o permitia manter ainda relativa capacidade funcional e de interação interpessoal. Nas duas primeiras visitas que fiz conseguimos interagir e dialogar um pouco, apesar do meu escasso conhecimento do idioma japonês, que ele mais utilizava para se comunicar. Depois de um intervalo de trinta dias sem contato, fui informada por uma das filhas que o Sr. Gerânio havia sofrido novo acidente vascular cerebral e que estava hospitalizado há quase um mês, porque desenvolvera também uma broncopneumonia. A partir de então, mantive-me informada sobre a evolução de seu estado de saúde através de telefonemas constantes para a família. Por ocasião de seu falecimento, Madressilva telefonou-me para informar do ocorrido, de como estavam sendo preparados seu velório e enterro. Nessa ocasião, ela relatou-me brevemente como haviam sido seus últimos dias:

*Foi muito difícil este período de doença do papai. Sempre tinha que ter alguém com ele no hospital. Ele esteve muitas vezes bastante atrapalhado. A gente achava que ele ia falecer, dali a pouco ele melhorava e a gente se enchia de esperanças. (Madressilva - 44 anos - filha - Fnb 11)*

Com a família do Sr. Gerânio acompanhei, em parte, os rituais fúnebres, que retratavam simbolicamente as orientações e as práticas socioculturais seguidas pela família e pelos outros membros da comunidade nipo-brasileira de que faziam parte. Tive a oportunidade de conhecer e compreender um pouco melhor como se dava esse processo de despedida, o significado dos rituais implementados e suas funções psicológicas e sociais (HELMAN, 1994; TURNER, 1974). Entre os rituais de transição social, os rituais de passagem têm uma grande importância e significado. Entre os orientais, os associados à morte e ao luto são vivenciados como um processo onde o indivíduo troca de identidade social, *"de pessoa viva a ancestral morto"* (HELMAN, 1994). Nesse contexto, os rituais de sepultamento são tão necessários porque viabilizam *"que o falecido possa ser aprovado e acolhido pela comunidade dos mortos... onde ele continuará a viver juntamente com seus antepassados"* (HELLERN *et al.*, 2000, p. 29). Essa prática é muito freqüente entre os japoneses e seus descendentes, mesmo que professem outras religiões. Eles conservam as crenças e os rituais do xintoísmo, do taoísmo, do confucionismo e do budismo, que valorizam "o culto aos ancestrais" (HELLERN *et al.*, 2000). Vejamos:

*Papai era católico, foi batizado, mas ontem à noite o pessoal do Seicho-no-iê solicitou para fazer um culto, agora é uma pessoa da igreja Católica que vai fazer a encomendação, isso aqui está o próprio sincretismo religioso.*

.....  
*Ainda temos as missas de sete em sete dias até o quadragésimo nono dia. (Madressilva - 44 anos - filha - Fnb 11)*

A convite das filhas, participei da missa de quadragésimo nono dia de falecimento, que também faz parte do ritual de passagem na morte. Uma pessoa da comunidade com quem conversei nessa missa informou-me que *"o luto mais fechado deve ser observado até o sétimo dia, mas nós consideramos que o espírito fica na terra junto à família até o quadragésimo nono dia, porque é difícil para ele aceitar ir embora, aceitar que morreu! Então, essa missa é muito importante porque é quando se comemora a passagem definitiva do espírito para o plano espiritual. É a despedida final da família. Por isso, também, o banquete é ainda maior do que o do velório e trazemos novamente o envelope com a oferta em dinheiro para auxiliar a família"*. Outra prática corrente no grupo de famílias nipo-brasileiras é a de se oferecer dinheiro à família que perdeu um ente querido, para ajudá-la a custear os funerais. Essa prática tem além do sentido

de ajuda o de retribuição do grupo à família e ao morto, sendo, assim, um símbolo de valorização da continuidade da cultura.

Segundo Helman (1994), nas sociedades que se utilizam desses rituais acredita-se que existe um período intermediário entre a morte biológica e a morte social final, durante o qual "*a alma do falecido encontra-se em estado de limbo*". Hellern e colaboradores (2000, p. 29) afirmam que se uma pessoa não é enterrada conforme os costumes, corre o risco de "*ter uma existência errante, sem descanso, vagando entre o reino dos vivos e dos mortos*". É possivelmente por essa razão que as práticas socioculturais relativas aos rituais de passagem na morte sejam tão rigorosamente respeitadas entre essas famílias. Um exemplo do rigor dessa ritualização diz respeito à observação de que, durante o velório, quando o corpo do morto ainda estava presente, quem fez emocionado e pessoal discurso de despedida em seu próprio nome e em nome da família foi Frísia, filha com quem o Sr. Gerânio morara em seus últimos anos. Já na cerimônia final de despedida, no 49<sup>o</sup> dia depois da morte, o discurso foi feito pelo filho homem mais velho, que se despediu finalmente do morto e fez os agradecimentos em nome da família. Acredito que o discurso da filha logo depois da morte tenha o sentido de ritualizar e ajudar a separação dela em relação ao morto. Na cerimônia final, o discurso é um ritual pessoal e familiar, sim, mas também social. Ao coordenar simbolicamente a mudança de status do pai, o filho mais velho estaria assumindo o seu papel no mundo dos vivos.

Observei que todos os filhos e demais familiares do Sr. Gerânio expressavam tristeza por sua partida, mas eles pareciam enfrentar com relativa serenidade essa fase de luto e lembravam-se muito de seus bons exemplos de vida. Percebi que o fato de ele ter se mantido bastante ativo e com boa qualidade de vida na maior parte de sua velhice foi muito significativo para ele e toda sua família. Sua história de vida serviu de amparo e consolo para seus filhos, netos e bisnetos quando de seu falecimento, minimizando, assim, um pouco do sofrimento e estresse desse momento. Além disso, o Sr. Gerânio foi sempre cuidado por seus filhos(as), que desenvolveram uma rede de suporte familiar, através da qual nunca lhe faltaram amparo e cuidados, o que dava a eles a tranquilidade do dever cumprido.

Quando **o processo de finitude e a morte ocorreram com o cuidador**, ele e sua família vivenciaram um período de intenso sofrimento e estresse. Para o cuidador, às preocupações com seus problemas de saúde e à angústia por saber que corria risco de vida, somavam-se as preocupações quanto ao futuro do portador e também o sofrimento do próprio portador. Num

desses casos, a portadora, mesmo estando com déficits de memória e cognição, conseguiu assim expressar sua tristeza:

*Minha mãe era a sombra do meu pai e, quando ele morreu, mesmo ela estando já bastante confusa sentiu bastante e chorou por quase uma semana. Eu não sei, mas parece que a partir daí ela piorou rapidamente. (Brinco-de-Princesa - 42 anos - filha - Fnb 4)*

Acompanhar o processo de finitude e a morte de um dos cônjuges cuidadores, o Sr. Jasmim, foi algo bastante difícil. Porém, foi refletindo sobre seus depoimentos e sobre minhas observações e anotações do diário de campo que pude compreender a subjetividade da condição de ser velho, doente, saber-se amparado para o outro e perceber a iminência da própria morte. No início de meus contatos com o Sr. Jasmim, D. Orquídea e sua família, ele já se encontrava com a saúde bastante comprometida, a tal ponto, que necessitava de mais cuidados médicos do que a esposa. Apesar disso, parecia altivo e esperançoso quanto à possibilidade de solucionar seus problemas de saúde assim que conseguisse fazer as cirurgias de que necessitava (cirurgia cardíaca, cirurgia na próstata e cirurgia oftalmológica). Ele vivia uma dualidade centrada no binômio saúde-doença que simbolicamente se resolveria como num "passe de mágica" através dos atos cirúrgicos. Dessa forma, negava a proximidade da sua morte. Segundo Py e Trein (2002), ele vivia um momento de confronto entre o idealizado e o concreto, com relação aos limites do seu corpo envelhecido.

Durante as primeiras entrevistas, o Sr. Jasmim falava longamente sobre seu passado, tinha muita dificuldade em discutir o seu presente e a doença de sua esposa e fazia planos promissores para o futuro de ambos. Simultaneamente queixava-se muito de desamparo e da falta de apoio e compreensão por parte dos filhos e noras, ainda que contasse com a ajuda e cuidados de um dos filhos e de sua esposa. Percebia, também, que ele deveria ser o amparo de sua esposa dementada, mas que naquele momento ele dependia tanto dela quanto ela dependia dele. Ao longo de nossos contatos, percebi que eles desenvolveram uma relação simbiótica onde ele era a "mente" que ela estava perdendo e ela era o "corpo e os olhos" que lhe faltavam, mas até isso foi se perdendo e, assim, as esperanças do Sr. Jasmim:

*Alguma coisa nós podemos fazer e isso é bom, mas já não estamos em condições de cuidar um do outro; por exemplo não estou em condições de preparar um alimento,*

*escolher uma roupa, cuidar dos meus pés, mas também ninguém tem condições de cuidar de mim. Eu peço isso, falo isso, mas parece que isso é levado em segundo plano... Sinceramente os filhos têm feito o possível, às vezes estressados demais eles extrapolam um pouco...Então o que fazer? Chorar! Lembrar que estou só! A minha mulher não tem condições, tomara quem faça por ela! (Jasmim - 74 anos - marido - Fb 1)*

Py e Trein (2002) afirmam que a sensação de desamparo acompanha o homem desde o seu nascimento, de tal forma que a vida humana pode ser vista como uma luta constante contra o desamparo. No entanto, a cultura valoriza a autonomia e obscurece o desamparo. Ele só vem com força à tona quando enfrentamos risco de vida; na presença da morte e na velhice, quando a fragilidade diante de doenças incapacitantes e desnuda a nossa própria finitude e a iminência da nossa morte. Talvez por isso fosse tão difícil ao Sr. Jasmim acreditar que podia ser ajudado, ao mesmo tempo em que não acreditava mais que poderia ser o amparo de que sua esposa necessitava.

Na última visita que fiz ao casal encontrei-os muito tristes e deprimidos. D. Orquídea pareceu-me mais preocupada com suas limitações. Em alguns momentos, ficava sensibilizada e demonstrava solidariedade em relação às preocupações do marido. O Sr. Jasmim estava muito apreensivo e temeroso com a proximidade da realização de um cateterismo cardíaco, que avaliaria as suas possibilidades cardíacas para submeter-se às cirurgias de que necessitava. Além disso, ele também estava sendo pressionado pelos médicos para a realização desse cateterismo.

*O cateterismo não tem risco? Eu estou sentado aqui e posso morrer, não é? O médico disse o senhor tem que resolver, se o senhor não quiser fazer está cheio de gente aí esperando! (Jasmim - 74 anos - marido - Fb 1)*

Diante do sofrimento e da angústia vividos pelo Sr. Jasmim, procurei tirar-lhe as dúvidas quanto ao procedimento ao qual seria submetido, mas principalmente escutá-lo com atenção e solidarizar-me com sua dor, pois tinha diante de mim um idoso que estava morrendo. Percebi que ele tinha consciência plena de que estava chegando ao fim de sua existência e que, com muito medo, iria se submeter às exigências médicas. Junto com o medo restava-lhe também alguma esperança que se via ameaçada. Parece que os avanços que a moderna biotecnologia ofereceu à medicina fizeram com que os profissionais ficassem tão maravilhados com suas máquinas, que acabaram por esquecer de olhar a singularidade do ser humano que está à sua frente. Segundo Py e Trein (2002, pp. 1.017-1.018), a dificuldade de diálogo do profissional "com o velho na cena da

*morte" deve-se ao velho, pela impossibilidade de expressar com clareza o significado de chegar ao limite da existência, e ao profissional, "pelo auto-impedimento de produzir uma escuta que sustente o desmoronamento da sua acalentada imortalidade".*

O Sr. Jasmim pressentia a proximidade de sua morte e barganhava por mais um tempo de vida, a fim de poder deixar sua esposa em melhores condições de moradia. Estava muito angustiado por não ter clareza quanto ao futuro dela. Na singularidade de seu sofrimento, não conseguia desligar-se de seu compromisso com a função de cuidador de sua esposa.

Cerca de vinte dias depois dessa visita fui procurada por Liz, uma das noras do Sr. Jasmim, que me informou que ele sofrera um acidente vascular cerebral durante a realização do cateterismo cardíaco. Após a sua alta hospitalar, os filhos haviam tentado contratar alguém que cuidasse dele e de D. Orquídea em casa, o que se mostrou inviável tanto do ponto de vista financeiro quanto operacional. Assim, optaram por interná-lo em uma clínica e, num primeiro momento, eles tentaram cuidar de D. Orquídea em casa. Por causa das inúmeras dificuldades encontradas pela falta de infra-estrutura e pelos abalos provocados nas interações familiares, optaram por também internar D. Orquídea na clínica em que se encontrava seu marido. Dez dias depois ele piorou muito e foi levado às pressas para o hospital onde, após uma semana, veio a falecer.

Por ocasião do falecimento do Sr. Jasmim recebi um recado telefônico de Liz, mas quando o velório e enterro já haviam acontecido. Dessa forma, logo que foi possível, procurei responder ao telefonema para falar com ela e seu marido. Nesta ocasião, ao conversar com Copo-de-Leite, filho do Sr. Jasmim, ele disse:

*Quando eu cheguei no hospital na sexta-feira de manhã e eles me deram a notícia [falecimento de seu pai], fiquei aliviado e pensei: Oh! Velhinho, onde quer que tu estejas debes estar bem melhor do que estavas aqui! (Copo-de-Leite - 36 anos - filho - Fb 1)*

Ao perguntar por sua mãe, fui informada de que D. Orquídea estava bem e parecia conformada. Ele disse, também, que a mãe estava passando o final de semana em sua casa e que passaria um final de semana na casa de cada filho. Percebi que Copo-de-Leite parecia estar mais aliviado e que interpretava de forma positiva a maneira como ele e seu irmão estavam lidando com as necessidades de cuidados da mãe.

Diante da piora do estado de saúde do Sr. Jasmim e da iminência de sua morte, seus filhos e noras encontraram outras alternativas para prestarem os cuidados requeridos por ele e sua esposa. Isso não ocorreu livre de conflitos e tensões, uma vez que as relações intrafamiliares eram difíceis em função da pouca participação de um dos filhos e sua esposa. Parece que o processo de finitude e a morte do cuidador principal serviram de fator propulsor de mudanças significativas nas relações familiares e no envolvimento de seus membros com os cuidados de D. Orquídea.

Ter que enfrentar o processo de finitude e a morte de um familiar é geralmente fonte de angústia e estresse e, em alguns casos, favorece o desencadear de crises depressivas. Neste estudo, no entanto, foi possível perceber que as dificuldades pareciam ser maiores nas famílias com relações mais conflituosas; quando o cuidador era um dos cônjuges e quando as relações afetivas com o portador eram mais intensas. Por outro lado, uma boa rede de suporte social e familiar; serem os filhos e noras os cuidadores e crenças espirituais e práticas socioculturais consolidadas funcionaram como apoio, fazendo com que o sofrimento fosse suportado com maior serenidade. No caso em que era o cuidador quem experienciava a proximidade de sua finitude e a morte, o processo foi vivenciado com muito mais estresse por ele e sua família. Nessa situação, parece que os efeitos deletérios da demência funcionam como escudos contra o sofrimento para o portador.

#### ***4.2.4 A liminaridade dos desejos do cuidador e suas possibilidades de lazer***

De modo geral, os desejos manifestados pelos cuidadores eram relacionados à saúde e à doença do dementado, às atividades do cuidado, ao encaminhamento da própria vida, às interações interpessoais na família e à expectativa de obter maior suporte por parte de seus membros. Alguns cuidadores almejavam um tratamento medicamentoso que, se não levasse à cura da demência, pelo menos minimizasse os distúrbios de comportamento, as reações catastróficas e a "desobediência" apresentadas pelo portador:

*Eu queria um remédio para que ele parasse um pouco, não que abobasse ele, mas que por exemplo ele tomasse o banho e parasse um pouco. Eu queria um remédio que ele ficasse calminho, me obedecesse quando eu falo (Bromélia - 75 anos - esposa - Fb 8)*

*Eu espero que com o tratamento com o antidepressivo minha sogra volte a participar mais da vida em família e não fique tanto tempo do dia trancada no quarto ou chorosa. (Papoula - 44 anos - nora - Fb 6)*

D. Bromélia muitas vezes dizia desejar um "sossega leão", isto é, um remédio que fizesse seu marido acalmar-se, mas simultaneamente deixava transparecer o desejo de vê-lo curado. Em uma de minhas visitas encontrei o Sr. Ipê bastante sedado, dando-me a impressão de que ela havia aumentado a dose de seu medicamento um pouco além do que estava prescrito. Ao perceber o quanto era mais difícil cuidar dele nessas condições, pois ele nada ou pouco colaborava, assustou-se e pressentiu que, no futuro, quando ele estivesse totalmente dependente, ela precisaria esforçar-se ainda mais para cuidar dele.

A ambigüidade de sentimentos e desejos dos cuidadores era mais claramente expressa quando se referiam aos tratamentos medicamentosos, caso de D. Papoula, porque na verdade o que eles almejavam era "a cura" de seus familiares. O efeito ideal era aquele que possibilitasse o retorno ao estado de saúde que os portadores apresentavam anteriormente ao desenvolvimento das síndromes demenciais. O desejo de que houvesse a cura para a demência de seu familiar era tão intenso que alguns depositavam suas esperanças em um "milagre", possibilidade esta reforçada por alguns orientadores espirituais.

Entre os cônjuges cuidadores houve um relato que, ao mesmo tempo em que era uma queixa, representava um desejo e um pedido de ajuda. Sr. Girassol, o cônjuge cuidador mais jovem deste estudo, tinha 55 anos e, embora um pouco embaraçado, expressou o desejo ou a necessidade que mais o estava atormentando, isto é, como resolver a sua sexualidade:

*Outra coisa é minha vida sexual... eu tinha uma vida sexual regular, normal para a minha idade, parar de uma hora para outra, olha que é difícil! Eu nunca quis ficar por aí saindo para não dar assunto na vizinhança, vamos que por um milagre a Camélia fique boa, eu não quero que depois venham dizer para ela que eu não parava em casa. Por isso, eu faço as minhas coisas e venho para casa e me tranco dentro de casa, mas é duro, é muito difícil, eu sinto necessidade de ter uma vida sexual, ainda sou relativamente moço! (Girassol - 55 anos - marido - Fb 2)*

Percebi muita angústia e sofrimento no Sr. Girassol quando explicitou suas dificuldades no desenvolvimento de sua vida sexual, depois do início da doença de sua esposa. Ressentia-se da falta de uma vida sexual mais ativa, mas não sabia como conduzir essa situação sem entrar em conflito com seus valores morais relativos a fidelidade, referenciados à sua religiosidade e ao seu

contexto sociocultural. Nesse caso, a afirmação de que não procurava outras mulheres porque a esposa não iria gostar de saber pela vizinhança, caso ficasse curada, significava, talvez, uma defesa em face de suas pretensas tentações.

Entre os demais cônjuges cuidadores não houve relatos sobre questões na área da sexualidade, ainda que esse tema tenha sido levantado ao longo das entrevistas. Uma das esposas referiu de forma mais explícita "não ter sentido falta" de uma vida sexual mais ativa, porque no início da demência de seu marido ela estava entrando na menopausa. Tal relato evidencia uma concepção sobre sexualidade relativamente comum entre mulheres de sua geração, de que a vida sexual da mulher só tem sentido enquanto ela pode procriar.

Na literatura corrente sobre demência, o tema sexualidade geralmente trata apenas de situações em que os portadores apresentam hipersexualidade, isto é, períodos onde existe um significativo aumento da libido. Os textos normalmente sugerem estratégias para os cuidadores conduzirem essa situação sem que haja maiores constrangimentos. No entanto, quase não se encontram discussões quanto à sexualidade dos cuidadores e quanto à forma como os mesmos lidam com suas necessidades.

Weiner e Svetlik (1996) relatam que entre casais de mais idade existe um certo consenso de que o ato sexual ou manifestações da sexualidade são próprios para casais jovens. A prevalência das demências também é maior depois dos 70 anos, quando a sexualidade não representa mais um problema para os casais. Afora isso, ao assumirem os cuidados dos seus companheiros, muitos cônjuges deixam de vê-los como seus parceiros, mas como protegidos e, em certos casos, passam inclusive a percebê-los como se fossem "seus filhos". Para outros, torna-se impossível manter relações sexuais com seu parceiro que está cognitivamente comprometido, pois isso denotaria uma forma de "abuso" ou "violência". Tais perspectivas, acrescidas da sobrecarga decorrente das tarefas do cuidado, fazem com que os cuidadores acabem esquecendo ou deixando de lado seus desejos e suas necessidades de uma vida sexual mais plena. Segundo os autores, quando a demência ocorre em casais de adultos maduros, que mantinham uma vida sexual ativa, a impossibilidade de o(a) cuidador(a) manter uma sexualidade a contento com sua companheira(o) pode ser um grande problema. Nesses casos, a busca por outro(a) parceiro(a) é dificilmente aceita, e os cuidadores são acometidos por sentimentos conflituosos, angústia, frustração, estresse e depressão. Os autores sugerem que os profissionais que atuam com essa clientela têm a responsabilidade de trabalhar essas questões com seus clientes.

Entre os vários desejos manifestados pelos cuidadores, um dos mais relevantes era o de terem saúde e condições para cuidar de seu familiar até o fim de sua vida, embora nem sempre cuidassem adequadamente de sua saúde, como já foi discutido em tópico anterior. Outros cuidadores prefeririam desvencilhar-se das atividades de cuidar, embora expressassem isso de maneira velada:

*É muito triste ver meus pais assim, depois eu não tenho dinheiro, não tenho carro, se eles têm alguma coisa ou precisam ir ao médico de repente ou à noite eu tenho que chamar alguém, um dos meus irmãos. Hoje eu me sinto mais segura com eles morando com Madressilva. (Petúnia - 61 anos - filha - Fnb 5)*

.....

Eu quero me dedicar a organizar um grupo para juntos construirmos um asilo ou uma clínica para descendentes de japoneses, porque quando aquele meu amigo ficou mal eu vi o quanto é difícil achar uma clínica. O problema não é só de área física, mas tem que ter quem fale japonês, a questão dos hábitos e costumes e a comida. Japonês também gosta de banho no estilo Ofurô, tudo é muito diferente! (Madressilva - 44 anos - nora - Fnb 5)

Reconhecer que não se tem habilidades ou vontade para exercer as funções de cuidador é algo bastante difícil, principalmente quando se tem alguém na família que está necessitando ser cuidado. Isso pode ser ainda mais complexo quando se foi criado e educado dentro de uma família cujos paradigmas culturais preconizam o devotamento ou a piedade filial. Segundo Donow (1990), o ideal de reverenciar os idosos preconizado por Confúcio “...é um sentimento familiar de raiz profunda, uma forma de transmitir afeição aos pais e um princípio de reciprocidade que é fundamental para a ordem social” (p. 487). Sung (1990) corrobora essas idéias, mas acrescenta que o envolvimento com práticas de piedade filial, como o cuidar, podem envolver sentimentos de angústia e frustração por fazerem com que os cuidadores abram mão de seus projetos de vida pessoal. Por outro lado, o não-cumprimento dessa prática também gera sentimentos de culpa, dificuldades de relacionamento e conflitos familiares. Dados semelhantes foram encontrados em estudos brasileiros como os de Pinto (1997) e Demartini (1999), entre famílias de imigrantes e descendentes de japoneses residentes no Brasil.

Outros desejos também foram expressos pelos cuidadores, como, por exemplo, terem melhores condições financeiras, de moradia e de infra-estrutura para poderem prestar um cuidado de mais qualidade. Percebi, no entanto, que alguns não haviam se planejado adequadamente para isso ao longo de suas vidas, ou tinham dificuldade para administrar racionalmente seus recursos.

Todavia, o principal desejo da grande maioria dos cuidadores era poder contar de maneira mais efetiva com o suporte emocional e a ajuda instrumental de seus familiares, isto é, poder compartilhar tanto as responsabilidades quanto as atividades práticas do cuidar. Eles percebiam que somente dessa forma poderiam desenvolver outras atividades de seu interesse, tais como: realizar as atividades instrumentais da vida diária com maior tranquilidade, descansar, ter atividades de lazer, ter mais tempo para a família, estudar e viajar, entre outras coisas. Muitas vezes não havia congruência entre os desejos do cuidador e os demais membros de sua família, o que gerava muito estresse, tensões, dilemas e conflitos entre eles. Por exemplo:

*Eu acho que o sonho dos meus sogros é comprarem uma casa grande e irmos morar todos juntos, isto é, eu, meu marido, nossos filhos e eles, mas eu não gostaria que isso acontecesse.*

.....

*Eu gostaria muito de estudar, me especializar, o Copo-de-Leite cobra inclusive isso de mim, mas no momento eu não posso, pois tenho que cuidar das crianças, faço todo o serviço de casa, trabalho fora todas as tardes e ainda nos sábados pela manhã, além disso não temos dinheiro sobrando que me permita pagar nada! Nós também ajudamos financeiramente os meus sogros. (Liz - 34 anos - nora - Fb 1)*

*Eu já gastei toda a minha poupança só com a doença dela e, agora, vai ser necessário mexer na poupança dela... eu pleiteei a curatela dela uma vez que ela está doente, só assim eu posso mexer na poupança dela, eu preciso desse dinheiro para pagar a clínica, comprar remédios e cuidar dela. (Girassol - 55 anos - marido - Fb 2)*

*Quando nós assumimos os pais de meu marido nós conversamos com os nossos filhos e eu disse que eu não gostaria que a família pensasse assim não você que assumiu, você que se vire! Porque assim eu não vou agüentar então, eu gostaria que não fosse isso, eu gostaria que todos ajudassem a cuidar. (Margarida - 53 anos - nora - Fnb 7)*

*Não tenho tempo, mesmo que eu queira não dá para participar de nada. Não dá, mas não dá mesmo, de que jeito eu vou?... Às vezes para eu sair eu tenho que esperar a Gérbera voltar da escola para ficar com a Primavera [bisneta] e com ele, antigamente eu saía e deixava ele cuidando dela agora não posso.*

.....

*Eu tenho que contar comigo porque eu não tenho condições de pagar uma pessoa para ficar na minha casa e cuidar diariamente. (Bromélia - 75 anos - esposa - Fb 8)*

Caldas (2002, p. 68) assevera que "os desejos do cuidador ficam bastante limitados pelo que é possível realizar. A tomada de consciência dessa limitação gera grande insatisfação". A aceitação, a paciência e a superação são formas de enfrentamento eficazes, mas talvez o mais importante é poder contar com uma rede de suporte social e familiar mais efetiva. Isso ficou

evidenciado nos casos dos cuidadores que contavam com o suporte de elementos do seu grupo doméstico. Eles conseguiram implementar atividades de lazer regularmente e esse parece ser um indicador de adequado manejo da situação:

*Eu estudo, vou toda semana na escola para aprender a fazer Hayko, melhorar e aperfeiçoar o que eu faço, professor corrige, né! Precisa ter idade para Hayko sair bom, né! (mãe de Sempre-Viva - 81 anos - Fnb 3)*

*Nos finais de semana meus irmãos cuidam de mamãe e eu fico liberada para fazer o que quero, eu tenho um grupo de amigas que se reúne aos domingos para jogarmos cartas. Às vezes a gente sai já fomos passear, viajar, mas isso mais raramente. (Brinco-de-Princesa - 42 anos - filha - Fnb 4)*

*Eu saio todos os dias, caminho muito pela cidade, pelo menos uma hora por dia, faço as compras da casa, vou ao clube conversar com os amigos e só. (Ipê - 93 anos - marido - Fnb 5)*

*Ele participa de um grupo de ginástica diariamente aqui na igreja... dos programas para pessoas da terceira idade e viagens que são promovidas para esse pessoal... visita a enfermos e outras atividades que o pastor japonês que trabalha com idosos organiza. Atividades da igreja são atividades que ele fez a vida toda, ele gosta e continua a fazer. (Margarida - 53 anos - nora se referindo a seu sogro - Fnb 7)*

*A gente foi ao passeio porque os filhos fizeram uma vaquinha entre eles e pagaram para a gente ir... Agora no começo do mês nós vamos voltar a participar do grupo da terceira idade... no dia dos namorados nós já fomos dançar no baile que o grupo promoveu. (Lirio - 75 anos - marido - Fb 10)*

*As festas que eu vou são as formaturas e os enterros... além disso eu também frequento o bazar da colônia uma vez por mês, onde vendo minhas comidas e o artesanato que eu faço... Eu vou ao bingo às vezes na quinta à noite e aos sábados e domingos de tarde, às vezes jogo cartas com minhas amigas aqui em casa, já que eu não posso sair. O que eu mais gosto de fazer é ir ao supermercado, quando estou muito cansada vou lá, fico caminhando lá dentro, olhando as coisas e depois volto. (Amor-Perfeito - 63 anos - esposa - Fnb 12)*

Naturalmente que a possibilidade de o cuidador desenvolver atividades de lazer depende também de múltiplos fatores, tais como: a fase da demência em que se encontra o portador, suas características pessoais, traços de sua personalidade, sua história de vida anterior ao exercício do papel de cuidador, a maneira como enfrenta e trabalha com as dificuldades e situações estressantes, suas práticas socioculturais e da comunidade em que vive, suas condições socioeconômicas e de saúde, entre outras. No entanto, através dos relatos dos meus informantes verifiquei que é possível conciliar as práticas do cuidado com atividades prazerosas e de lazer. Sommerhalder (2001) apontou que a maneira como os cuidadores administram o tempo é

determinante para que consigam equilibrar as atividades do cuidado com seus interesses e vida pessoal. Encontrou cuidadoras que foram bem-sucedidas no manejo de seu tempo, conseguindo desenvolver atividades de lazer e dispor de um tempo para si.

Neste estudo, ocorreram igualmente alguns relatos queixosos de cuidadores que não conseguiam implementar outras atividades da maneira como desejavam, como por exemplo:

*Tem que agüentar marido doente, né!... Não posso quase sair e em casa tenho que estar toda hora indo lá em cima ver como ele está, o que ele quer. (Mãe de Sempre-Viva - 81 anos - Fnb 3)*

.....  
*Se não fosse o meu pai, minha mãe era daquelas que não parava em casa! É meu pai que a está prendendo mais, mas minha mãe é muito ativa. (Sempre-Viva - 55 anos - filha - Fnb 3)*

*Só em casa, eu saio para ir na Igreja e na casa dos filhos, porque tem dia que ele não tá bom! (Tulipa - 75 anos - esposa - Fb 9)*

*Eu participo ativamente da Igreja, vou três vezes ou mais por semana, só não vou mais porque tenho que cuidar do papai. (Frisia - 64 anos - filha - Fnb 11)*

Alvarez (2001) diz que os cuidadores sentem-se em desvantagem quando não conseguem conciliar as atividades de cuidado com atividades sociais e com seus interesses pessoais: trabalho, lazer, tempo livre, autocuidado e convívio com a família. Tal situação os faz questionar a decisão que tomaram de assumir o cuidado de seu familiar. De maneira geral, não encontrei dúvidas quanto à opção em assumir tal função, embora vários cuidadores apresentassem queixas de cansaço, sobrecarga, estresse e até mesmo depressão.

Verifiquei que existia uma diversificada gama de desejos entre os cuidadores: alguns, que ficavam no plano do imaginário, do sonho e do milagre; outros, perfeitamente plausíveis de se realizarem. Parece-me que a questão não era o desejo em si, mas o sujeito que desejava, em termos de que interpretação fazia da demência, do familiar como doente, da função de cuidador e da busca de ajuda junto a outros elementos do grupo doméstico. Conhecendo as respostas para essas perguntas talvez se consiga compreender por que alguns cuidadores conseguiam administrar melhor seu tempo e encontrar "frestas" no seu cotidiano que lhe permitiam implementar outras atividades e, assim, viver melhor.

#### ***4.2.5 O desempenho em questão: a auto-avaliação e a avaliação dos demais cuidadores***

Segundo Ferreira (1986, p. 556), desempenho pode ser compreendido como "*execução de um trabalho, atividade, empreendimento, etc., que exige competência e/ou eficiência*". Entre os cuidadores, tanto a auto-avaliação quanto a avaliação que fazem dos demais cuidadores têm como foco o desempenho no exercício das atividades do cuidado. O aspecto essencial de qualquer avaliação é a comparação com um critério. No caso do desempenho, o critério é a eficácia, ou seja, o grau em que ele é suficiente para alcançar o resultado esperado. O conceito de eficácia depende não só do resultado concreto como também de mecanismos de comparação social, em que quem se comporta leva em conta o desempenho de seus iguais, de modelos de excelência ou de modelos de baixo desempenho, para tirar conclusões e valorizar a própria eficácia. Os resultados desses processos influenciam o desempenho e a eficácia futuros, porque dão origem a crenças positivas ou negativas sobre a própria capacidade e sobre o grau em que se é capaz de fazer esforço para bem realizar o desempenho. A auto-estima e o senso geral de bem-estar e de eficácia também são afetados (BANDURA, 1997).

A avaliação e a auto-avaliação do cuidado são processos dinâmicos e, em alguns períodos da doença, sujeitos a grande instabilidade. Situações de crise geradas por acidentes, episódios agudos, mudanças de humor ou alterações repentinas na condição física ou cognitiva do doente desafiam os recursos pessoais do cuidador. Nessas situações, desempenhos antes eficazes configuram-se como ineficazes e crenças funcionais tornam-se disfuncionais, podendo produzir condições de desamparo mais ou menos intensas e duradouras. Essas condições irão, então, mobilizar os recursos de enfrentamento do cuidador que pode, por exemplo, tentar mudar sua forma de pensar sobre a situação, testar novas soluções práticas, solicitar ajuda instrumental de outras pessoas ou, ainda, buscar apoio emocional em pessoas ou entes sobrenaturais.

Para Cartana (2001), avaliar é uma condição intrínseca ao humano, que corriqueiramente o faz em relação a situações, objetos, fatos e outros seres humanos. A avaliação é geralmente assistemática e tem por base o julgamento pessoal, fundamentado no senso comum. Para a autora, o senso comum "*refere-se ao sentido social compartilhado de alguma coisa*" (p. 14). A partir dos dados, posso afirmar que as avaliações feitas pelos cuidadores sobre o desempenho no cuidar eram centradas no senso comum. Tal fato se confirma na medida em que seus argumentos

estavam centrados principalmente em sua experiência de vida e não em reflexões deliberadas sobre ela ou em informação científica (GEERTZ, 1997).

*Ela tem sido uma nora exemplar, nós não temos queixa! Sinceramente os filhos têm feito o possível, às vezes estressados demais eles extrapolam um pouco... mas a gente desculpa, mas a desculpa da gente não é suficiente para nos devolver aquilo que nós estamos precisando. (Jasmim - 74 anos - marido - Fb 1)*

.....

*O Cerato só passou a assumir mais depois que as coisas pioraram muito e a partir do momento em que seu pai lhe passou a procuração para administrar a venda do apartamento deles. (Liz - 34 anos - nora - Fb 1)*

*Eu tive que internar a Camélia em uma clínica geriátrica porque a empregada de fato foi embora e eu sozinho não estava dando conta de cuidar da casa e dela. (Girassol - 55 anos - marido - Fb 2)*

*Parece que minha mãe fica mais calma quando sou eu quem cuida dela, percebo isso principalmente nos finais de semana quando minhas irmãs me revezam nos cuidados com ela.*

.....

*As minhas irmãs não são boas cuidadoras, elas ficam fazendo corpo mole, a que mais ajuda é a mais velha ainda assim precisa ser lembrada. Eu já experimentei não lembrar os horários de troca de fraldas da mãe só para ver quando elas iam fazer! As minhas irmãs deixaram a mãe quase todo o dia sem trocar... com a comida ou banho é a mesma coisa, isso é que me incomoda, porque eu não consigo ficar totalmente descansada ou despreocupada. (Brinco-de-Princesa - 42 anos - filha - Fnb 4)*

*Eu acho estranho minha cunhada ter tantas dificuldades em cuidar dos pais, uma vez que nesta sua última estada no Japão seu trabalho era num hospital cuidando de idosos.*

.....

*Agora eu entendo o que Petúnia passou, porque eu ainda saio, vou para loja, mas ela ficava o dia inteiro com eles, ela é mais exigente e tem menos paciência, é por isso que foi para um ponto que ficou insuportável! É difícil, viu! Eu não sei até quando vou agüentar, mas quando eu perceber que estou no meu limite, vou pedir para outra pessoa assumir, acho que teremos que dividir. (Madressilva - 44 anos - nora - Fnb 5)*

*Se dependesse de mim eu não garantiria que eu faria um negócio desses, mas eu quis fazer e eu tenho tranqüilidade por esse motivo. Jamais minha sogra esperava que ia ser cuidada por mim... ela sempre falava que ela ia ser cuidada pela filha dela... a filha dela não tinha condições de cuidar da mãe técnica e emocionalmente falando. (Margarida - 53 anos - nora - Fnb 7)*

*Eu jamais precisei pedir a eles esse tipo de ajuda, todos fazem com prazer e nunca se queixaram a quem quer que seja por ter de me ajudar a cuidar do pai. (Amor-Perfeito - 63 anos - esposa - Fnb 12)*

Por esses depoimentos e por outros coletados ao longo das entrevistas avalio que os argumentos que fundamentavam as avaliações feitas por esses cuidadores tinham por base suas experiências pessoais no exercício dessas atividades. Tais experiências permitem que eles tenham melhor apreensão da realidade concreta do que é ser cuidador, mas a avaliação que faziam dessa realidade era de foro íntimo, sustentada por uma teia de conceitos do senso comum:

*Essa fase foi muito pesada, mas acho que saí fortalecida! Antes de passar por isso se eu visse ou alguém me contasse como era eu diria: Ah! Eu não agüentaria! Quando tocou para mim fazer vi que eu agüento, que dei conta, que consegui. É, acho que saí bem mais fortalecida! (Sempre-Viva - 55 anos - filha - Fnb 3)*

*Muitas vezes eu fiquei com sentimentos de culpa, agora mesmo quando eles foram para casa de Madressilva eu pensei: Porque eu não tive mais paciência com mamãe? Será que não sou eu que não sei tratar com eles?! Eu tinha que ter mais paciência, eu sei que ela está doente! (Petúnia - 61 anos - filha - Fnb 5)*

*Naturalmente foi muito bom para eles ter alguém assim, eu não me arrependo em ter cuidado deles, mas eu estou fazendo terapia. Eu estou trabalhando a minha saúde porque acho que eu precisava dessa ajuda para avaliar as minhas decisões. Eu não me arrependo das decisões tomadas, o que foi feito eu não me arrependo! (Margarida - 53 anos - nora - Fnb 7)*

Esses depoimentos ocorreram entre aqueles cuidadores que já haviam concluído suas tarefas em função do falecimento do portador ou que se encontravam temporariamente distantes dos mesmos. Foi possível perceber o quanto é significativa a experiência de distanciamento do cuidado, para que os cuidadores não só consigam descansar como também se auto-avaliar mais profundamente. Além disso, à medida que outros familiares passam a assumir as responsabilidades pelo cuidado, compreendem o quanto é importante poder contar com colaboração. Nesse processo avaliativo, muitos cuidadores explicitaram como se estabeleciam as relações intrafamiliares, especialmente a dinâmica das relações entre cuidadores e não cuidadores.

*Eu sinto que as minhas irmãs ficam fazendo corpo mole para ver se eu tomo a frente e vou fazer o cuidado, mas eu não faço, porque o combinado é que nos finais de semana as minhas irmãs é que têm que assumir os cuidados com minha mãe, eu já cuido a semana toda! ... Eu deixo as coisas correrem para que as minhas irmãs façam alguma coisa, vejam o quanto é cansativo e repetitivo fazer esses cuidados, mas que alguém precisa fazer.*

*Minha família é muito unida, nós somos muito companheiros, uma ajuda o outro quando precisa. Não tem competição entre a gente, todos são amigos e eu acredito que isso sirva de modelo para os meus filhos e sobrinhos, que estão crescendo todos juntos. Minha mãe recebe toda semana a visita de seus filhos e netos, todos sentem essa casa como sendo também deles. (Brinco-de-Princesa - 42 anos - filha - Fnb 4)*

*Agora no caso de minha sogra, os irmãos do meu marido foram muito ausentes. Quase que totalmente ausentes! Então já não conto, nunca contei e também não me fez mal por isso. Quando eu falo que não contei e não me fez mal existe uma solidão por trás disso! Seria muito melhor se pudesse ter contado com eles, né! Então, eu acho que esse sentimento é inevitável, a solidão! Sentir que caiu tudo em cima de mim e tal... Por que só eu, né?! Pensava: Ah! Estão fazendo corpo mole, estão se aproveitando de mim ou coisa parecida, né!*

.....  
*Quando eu digo que a maioria das coisas caiu sobre mim eu estava consciente disso e quanto mais a gente faz, mais os outros deixam de fazer. E nesse sentido eu tenho dificuldade de colocar limites. Eu vi necessidade eu saio correndo, quando eu começo a fazer isso, os outros começam a recuar, é mais cômodo, né! (Margarida - 53 anos - nora - Fnb 7)*

*A minha filha é uma que não tem, não tem paciência! Quando elas [ela e as netas] estão aqui vendo televisão e ele começa a gemer ela diz: Ah! Mãe, não dá! Ficar aqui não dá porque o meu coração já começa a bater forte, qualquer dia eu vou ter um enfarte! Eu falo: Oh! Gente vão embora! Se vocês não estão se sentindo bem aqui vão embora, porque eu não posso pôr ele na rua, além do mais esta casa é dele! (Bromélia - 75 anos - esposa - Fb 8)*

Refletindo sobre esses relatos, observa-se que mesmo a avaliação no senso comum permite um tipo de análise dos fatos, que vai além da simples apreensão da realidade. Segundo Geertz (1997, p. 115), "*é uma sabedoria coloquial, com pés no chão, que julga ou avalia esta realidade*". Assim, pode-se dizer que o juízo de valor que os cuidadores fazem com respeito à participação e ao envolvimento dos demais familiares no processo de cuidar, é uma avaliação subjetiva ancorada em sensações de agrado ou desagradado pelo que está acontecendo, mas que tem por base os dados da realidade. Tais avaliações não são livres de tensões, dilemas e conflitos no interior das famílias, os quais serão discutidos mais à frente. Ainda assim, os cuidadores conseguiam avaliar que a família era o *locus* onde deveria ocorrer o cuidado e que a maneira como ela o implementava servia de modelo para as próximas gerações.

### **4.3 A COMPLEXIDADE DO PROCESSO DE CUIDAR**

Compreender o significado do cuidado e de suas repercussões na vida de quem cuida e de quem é cuidado é uma preocupação que, na enfermagem, remonta a meados do século XIX com

os trabalhos de Florence Nightingale. Estudos e pesquisas sobre esse tema passaram a despertar maior interesse das enfermeiras a partir da metade do século XX, quando várias pesquisadoras e teóricas começaram a trabalhar com ele. Na enfermagem internacional, uma das precursoras foi Leininger (1978, 1981, 1984, 1985, 1987, 1991) e a partir de 1970 os estudos sobre o cuidado floresceram (Mayeroff, 1971; Paterson e Zderard, 1976; Travelbee, 1979; Carper, 1979; Ray, 1981; King, 1981; Bevis, 1981; Noddings, 1984; Watson, 1985; Morse, 1990). No Brasil, pesquisas sobre o cuidado na área da enfermagem começaram a ser desenvolvidas especialmente na década de 1990. (ver, por exemplo, Bohes, 1990; Patrício, 1990, 1996; Neves-Arruda e Silva, 1992, 1994; Waldow, 1992, 1993, 1995, 1998; Silva, 1990, 1995, 1997, 1998; Monticelli, 1997) e prosseguem até os dias atuais.

Merecem destaque nesse campo os estudos de Leininger (1985), não apenas pelo seu pioneirismo mas especialmente por ter sido ela a primeira enfermeira que, na metade da década de 1950, procurou conhecer e compreender o significado da cultura no cuidado e no cotidiano da vida das pessoas por meio de estudos na área das ciências sociais, mais precisamente na antropologia. A busca realizada por essa autora em outras áreas do conhecimento foi no sentido de poder identificar e apreender em que medida *"crenças, valores e práticas culturais diversas poderiam influenciar os estados de saúde e doença das pessoas"* e suas formas de compreender e implementar o cuidado (p. 258). Ela percebeu que as enfermeiras não poderiam prover um cuidado humanizado às pessoas, nas situações de saúde e doença, enquanto não compreendessem as diferenças e semelhanças transculturais entre as mesmas. Em sua Teoria da Universalidade e Diversidade do Cuidado Transcultural o que é priorizado não é a cura, mas o cuidado, como necessidade humana essencial. Por essa razão, um de seus principais pressupostos é o que diz: *"Não pode haver cura sem cuidado, mas pode haver cuidado mesmo sem ser para a cura"* (p. 265).

A idéia da centralidade do cuidado, a aplicabilidade da sua teoria para a enfermagem e a concepção do cuidado segundo dimensões humanísticas sensíveis à cultura fizeram com que a teoria de Leininger fosse escolhida como um dos referenciais teóricos desta pesquisa. Da mesma forma que a autora, reconheço que o cuidado não é uma atividade exclusiva da enfermagem, mas de profissionais das mais diversas áreas e disciplinas e, principalmente, as pessoas que estão envolvidas com o processo de cuidar. Busquei compreender como transcorria o **processo de**

**cuidar** de adultos e idosos dementados no contexto domiciliar e qual o seu significado para os cuidadores.

Tinha sempre em mente que o processo de cuidar envolve intencionalidade e que seus objetivos variam de acordo com o momento, a situação, as necessidades de quem está sendo cuidado, as experiências e os conhecimentos de quem cuida, as práticas socioculturais compartilhadas por quem cuida e por quem é cuidado. Por meio da observação e dos relatos dos cuidadores fui identificando as atividades de cuidar por eles realizadas; as dificuldades e facilidades na sua execução segundo os depoimentos desses cuidadores e o que haviam aprendido ao longo do processo.

#### ***4.3.1 Atividades do processo de cuidar implementadas pelos cuidadores familiares***

Na realidade das famílias, o desenvolvimento das atividades práticas do cuidar ocorreu ao longo do processo de evolução da demência e variou de acordo com as necessidades apresentadas pelo portador. Na fase inicial da doença, os cuidados requeridos foram principalmente os de supervisão, com especial atenção para a prevenção de acidentes. Também foi importante estimular o portador a realizar o auto-cuidado, no sentido de preservar sua capacidade funcional tanto quanto possível e, ainda, propiciar a participação do portador em atividades de lazer.

*Camélia caminha bem e todos os dias eu saio com ela para fazer uma caminhada. Eu procuro fazer com que ela tome sol. (Girassol - 55 anos - marido - Fb 2)*

*Ela [a sogra] morava com minha cunhada, mas minha cunhada não tirava quase ela de casa. Depois que a minha cunhada faleceu meu marido falou: vamos levá-la na igreja e coisa e tal. Daí a gente começou a carregá-la para igreja e para passeios. (Sempre-Viva - 55 anos - nora - Fnb 3)*

*Eu venho quase todos os dias vê-los e quando precisam eles ligam para mim, o que está acontecendo várias vezes durante o dia. (Madressilva - 44 anos - nora - Fnb 5)*

*Eu faço mais uma supervisão externa vendo se ela está bem, se tem tudo o que ela gosta de comer em casa e providencio para que não falte nada.*

.....  
*Minha sogra fica o dia todo com minha empregada, mas ela sai mais ou menos às 17 horas e aí um dos meninos [netos] fica em casa com a vó. A gente tem procurado não*

*deixá-la mais sozinha nem tampouco deixá-la sair sozinha. (Papoula - 44 anos - nora - Fb 6)*

*Ele [marido] o tempo todo quer fugir de casa, ir na casa dos vizinhos, mas ele atravessa a rua sem cuidar o movimento dos carros, eu fico com medo. Se acontece alguma coisa todo mundo vai dizer onde estava essa mulher que não olhou pelo marido?! (Bromélia - 75 anos - esposa - Fb 8)*

*É porque se eu vou fazer tudo, tudo, eu deixo ela acomodada de um tudo, então eu faço o máximo possível para deixar ela fazer... nada eu digo deixa que eu faço! Às vezes ela pergunta como é que eu faço isso? Eu digo eu não sei é sempre você que faz, você é que deve saber!*

.....  
*Eu sou ministro da Eucaristia e também da Congregação Mariana e a gente vai à missa todo sábado. (Lírio - 75 anos - marido - Fb 10)*

*Ele tirava a roupa em qualquer lugar; fazia cocô na área da frente da casa, enquanto eu estava cozinhando vinha até o fogão e pegava as panelas quentes com as mãos se queimando todo; puxava o fio do telefone até arrancar ou rebentar; andava sem parar e quase não dormia à noite... Ele deu muito trabalho nessa época, nem gosto de me lembrar! (Amor-Perfeito - 63 anos - esposa - Fnb 12)*

Percebe-se pelos relatos que o processo de cuidar de um adulto ou idoso na fase inicial de uma demência envolve principalmente os cuidados relativos à supervisão e à prevenção de acidentes, uma vez que o portador não consegue mais discernir com clareza situações de risco e perigo. Isso implica que o cuidador tenha de dispensar atenção constante ao portador e, dessa forma, ele acompanha todas as dificuldades e perdas de habilidade que o demente vai apresentando. Isso normalmente gera muito desgaste físico e emocional, em parte devido à tristeza pelo fato de perceberem o familiar *"tendo um comportamento inadequado e fazendo coisas que jamais faria se não estivesse dementado"* (CALDAS, 2002, p. 62).

Por outro lado, como a experiência de prestar cuidados geralmente é algo novo para o cuidador, ele também tem que aprender a como fazê-lo. Nessa fase inicial, alguns custam a compreender que o familiar requer supervisão constante, que comete erros no desenvolvimento das atividades da vida diária porque não sabe mais como fazer, sem orientação, até mesmo coisas rotineiras e automatizadas. Um outro aspecto do processo de cuidar que é também complexo para o cuidador nessa etapa é aprender a administrar seu tempo para poder cuidar do portador e das demais atividades pessoais, familiares, domésticas e profissionais. Mendes (1998), Pavarini e Neri (2000), Andrade (2001) e Alvarez (2001) afirmam que esse tipo de cuidado é complexo por implicar o aprendizado de tarefas múltiplas e a necessidade de controle das emoções. O processo

de cuidar é também percebido como oneroso por implicar a sobreposição das tarefas do cuidado com as tarefas domésticas. Perracini e Neri (2001) entendem que o acompanhamento e a supervisão rotineiros demandam envolvimento pessoal do cuidador e dedicação em tempo integral, que tornam o processo de cuidar desgastante.

Com a evolução da demência, o portador vai requerendo cada vez mais cuidados diretos, para a realização das atividades instrumentais da vida diária e para as atividades básicas da vida diária. Dessa forma, o cuidador passa a implementar atividades de cuidado mais focalizadas no fazer **com** ou fazer **pelo** seu familiar dementado do que na supervisão, como vinha desenvolvendo até esse momento. Vejamos, por exemplo:

*Ela está falando melhor, comendo bem, sem cuspir, come com a mão dela. Só se engasga às vezes porque ela não sabe medir a quantidade certa que tem que pôr na colher... ela está usando fraldas o dia todo agora. (Girassol - 55 anos - marido - Fb 2)*

*Eu dava banho nele no banheiro, eu colocava ele naquela cadeira de banho e levava ele para o banheiro. (Sempre-Viva - 55 anos - filha - Fnb 3)*

*Minha mãe precisa que seja dada comida e líquidos na boca. Seja dado banho, trocada a roupa e feita a higiene. Ela usa fraldas direto porque não segura mais nem a urina nem as fezes.*

.....  
*Meus irmãos homens sentam e conversam com ela, embora ela não os conheça mais. Eles ajudam no que podem, se ela precisa de fraldas eles vão e compram, se tiver que comprar remédio, se tiver que levar no médico eles vão e fazem. Não é o cuidado de ficar lavando, mas é o cuidado de vir vê-la, ficar com ela, ver como ela está. Eles têm cuidado com ela e comigo também. (Brinco-de-Princesa - 42 anos - filha - Fnb 4)*

*Ela está bastante atrapalhada para fazer a higiene e tomar banho, mas não aceita qualquer tipo de ajuda. Esconde sua roupa usada e suja, principalmente quando perde urina. Está se isolando mais da família, mais irritada e agressiva. (Papoula - 44 anos - nora - Fb 6)*

*Eu dei banho nela no começo, uma situação nova tanto para mim quanto para ela, ela não estava acostumada a ser tocada nas partes íntimas por ninguém. Então, ela rejeitava o banho, rejeitava tudo e eu tinha que ser firme com ela, né! (Margarida - 53 anos - nora - Fnb 7)*

*Às vezes eu mando ele ir tomar banho e ele vai lá abre o chuveiro, a água cai e ele fica olhando. Sai do banheiro e eu pergunto já tomou? Ele responde já, mas eu vejo que não porque ele está enxutinho. Então, banho eu que tenho que dar, quando ele faz as necessidades eu tenho que limpar porque ele não consegue. (Bromélia - 75 anos - esposa - Fb 8)*

*Eu é que dou comida pra ele na boca... é até mais rápido porque aí eu já tenho outras coisas pra fazer ou eu vou comer. Se deixar ele comer sozinho ele faz sujeira, mela a roupa... é a mesma coisa que uma criança, tem que pôr babador e deixar. (Tulipa - 75 anos - esposa - Fb 9)*

*O que ela está mais atrapalhada mesmo é para trocar a roupa. Ontem eu percebi que ela não tomou banho direito, pela primeira vez, aí eu falei hoje você vai tomar banho e eu vou junto com você (Lírio - 75 anos - marido - Fb 10)*

*Papai se queixa sempre de muito frio, tem os pés sempre gelados e prefere ficar na cama com muitas cobertas. É difícil tirar ele da cama mesmo em dias de sol, mas sempre que possível eu ponho ele sentado um pouco no sol e levo para passear... Cuido da alimentação e dou muita água para ele, dou também os remédios que ele usa para a pressão. (Frisia - 64 anos - filha - Fnb 11)*

*À noite ele dorme nesta cama aqui ao lado que tem colchão d'água, durante o dia fica mais nesta outra cama em que está que possui colchão do tipo casca de ovo [colchão piramidal] e fica um pouco sentado na poltrona. Hoje eu não o coloquei sentado porque está muito frio, né! (Amor-Perfeito - 63 anos - esposa - Fnb 12)*

Os cuidados com a higiene pessoal e com o corpo são os que mais requerem tempo, paciência e habilidade do cuidador, quando o portador ainda pode realizá-los, mas não de forma totalmente correta. Por outro lado, de nada resolve procurar orientar o portador ou tentar ensiná-lo, pois sua capacidade de aprendizado e de reter novas informações está muito prejudicada em função da doença neurodegenerativa que está desenvolvendo. Caldas (2002) discorre que é necessário ter paciência não só para entender o processo de doença, mas principalmente para conseguir implementar os cuidados requeridos pelo portador no ritmo que esse consegue desenvolver, à medida que a demência evolui. Segundo a autora, somente com muita paciência o cuidador compreende o que está acontecendo com o seu familiar e "*se dispõe a acompanhá-lo lado a lado*" (pp. 66-67).

Compreender que o cuidado de fazer **com** o doente é uma maneira de buscar maximizar suas capacidades e minimizar suas perdas é algo ao alcance de poucos cuidadores. Para alguns falta informação; para outros, paciência. Para outros, ainda, o mais importante é realizar **no lugar de**, porque entendem que essa é uma forma de expressar afeição e compaixão (PAVARINI, 1997). Porém, existem aqueles que preferem fazer **pelo** seu familiar visando com isso a realizar o cuidado de forma mais eficiente e rápida, sem perceber que tal atitude só fará antecipar a dependência total do portador.

Um outro aspecto importante nessa fase do processo de cuidar é a freqüente ocorrência de tensões e conflitos entre os cuidadores e os portadores, os quais muitas vezes geram

manifestações de agressividade por parte destes últimos. O que parece ser difícil aos cuidadores é o reaprender a comunicar-se com o familiar, pois, nessa situação de doença, com frequência os portadores não conseguem entender o que está sendo dito ou orientado pelo cuidador e prosseguem repetindo os erros. Aos olhos de alguns, esse parece um comportamento provocativo. Faz parte do processo de cuidar saber conduzir essas situações delicadas e procurar evitar que elas tomem proporções catastróficas.

A troca freqüente de cuidadores também pode dificultar a realização dos cuidados, mesmo que seja por alguém do grupo familiar, porque o "novo" cuidador pode ser interpretado como um estranho pelo portador. No caso de cuidados pessoais e com o corpo, também devem ser levadas em conta as questões relativas ao pudor, à vergonha, à timidez e a dificuldades em expor, tocar ou deixar tocar seu corpo. Entre os portadores mais idosos, a exposição ou a manipulação do corpo é vista com muitas reservas. Entre os cuidadores, existiam significados e interpretações diferentes segundo as práticas socioculturais em que foram educados.

Observei ainda que existia uma nítida divisão de tarefas segundo o gênero. Nas situações em que os cuidadores eram os(as) filhos(as) e noras verifiquei que os cuidados pessoais e com o corpo eram, em sua grande maioria, dispensados pelo familiar do mesmo gênero do portador. Também, o esperado era que os homens auxiliassem mais no desenvolvimento das atividades instrumentais da vida diária, em tarefas que envolvessem esforço físico e na manutenção financeira do portador. Entretanto, entre as famílias nipo-brasileiras, o significado do cuidado parece que era interpretado como algo bem mais amplo. Assim, o envolvimento dos filhos homens com o suporte afetivo e emocional ao portador e até mesmo ao cuidador era também interpretado como uma forma de cuidar. Tal fato serve para corroborar que a divisão de papéis segundo o gênero é algo bastante controverso, uma vez que os constructos feminino e masculino são construções sociais e variam de acordo com os diferentes paradigmas socioculturais (MILLER e CAFASSO, 1992; GUBERMAN *et al.*, 1992; DEBERT, 1997; MOTTA, 1999).

À medida que a demência evolui, o grau de dependência aumenta e, com isso, cada vez mais o cuidador passa a fazer pelo portador. O processo de cuidar torna-se mais complexo e as atividades práticas do cuidado passam a consumir quase que todo o dia do cuidador. Entre os cuidadores principais, especialmente os cônjuges, a avaliação era de que despendiam o dia inteiro nos cuidados com o portador. As filhas e noras julgavam consumir uma boa parte do seu tempo para implementar os cuidados com seu familiar dementado, em média metade do seu dia.

Existiam variações, nesses parâmetros, entre os cuidadores que residiam junto com o portador e entre aqueles que residiam nas proximidades, indo à casa do familiar apenas para realizar os cuidados.

Perracini e Neri (2001) discutem a dimensão tempo despendido no processo de cuidar segundo a natureza dos cuidados prestados: os cuidados rotineiros e os cuidados esporádicos. Como cuidados rotineiros subentendem banho, toalete, alimentação, locomoção, mudança de decúbito e horários de administrar medicação, entre outros. Todos esses envolvem praticamente tempo integral do cuidador porque dispersos ao longo do dia. Diferem dos cuidados esporádicos, tais como: fazer compras, gerenciamento da casa, consultas médicas, dentre outros. Segundo as autoras, o equilíbrio no uso do tempo para desenvolvimento desses cuidados está diretamente relacionado à rede de suporte com a qual as cuidadoras de sua pesquisa podiam contar. Neste estudo, verifiquei situação bastante semelhante, uma vez que também ocorreram diferenças quanto às avaliações do tempo dispensado ao cuidado entre os cuidadores que contavam e entre os que não contavam com uma rede de suporte. Essa rede era geralmente composta pelos mais diversos elementos do grupo doméstico, com destaque para os familiares e as empregadas domésticas. Apenas uma cuidadora contou com a ajuda de uma cuidadora profissional, uma enfermeira, que fazia por amizade.

O desenvolvimento de atividades rotineiras, comuns à fase de maior dependência do portador, foi avaliado por muitos cuidadores de forma positiva, pois representava algo já conhecido e com o qual sabiam lidar, ainda que implicasse cuidados de maior complexidade. Segundo seus relatos, eles já haviam conseguido estabelecer uma rotina diária em que conciliavam os cuidados com o portador, os cuidados aos demais familiares e as tarefas domésticas. Na verdade, a rotina pouco variava especialmente durante a semana, pois as necessidades do portador também pouco variavam. O que diferia para alguns cuidadores era a rotina dos finais de semana, pois nesses dias podiam contar com a colaboração de outros elementos da família. As cuidadoras que contavam com o suporte de empregadas domésticas viam-se mais sobrecarregadas em função das folgas de fins de semana e feriados. Situação semelhante também foi descrita na pesquisa de Perracini e Neri (2001).

Percebi que alguns cuidadores avaliavam de forma mais positiva a fase de maior dependência possivelmente porque, nesse período, o familiar lhes parecia mais doente, no sentido de apresentar mais sintomas físicos do que quando só tinha déficits cognitivos, comumente não

discriminados como indicadores de doença, mas de velhice ou de temperamento. Na fase mais adiantada da demência, o portador geralmente está acamado e totalmente dependente de cuidados para sua alimentação, hidratação, higienização e toalete, para troca de roupas e cuidados com a pele, para o tratamento medicamentoso e assim por diante. Ainda que tais cuidados requeressem muita dedicação e esforço físico para realizá-los, alguns cuidadores sentiam-se mais seguros porque derivavam senso de controle da situação. Compreender que a execução dos cuidados era o máximo que eles podiam fazer possivelmente os ajudava a aceitar a doença e dava significado para o seu papel e para suas ações.

Sommerhalder (2001) destaca que cuidados objetivos tais como alimentação e higiene dão visibilidade ao cuidado e podem ser avaliados quanto à qualidade. O cuidador também é passível de ser avaliado socialmente quanto à qualidade do cuidado que presta e, segundo a autora, "*cuidar bem está associado ao cumprimento de normas sociais*" (p. 61). Nesta pesquisa, encontrei cuidadores bastante orgulhosos da qualidade do cuidado que prestavam e verifiquei que eles tinham essa percepção em função do *feedback* que recebiam dos profissionais, de outros familiares e de amigos:

*Minha mãe goza de boa saúde, pois tirando a medicação laxativa ela não faz uso de nenhum outro tipo de medicação... ela come muito bem, come detudo que se dá, toma muito bem líquidos.*

.....

*Outro dia uma vizinha me perguntou porque eu não comprava aquelas cadeiras para dar banho nela? Eu disse que não porque mesmo com esforço ela ainda dá uns passos, fica em pé, para eu dar banho e para eu trocar as fraldas. Penso que se eu colocar ela numa cadeira de rodas aí mesmo que ela não vai mais caminhar.*

.....

*Eu acho que minha mãe está muito bem, não sofre, não tem dores, não tem consciência do seu estado atual. (Brinco-de-Princesa - 42 anos - filha - Fnb 4)*

*Ele só vai para o hospital quando é muito necessário, como quando teve pneumonia ou quando precisa trocar a sonda, mas sempre foi por pouco tempo, eu e os filhos preferimos cuidar dele em casa.*

.....

*Os médicos sempre me elogiaram pelo jeito como eu cuido do meu marido. Ele não tem uma escara, está gordinho, eu jamais teria descanso pensando que ele está em outro lugar. (Amor-Perfeito - 63 anos - esposa - Fnb 12)*

O processo de cuidar envolve atividades cuja demanda varia de acordo com a evolução da doença do portador. Na fase inicial, os cuidados prioritários são os de supervisão, com o intuito de proteger o portador e prevenir acidentes. Há também, nessa fase, a preocupação de procurar estimular os portadores a realizarem o autocuidado e de preservar as interações familiares e sociais. Com o evoluir da demência, já na fase intermediária, os cuidadores tendem a passar a realizar as atividades de cuidado **com** os portadores. Na fase mais avançada da doença, os cuidadores passam a fazer **para** e **pelos** portadores, uma vez que estes se encontram totalmente dependentes. Foi a partir da experiência de conviver com familiares dementados e cuidar deles que os cuidadores conseguiram complexificar o processo de cuidar, bem como avaliar com mais clareza as dificuldades e facilidades para sua execução.

#### ***4.3.2 As dificuldades e facilidades na execução dos cuidados, segundo os depoimentos dos cuidadores***

Ao questionar os familiares e os cuidadores sobre quais aspectos do processo de cuidar eles avaliavam como mais difíceis ou mais fáceis de implementar, verifiquei que, num primeiro momento, eles tinham grande dificuldade em fazer essa avaliação. As respostas mais frequentes eram que não havia nada mais difícil ou mais fácil porque eles já estavam acostumados a prestar os cuidados, como se já houvessem incorporado à sua rotina diária as atividades de cuidar dos portadores. No entanto, ao longo das observações e das entrevistas, percebi que, à medida que os cuidadores iam relatando suas vivências diárias, refletiam sobre elas e passavam a relativizar os aspectos do processo de cuidar que eram mais onerosos ou mais fáceis de realizar. Posteriormente, ao analisar os dados, foi possível detectar que as dificuldades do processo de cuidar centravam-se nos cuidados diretos ao portador, tais como: a higienização, especialmente o banho; a toalete; os cuidados nas incontinências; a troca de roupas e o vestir-se; alimentação e hidratação; a locomoção e o transporte e aqueles cuidados que requeressem esforço ou força física por parte do cuidador. Tais achados são congruentes com os citados na literatura; ver, por exemplo, Andrade (2001), Alvarez (2001) e Perracini e Neri (2001). Segundo essas autoras, as tarefas relatadas por seus informantes como sendo as mais difíceis foram aquelas relacionadas aos cuidados pessoais e instrumentais, porque exigiam maiores esforços físicos e tempo dos cuidadores, que os realizavam quase sempre sozinhos. Da mesma forma, tarefas esporádicas que

necessitassem de ajuda de terceiros também eram percebidas como difíceis, uma vez que implicavam a solicitação de ajuda de outras pessoas.

*Eu acho que não é difícil essa tarefa, não tem uma coisa mais difícil, é umacoisa do dia-a-dia. Complica mais quando ela faz cocô, você tem que lavar ela e ela quase não pára em pé, você tem que segurar ela e o chuveirinho, aí fica mais difícil para fazer sozinha. (Brinco-de-Princesa - 42 anos - filha - Fnb 4)*

*Banho e higiene ela faz sozinha, mas convencê-la a trocar de roupa era uma briga, ela nunca queria, nunca achava que estava suja. (Petúnia - 61 anos - filha - Fnb 5)*

*Ele não consegue se vestir sozinho, eu preciso ajudar porque ele insiste em pôr as duas pernas na mesma perna da calça.*

.....  
*Outro dia ele entrou no quarto de minha neta, caiu lá e urinou todo o chão e ele fica 'me levanta, me levanta' e eu não consigo levantá-lo ele é muito pesado. Ele é pesadíssimo, uma porque é um homem grande e outra porque ele larga o corpo e o peso ainda fica maior. (Bromélia - 75 anos - esposa - Fb 8)*

Alguns cuidadores diziam que o mais difícil no processo de cuidar era o convívio diário com os distúrbios de comportamento apresentados pelo portador, conseqüências da perda gradativa da memória e de outros distúrbios da cognição. Relataram que era difícil lidar com os quadros de agitação e de agressividade do portador; com a deambulação constante e especialmente com a deambulação noturna, provocada pelas alterações nos hábitos de sono e repouso; com os esquecimentos, a repetitividade, a teimosia e as solicitações ininterruptas; com a falta de etiqueta à mesa e no trato social e com os comportamentos bizarros, como, exemplo, andar nu. Sommerhalder (2001) relatou que suas informantes também julgaram como atividades mais difíceis as que estavam relacionadas a lidar com os distúrbios cognitivos e com as emoções do portador, além daquelas que requeriam esforço físico e dependência da ajuda de terceiros.

*O mais difícil é a teimosia e o esquecimento do papai, a repetição constante de mamãe, o fato dela fazer tudo ao contrário do que a gente diz, a última palavra sempre tem que ser a dela, ela também está muito esquecida e teimosa. (Petúnia - 61 anos - filha - Fnb 5)*

*A situação está muito difícil, minha sogra está cada dia que passa mais fechada, quase não fala com a gente, não aceita nada, não quer nada e pouco convive com a família, passa a maior parte do tempo trancada em seu quarto. (Papoula - 44 anos - nora - Fb 6)*

*Ele deu para tirar a roupa e deitar-se nu pelo chão isso na frente das meninas ou seja de quem for. (Bromélia - 75 anos - esposa - Fb 8)*

*A gente chegou a contratar um senhor para andar atrás dele e cuidar, pois eu não dava conta, além disso muitas vezes ele ficava muito bravo, tinha muita força física e era difícil segurar. (Amor-Perfeito - 63 anos - esposa - Fnb 12)*

Segundo os cuidadores, também era difícil entender e cuidar do portador que apresentava atitudes e comportamentos anti-sociais, ou que causavam constrangimentos, como perturbar e insultar os vizinhos e amigos. Além disso, era difícil lidar com os retraimentos e as dificuldades de interação social bem como as suas dificuldades de comunicação.

Verifiquei que existiam alguns aspectos que pareciam dar conotações diferentes às avaliações feitas pelos cuidadores quanto às dificuldades no cuidar. Para os cuidadores mais idosos, como era o caso dos cônjuges, as tarefas que exigiam maior esforço físico pareciam ser as mais onerosas. Já entre os(as) filhos(as) e noras, o mais difícil era conseguir administrar a vida da família, as atividades domésticas e, simultaneamente, as demandas de cuidados ou de atenção exigidas pelo portador. Às vezes eles precisavam mediar as interações conflituosas entre os idosos dementados e seus filhos adolescentes que, em alguns casos, nunca haviam convivido com idosos dentro de casa anteriormente.

A pobreza também influenciava as avaliações feitas pelos cuidadores, especialmente naquelas famílias onde existiam sérias restrições ou dificuldades financeiras. Tais limitações impediam a contratação de uma empregada para ajudá-los; a compra de medicamentos e de alimentos; a compra ou a locação de equipamentos que pudessem facilitar o cuidado; o transporte para consultas médicas ou a serviços de saúde e a realização de adaptações no ambiente doméstico que favorecessem o dia-a-dia do cuidador e contribuíssem para a execução do cuidado. As pesquisas de Alvarez (2001), de Perracini e Neri (2001) e de Sommerhalder (2001) também indicam as dificuldades financeiras como um aspecto que afeta o processo de cuidar.

Ao investigar quais os aspectos do processo de cuidar eram considerados mais fáceis de implementar, verifiquei que os cuidadores tiveram ainda maior dificuldade em situar algum aspecto que pudesse ser considerado como sendo fácil de realizar. Uma das cuidadoras, a Sra. Sempre-Viva, disse: *"Acho que é mais fácil falar o que é mais difícil!"*. A Sra. Amor-Perfeito relatou que parece que ficou mais fácil cuidar de seu marido depois que ele tornou-se totalmente dependente, porque as necessidades de cuidado eram mais ou menos previsíveis e ele não exigia mais tanta supervisão. A Sra. Bromélia julgava que os únicos momentos fáceis do processo de

cuidar eram quando o seu marido estava dormindo. Parece-me que os cuidadores que contavam com uma rede efetiva de suporte familiar ou de outros elementos do grupo doméstico avaliavam de maneira mais positiva o exercício das atividades de cuidar. O fato de os cuidadores terem com quem compartilhar as tomadas de decisões, as responsabilidades e as tarefas fez com que dispusessem de mais tempo para cuidar de si e seus interesses e que tivessem espaço para desenvolver outras atividades como, por exemplo, as de lazer. Tudo isso contribuiu para que os cuidadores tivessem melhor qualidade de vida e possivelmente conseguissem desempenhar suas funções de forma mais prazerosa.

*Eu estou pensando em algo, mas acho que não tem, eu não consigo achar, é complicado viu! Tem dias que até parecem mais fáceis, mas na verdade não tem nada mais fácil! (Papoula - 44 anos - nora - Fb 6)*

*Mais fácil é quando ele está dormindo, falando bem a verdade. Eu vou lá dou uma olhada, porque eu vou sempre dar uma olhada para ver se está tudo bem. Só quando ele está dormindo é que eu posso sentar e ver a televisão sossegada. (Bromélia - 75 anos - esposa - Fb 8)*

*A fase difícil foi no início da doença, quando ele não parava quieto, ficava agressivo, tirava a roupa... aí sim ele deu muito trabalho e foi muito difícil.*

.....  
*Nos últimos cinco anos ele começou a ficar mais calmo e foi ficando cada vez mais dependente até ficar como está hoje.*

.....  
*[Hoje] eu acho que não tem nada mais difícil nem mais fácil, acho que eu já estou acostumada e faço com prazer. (Amor-Perfeito - 63 anos - esposa - Fnb 12)*

Segundo Alvarez (2001), o cuidado pode ser percebido como mais fácil de ser realizado quando os cuidadores conseguem aprender a realizá-lo e estabelecem rotinas para sua execução e quando conseguem interagir positivamente com o doente, no sentido de conseguir sua participação e ajuda. Isso não se aplica a casos mais avançados da demência, em que os portadores não conseguem colaborar e que, quando o fazem, é apenas por um curto período de tempo.

A maneira como os cuidadores vivenciam e avaliam o cuidar de seu familiar dementado é bastante variável, mas pode-se identificá-la a partir dos significados que eles atribuem ao processo de cuidar, mediado por suas práticas socioculturais, conforme explica Rifiotis (1998). A

sua repercussão na vida dos cuidadores parece depender, em parte, da interpretação que fazem acerca do que foi aprendido ao longo do processo de cuidar.

### ***4.3.3 Aprender a cuidar e fazer do cuidado um aprendizado***

Ao serem questionados sobre o significado da vivência como cuidador de um familiar dementado, muitos dos cuidadores refletiram tanto sobre o processo de cuidar quanto sobre a repercussão dessa experiência em sua vida. Segundo a percepção de vários dos informantes deste estudo, o fato de terem assumido o cuidado fez com que servissem de exemplo para os demais membros de sua família, para o grupo de amigos e para a comunidade. A consciência disso dava origem a muitos sentimentos, muitas vezes contraditórios. Saber-se modelo para os demais membros de seu grupo doméstico e da comunidade significava ter maior importância, valorização e visibilidade social ao mesmo tempo em que sua responsabilidade aumentava diante deles, ante o desempenho das atividades de cuidar. A sensação de se sentir avaliado constantemente limitava suas manifestações de estresse, cansaço e desagrado, fazendo com que alguns trabalhassem no seu limite.

*Críticas existem dos dois lados tanto de filhos que pegam as pessoas de idade e colocam numa casa de repouso como com o que eu fiz, porque eu sou muito criticada por isso. Muita gente já falou, você é louca! Você levou sua sogra para morar na sua casa, você é doida! Toda a hora eu escuto isso, então críticas vêm e vão facilmente só quem vive é que sabe as coisas.*

.....

*Eu sempre quis amparar ou ajudar as pessoas, o que mudou na minha cabeça é que eu acho que você não tem que agüentar tudo, tem que ir até onde o seu limite agüenta e o de todos... porque as críticas vêm de qualquer maneira. (Papoula - 44 anos - nora - Fb 6)*

*A minha sogra cuidou dos sogros dela por 40 anos e Deus quis cuidar dela. Eu creio que eu fui essa providência de Deus para vida deles [sogros], por que eu não sou boazinha.*

.....

*No meu papel [como pastora] as pessoas imitam muito o que eu faço, acho que inconscientemente, mas há muitos casais cuidando de velhos dentro de casa. (Margarida - 53 anos - nora - Fnb 7)*

*Eu penso que minhas filhas me cuidariam porque elas me vêem cuidando de meu pai, elas participam e pedem para ajudar, eu já ajudei a cuidar de minha avó, eu penso que isso é exemplo, modelo. (Açucena - 32 anos - filha - Fnb 12)*

Refletindo sobre a interpretação que esses cuidadores davam à maneira como era percebido o seu papel na família e na comunidade, verifiquei que havia uma relação com a concepção de geratividade proposta por Erikson (1998). Para o autor, a geratividade é uma tendência interna da personalidade, mantida e valorizada pela cultura, que se expressa no desejo e nas ações voltadas ao cuidado, à educação e à responsabilidade para com os outros. Nos adultos jovens, expressa-se no desejo de ter filhos e educá-los. Nos mais velhos por preocupar-se com a transmissão cultural e o bem-estar das gerações mais jovens. Nos idosos, a expressão mais alta de geratividade é relativa ao futuro da humanidade, à continuidade cultural. Em todas as fases a geratividade expressa-se na tendência em cuidar. Dos mais velhos também se espera que permitam aos mais jovens serem gerativos, deixando-se cuidar por eles. É claro que semelhante proposição é teórica e não se aplica a idosos sem condições de decidir. Porém, o conceito de geratividade permanece como um grande princípio orientador e como uma explicação plausível para as funções do adulto e do idoso na sociedade.

Para outros cuidadores, o grande aprendizado foi perceber que não tinham aptidões para exercer as funções de cuidador ou não conseguiam levar adiante tal responsabilidade pelos mais diversos motivos. Entretanto, tiveram que aprender a lidar com os sentimentos gerados por essas constatações. Assim, vários relataram sentir culpa, vergonha, incompetência e fracasso. Por outro lado, dar conta das tarefas do cuidar fazia com que alguns cuidadores tivessem senso de competência em relação à tarefa, gozassem da sensação de sucesso e sentissem muito orgulho de si. Uma cuidadora comentou que jamais imaginou que um dia faria semelhante coisa, isto é, prestar cuidados diretos a alguém totalmente dependente, mas ao passar pela experiência, percebeu que deu conta com competência e que se sentiu fortalecida por isso.

Aprender a cuidar e verificar resultados positivos fazia com que alguns cuidadores percebessem que haviam superado seus limites, o que os motivava a ver no cuidado uma atividade prazerosa e melhorava a sua auto-estima.

*Enquanto eu cuido dele eu sempre vou falando e brincando com ele, por exemplo, quando eu dou banho, troco as fraldas, coloco na cadeira ou na cama eu sempre vou falando, dizendo como ele está bonito, gordinho, como está o dia hoje, o que aconteceu, é assim que eu faço. Eu faço com prazer! (Amor-Perfeito - 63 anos - esposa - Fnb 12)*

Caldas (2002) afirma que, nessas situações, o cuidador se sente gratificado por poder estar cuidando, mesmo quando o portador não mais consegue se comunicar ou entender o que está

acontecendo. Segundo Sommerhalder e Neri (2001), essa experiência possibilita ao cuidador perceber senso de significado existencial e significado na tarefa que realiza.

Uma outra face da experiência de cuidar foi revelada por uma família que percebeu que cabiam apenas a ela as responsabilidades pela escolha da maneira de conduzir os cuidados com sua familiar demente. Essas pessoas compreenderam que havia necessidade de avaliar o seu contexto familiar, priorizando o bem-estar da portadora e da família, em vez de se preocuparem com opiniões de terceiros. Ter de assumir posições fez com que refletissem sobre as atitudes tomadas anteriormente e buscassem estratégias de enfrentamento mais compatíveis com suas crenças e práticas socioculturais. Tal situação ampliou o debate na esfera familiar e fez com que seus membros refletissem sobre suas crenças e expectativas sobre o processo de envelhecimento e sobre capacidade funcional, saúde e doença, autonomia e dependência na velhice.

*Eu penso que você tem que ver como vai ficar melhor para a família e a casa onde você está morando... eu acho que a gente tem que cuidar do seu ambiente familiar, não deixar estragar porque se estragar você também não vai ficar bem para cuidar bem da pessoa. A gente podia estar cuidando muito melhor da minha sogra, se ela estivesse num lugar dela e a gente pegasse ela todo o final de semana para ficar aqui em casa. Você não estaria saturada, não estaria cansada, um monte de coisa! (Papoula - 44 anos - nora - Fb 6)*

.....

*Eu acho que essa história toda serviu muito para eu pensar como fazer quando chegar a minha vez de cuidar dos meus pais. Eu era muito contrário a [institucionalização], mas eu acho que tem que ter pelo menos uma casa onde tenha espaço para todos para não desestruturar como é o nosso caso aqui, essa é uma casa para quatro pessoas e encaixou-se uma quinta. (Agapanto - 18 anos - neto - Fb 6)*

Parece-me que a experiência de cuidar de um familiar dementado mobiliza não apenas os cuidadores, mas toda a família. É uma grande oportunidade de aprendizado para todos e uma possibilidade de crescimento e desenvolvimento das suas relações. Isso exige sinceridade na expressão de sentimentos e na atribuição e no aceite de responsabilidades. Exige, ainda, coragem e disposição para refletir sobre as decisões já tomadas e decidir sobre como conduzir a situação sem medo de agir, errar ou ser avaliado socialmente.

A experiência de cuidar de um familiar idoso e dementado é uma grande oportunidade para a família refletir sobre o processo de envelhecimento na vigência de uma doença crônico-degenerativa, diferente do que é comumente apresentado pela mídia. A velhice nem sempre

ocorre livre de doenças. O discurso de Agapanto, um jovem saindo da adolescência, permitiu perceber que a experiência de auxiliar a cuidar da avó o fez rever seus conceitos e refletir sobre seu futuro como responsável pelos cuidados com seus pais. A oportunidade que hoje ele tem de participar, discutir e contribuir no processo de tomada de decisão quanto aos cuidados com a avó é um aprendizado que não só contribui para o seu crescimento e desenvolvimento pessoal como, provavelmente, será determinante para suas escolhas futuras.

processo de cuidar é algo muito complexo que envolve tanto o fazer quanto o analisar, o refletir e o aprender com as dificuldades e as facilidades dessa experiência. O cuidar de um familiar dementado é quase sempre querer fazer mais e melhor do que está sendo feito. É criar, inovar e buscar a superação das dificuldades visando ao bem-estar do familiar. É reconhecer os limites pessoais e aprender a ter paciência e tolerância para com os limites do portador. É confiar nas suas potencialidades para ser cuidador e ter humildade e coragem para aprender a cada dia.

O cuidado tem relação com a essência da enfermagem e da sustentação à sua epistemologia, sendo mediado pela cultura (LEININGER, 1991). Como pesquisadora e enfermeira aprendi muito acerca do cuidar/cuidado ao longo do período de observação e acompanhamento das famílias cuidadoras, no contexto dos domicílios. Tal experiência permitiu-me interagir tanto com os cuidadores como com os demais familiares e pessoas significantes para eles. Por meio dessa experiência consegui conhecer e compreender não apenas a realidade vivenciada por essas famílias, mas os significados por elas atribuídos à saúde e à doença, ao processo de cuidar e aos cuidados realizados. Na proporção em que os cuidadores implementavam os cuidados e faziam seus relatos sobre suas vivências, consegui identificar como utilizavam o saber popular nas atividades de cuidado. Para Leininger (1991), o sistema popular, onde se desenvolve o saber popular, engloba também o campo familiar que, no modelo proposto por Kleinman (1980), é separado do outro. No contexto familiar podemos observar que a cultura determina a diversidade e a universalidade das ações dos cuidadores. Embora todas as famílias enfrentassem situações e desafios semelhantes, ou seja, cuidar de um familiar dementado, a rede de significados atribuídos ao cuidar e ao cuidado, bem como a interpretação que davam aos mesmos, permitiu-me verificar o hiato que existe entre as práticas de cuidar culturalmente aprendidas pelo saber profissional e a realidade das práticas implementadas pelas famílias.

#### 4.4 O GRUPO DOMÉSTICO E A DINÂMICA DE INTERAÇÕES COM O CUIDADOR FAMILIAR

Visando a conhecer e a compreender como ocorriam as interações do cuidador familiar com os demais elementos do grupo doméstico<sup>11</sup> e, especialmente, na esfera familiar, busquei identificar através dos discursos dos informantes e de minhas observações as peculiaridades dessa experiência. Verifiquei que alguns cuidadores diziam cuidar sozinhos do seu familiar dementado enquanto outros relatavam contar com o apoio de todos os elementos de sua família. Existiam aqueles que também citavam que contavam com a ajuda de uma empregada que, além de realizar as tarefas domésticas, auxiliava nos cuidados com o portador. Outros cuidadores informavam contar com a ajuda de vizinhos, amigos ou membros da igreja à qual pertenciam.

Só foi possível compreender um pouco melhor esse emaranhado de fontes de ajuda à medida que, com o auxílio dos informantes, construí o heredograma das famílias e elucidei o vínculo de parentesco<sup>12</sup> de cada membro com o dementado. A etapa seguinte foi investigar junto ao cuidador principal com quem ele podia efetivamente contar para auxiliá-lo no processo de cuidar. Pedia, ainda, que ele me apontasse no heredograma quem era a pessoa de sua família com quem ele mais podia contar. Depois perguntava quem, além dessa pessoa, também o ajudava e quem o substituíria caso precisasse se ausentar. Inicialmente procurava saber que tipo de ajuda os demais membros de sua família ofereciam a ele. Ouvindo suas respostas e perscrutando cada vez mais o universo de meus informantes fui aos poucos conhecendo a dinâmica das interações intra e extrafamiliares, a maneira como se estabeleciam as alianças e em que medida as práticas socioculturais influenciavam nesse processo.

Refletindo sobre as informações coletadas e as observações de campo, fui aos poucos percebendo que, geralmente, não existe a figura **do cuidador principal**; o que me parece que existe é **uma rede**<sup>13</sup> **de cuidadores**. Essa rede de cuidadores pode restringir-se ao grupo familiar, ou seja, a pessoas que guardam relação de parentesco, quer residam, quer não residam sob o

---

<sup>11</sup> Grupo doméstico "*representa uma unidade concreta das mais significativas, pois abrange todo o grupo residencial incluindo a família (elementar ou extensa) e os agregados*". CARDOSO (1968).

<sup>12</sup> Não pretendo aqui aprofundar-me nas discussões sobre parentesco que, segundo DA MATTA, R. (2000), tanto pode possuir uma dimensão empírica quanto cultural ou social dentro dos fenômenos humanos. Reconheço, ainda, que nas sociedades modernas o parentesco não engloba todas as relações sociais e parece referir-se mais às "relações familiares", e é esse o sentido que será utilizado neste texto (PISCITELLI, A. 1998).

<sup>13</sup> Na formação da rede, somente alguns e não todos os indivíduos componentes têm relações sociais uns com os outros. Existem redes de "malha estreita" quando existem muitas relações entre as unidades componentes e redes de "malha frouxa" quando existem poucos relacionamentos desse tipo. BOTH (1976).

mesmo teto. Pode incluir essas pessoas e também outras que pertencem ao chamado grupo doméstico, que mantêm entre si algum tipo de relação de compromisso. Entram aqui as empregadas domésticas. Além dessas duas categorias de pessoas que, normalmente, são mais próximas em termos de parentesco, afeto ou compromisso, há a possibilidade de a rede de cuidadores incluir vizinhos, amigos, confrades de uma profissão religiosa e membros de um clube ou associação. Todos compõem a chamada rede de suporte informal. Existe grande probabilidade de que os que não são parentes e os que não participam do grupo doméstico participem menos contínua e diretamente do cuidado. Os que têm maior probabilidade de atuação mais direta e contínua são os membros dos grupos familiar e doméstico. O que quero dizer é que não existe uma rede estática ou permanente de cuidados, em que a distribuição de tarefas e responsabilidades por indivíduos que podem ser definidos como cuidadores principais, secundários e terciários é fixa. Há, sim, uma rede básica que nem sempre é constituída só por elementos da família; muitas vezes, eram os outros atores do grupo doméstico ou da rede de suporte social<sup>14</sup> que participavam. Esta se reconfigura dependendo de eventos contextuais, das características dos cuidadores e de suas relações ou alianças com o portador, bem como da evolução da demência. Assim, prefiro falar em rede de cuidadores, para me referir à estrutura, e em balé de cuidadores, para me referir à dinâmica dessa rede.

Com a finalidade de organizar minha discussão optei por fazê-la a partir de dois eixos: a construção da rede de suporte familiar e o grupo doméstico e a rede de suporte social.

#### ***4.4.1 A construção da rede de suporte familiar***

Em todo o mundo, o cuidado aos idosos tende a ocorrer no campo familiar, razão pela qual, neste estudo, a pesquisa de campo foi desenvolvida nesse espaço. Visando a conhecer e a compreender a complexidade das interações e alianças, negociações, tensões, dilemas e tomadas de decisões para implementação dos cuidados requeridos pelo idoso dementado no contexto familiar, procurei investigar junto aos cuidadores como se constituía a rede de suporte familiar.

---

<sup>14</sup> Rede de suporte social – refere-se a um agrupamento singular de indivíduos que mantêm relacionamento entre si... em bases íntimas e personalizadas, estando unidos estreitamente entre si. O suporte social é algo benéfico, positivo, importante e necessário na vida dos indivíduos. CARTANA, M.H.F. Rede e Suporte Social de Famílias. *Dissertação de Mestrado*, Programa de Pós-Graduação do Departamento de Enfermagem da Universidade Federal de Santa Catarina – UFSC, Florianópolis, 1988.

Conforme já citado acima utilizei-me da elaboração dos heredogramas familiares como estratégia para buscar entender como efetivamente estavam constituídas essas redes e foi trabalhando nessa construção que percebi que a rede de suporte ao cuidador e ao portador era muito singular a cada família.

Verifiquei que um dos aspectos mais significativos para o cuidado e para a construção da rede de suporte era a concepção de família<sup>15</sup> que esses informantes possuíam, que era relativamente diferente entre o grupo de famílias brasileiras e o grupo de famílias nipo-brasileiras. Entre as famílias brasileiras, as concepções variavam muito entre o grupo pesquisado; assim, enquanto alguns consideravam como sendo sua família apenas os elementos que estavam ligados por vínculos consangüíneos, havia aqueles que consideravam apenas os elementos da família nuclear (BRANDÃO, 1994). Outros consideravam todos os elementos da família extensa mesmo quando não residiam na mesma casa (BRANDÃO, 1994) e alguns incluíam em sua família pessoas que não eram descendentes, nem moravam na mesma casa, mas com quem mantinham estreitos laços afetivos (CARTANA, 1988).

*Eu também procuro fazer o meio de campo na família, aconselhei o Copo-de-Leite a buscar aproximação com o irmão e o tio, o único irmão do Sr. Jasmim que ainda é vivo... Ele ligou e o tio deu muito apoio à tomada de decisão deles de ter colocado os pais em uma clínica, pois ele disse que de tanto cuidar de sua esposa, que tem Doença de Alzheimer, entrou em profunda depressão.*

.....  
*O Copo-de-Leite não aceita esta situação, ele esperava que outras pessoas da família fossem nos ajudar. (Liz - 34 anos - nora - Fb 1)*

*Conto efetivamente com a ajuda dos meninos [os filhos adolescentes] e da minha empregada. O meu marido quer muito ajudar, mas ele não sabe e não entendeu ainda, então, ele mais cria atritos do que ajuda. (Papoula - 44 anos - nora - Fb 6)*

*Às vezes as netas ajudam, mas não é sempre que posso contar com elas. Então, a gente faz o que pode! (Bromélia - 75 anos - esposa - Fb 8)*

*Olha na opinião dos meus aqui de casa acho que todos são muito amorosos, têm muito cuidado, até agora me ajudam. Pra mim esse problema de quem olha, de quem faz e de quem quer cair fora ou outro já não tem. Porque são uma família unida assim, que tem amor, tem carinho pelos outros. (Tulipa - 75 anos - esposa - Fb 9)*

---

<sup>15</sup> Segundo Corrêa (1994), família ainda é um tema bastante controverso na antropologia por existirem vários aspectos segundo os quais as relações internas à família podem ser analisadas, devendo-se evitar os modelos ideais. Neste estudo, trabalho com as definições de família apontadas pelos informantes segundo o significado a ela atribuído, suas interpretações e seu contexto sociocultural.

*Os filhos fazem caixinha para comprar remédio, é demais o tanto que eles fazem! Não tem um dia que eles não passem aqui... os quatro filhos e os três genros são demais para nós, viu! (Lírio - 75 anos - marido - Fb 10)*

Pelos relatos, é possível perceber que a rede de suporte familiar entre essas famílias era tão variável quanto suas concepções acerca de quem as compunha. No grupo das famílias nipo-brasileiras observei diferenças quanto à concepção de família, que me pareceu centrada basicamente no vínculo consangüíneo. Assim, a expectativa era de que a rede de suporte familiar fosse constituída apenas pelos elementos que mantinham tais vínculos. Naturalmente que eles não rejeitavam a ajuda de outros parentes, mas não contavam com esse tipo de ajuda, como se considerassem que esses parentes não têm o dever ou a obrigação de ajudar nos cuidados com o familiar dementado.

*A relação de mãe é diferente, é muito mais forte, você ficou na barriga dela ela que te cuidou. Mesmo assim, com relação às minhas cunhadas e meus irmãos é diferente, eu gosto delas, mas tenho uma relação muito mais forte com os meus irmãos... Nós somos muito unidos, meus irmãos se preocupam comigo e com minha mãe, eles vêm cá todos os finais de semana e ajudam de alguma forma nos cuidados com a mãe.*

.....  
*Eu penso que na verdade minha sogra não é nada minha, pois pensando em meu marido é um desconhecido. (Brinco-de-Princesa - 42 anos - filha - Fnb 4)*

*Quem cuida dos meus pais sou eu, Madressilva e o meu irmão que mora aqui, mas ele ajuda só com dinheiro, levar ao médico ou para buscar alguma coisa... Só os irmãos auxiliam com dinheiro mensalmente, pois na minha família as mulheres não ajudam com dinheiro. (Petúnia - 61 anos - filha - Fnb 5)*

*Eu diria que minha família são os meus três filhos, meu marido e eu. Meu sogro apesar de morar conosco não é da minha família, seria em segundo grau. Frente ao que vivenciei recentemente eu diria que minha mãe e meus irmãos são minha família também. (Margarida - 53 anos - nora - Fnb 7)*

*Eu cuido dele e os filhos me ajudam, eles vêm aqui todos os dias, eles se revezam, mas sempre um dos filhos homens vem para dar o banho e fazer a barba e a filha me ajuda nos outros cuidados... Sempre que eu preciso sair meus filhos e especialmente minha filha tomam conta do meu marido, assim como eu também ajudo a cuidar dos netos quando eles querem passear. (Amor-Perfeito - 63 anos - esposa - Fnb 12)*

Note-se que entre as famílias nipo-brasileiras o esperado é que realmente sejam os filhos os responsáveis pelos cuidados diretos com os pais idosos ou doentes, seguindo assim as práticas socioculturais do devotamento ou piedade filial. Tais preceitos são valores culturais muito significativos em seu país de origem e, ainda hoje, são muito respeitados e considerados entre os

seus descendentes. Semelhantes dados foram apontados por Pinto e Neri (2001) ao pesquisarem crenças e expectativas com relação à velhice, à dependência e ao cuidado entre representantes masculinos de três gerações de imigrantes e descendentes de japoneses que vivem no sul do Brasil. As autoras pretenderam verificar em que medida a experiência da imigração afetou a manutenção dos valores culturais, o que mais marcou a sua identidade, se afetou suas relações entre as gerações, as questões de gênero, e grau de parentesco. Em seus achados é possível perceber que os elementos das três gerações compartilhavam as mesmas crenças com relação aos idosos e compreendiam que cuidar deles era responsabilidade da família. Também demonstraram preocupação com as próximas gerações, pois as percebem mais sujeitas aos efeitos de aculturação e de modernização da sociedade em geral. Consideraram a velhice como algo natural, mas compreendem a dependência física como algo ruim, que pode ser amenizado se o cuidado for dispensado pela família, no interior dos domicílios. Os sujeitos dessa pesquisa, em sua quase totalidade, expressaram a vontade de serem cuidados pelos filhos em sua velhice, sendo que os imigrantes esperavam ser cuidados pelo filho primogênito e pela nora.

A compreensão de que a nora casada com o filho primogênito ou primeiro filho homem na seqüência dos nascimentos, mesmo não tendo vínculos consangüíneos, tem também por dever ou obrigação dispensar cuidados aos seus sogros deve-se ao fato de que entre todos os filhos, seu marido é quem realmente deve responsabilizar-se pelos cuidados com os pais idosos ou doentes, segundo o paradigma cultural de seu grupo social. Neste estudo, no entanto, verifiquei que as famílias nipo-brasileiras trabalhavam com esse aspecto de forma mais flexível, isto é, não necessariamente os cuidados deveriam ser prestados pelo filho primogênito e sua esposa. Os cuidados eram de responsabilidade de todos os filhos e do cônjuge, quando esse ainda tinha condições de realizá-los.

Observei, ainda, que em duas famílias nipo-brasileiras, além dos vínculos consangüíneos, as diferenças étnicas eram também levadas em conta quando abordavam a questão de quem estaria mais apto a assumir os cuidados com os idosos e o familiar dementado.

*Eu falo assim, como a minha sogra cuidou dos sogros dela por 40 anos e todos os filhos dela são casados com brasileiras ou brasileiro, eu sou a única Nikey. Não que os brasileiros sejam ruins, não é nada disso, mas é a questão da cultura, da alimentação, língua, raízes, ninguém pode entender melhor do que alguém que veio das mesmas raízes.*

*Hoje minha cunhada convida o pai para sair com eles, mas ele sempre recusa porque no círculo de amizades dela são todos brasileiros. Talvez ele não se sinta à vontade, principalmente quanto à alimentação e à língua. (Margarida - 53 anos - nora - Fnb 7)*

*Elas [as cunhadas] são todas brasileiras, só a esposa do meu segundo irmão auxilia cuidando das minhas filhas pequenas para que eu possa ajudar a minha mãe a cuidar do meu pai. Isso já é uma grande ajuda!*

.....

*O meu marido é descendente em segunda geração, é nissei, inclusive por isso, ele sugeriu que nós viéssemos morar perto dos meus pais para poder cuidá-los melhor. (Açucena - 32 anos - filha - Fnb 12)*

Verifiquei nesse grupo de famílias que, mesmo o casamento interétnico sendo uma prática bastante comum e relativamente bem-aceita, o mesmo não se percebe nas relações intrafamiliares. Com base nos discretos relatos dos informantes, foi possível perceber que a diferença de práticas socioculturais faz com que noras e genros não descendentes de japoneses sejam considerados como que "desobrigados" de qualquer responsabilidade com os cuidados dos idosos. A Sra. Amor-Perfeito, ao referir-se a uma de suas noras brasileiras, disse-me que "*ela não é japonesa, não valoriza o cuidar dos pais velhos e doentes*".

Um outro aspecto que me chamou bastante a atenção foi a maneira como vem sendo interpretado e vivenciado o princípio filosófico e ético do devotamento ou piedade filial entre essas famílias nipo-brasileiras com quem pesquisei. Pareceu-me que esse ainda é um princípio bastante respeitado e considerado entre essas famílias, embora não mais sigam à risca a questão da hierarquia da ordem do nascimento dos filhos. No entanto, todos os informantes relataram que, em função das rápidas mudanças no contexto socioeconômico no Japão, atualmente os filhos não mais estão cuidando de seus pais nos domicílios. Informaram-me, ainda, que no Brasil a questão do devotamento filial é bastante valorizada, tanto entre eles como entre as demais famílias do seu grupo social, e que esse é um modelo a ser seguido também pelas gerações mais jovens.

*No Brasil, a família assume mais os velhos, pelo menos dentro da colônia, que é onde eu conheço. Os velhos recebem mais afeto, mais cuidados, pois geralmente são cuidados por seus filhos. (Sempre-Viva - 55 anos - filha - Fnb 3)*

*Na família japonesa é sempre assim, os pais ficam com o filho mais velho, se for filho homem, se o mais velho for filha mulher, não fica com ela, fica com o primeiro filho homem na seqüência dos nascimentos. (Brinco-de-Princesa - 42 anos - filha - Fnb 4)*

*Meu sogro me disse: eu nunca pensei que um dia eu fosse morar de favor na casa de uma filha! Para os japoneses isso é inadmissível, ele deveria morar na casa do filho*

*mais velho. Até minha cunhada voltar era assim porque aquele apartamento era nosso, então lá era extensão da nossa casa. (Madressilva - 44 anos - nora - Fnb 5)*

*É malvisto e até vergonhoso os filhos não cuidarem dos pais, culturalmente isso pega muito mal! Muitos filhos cuidam porque o que os outros vão pensar? Principalmente pessoas da minha geração, mas nem sempre se trata de querer cuidar.*

.....

*Quando nós tomamos a decisão de levá-los para nossa casa nós conversamos com os filhos e aí a filha caçula disse-me assim: mãe eu não vejo porque você tem que cuidar da avó que nunca trocou suas fraldas, mas eu só aceito que você cuide deles porque eu admiro a avó, por isso, eu concordo que você traga eles para nossa casa. Minha sogra cuidou dos sogros dela por 40 anos, então o que influiu muito foi o exemplo da vida deles, os netos viram o que eles fizeram. (Margarida - 53 anos - nora - Fnb 7)*

Entre os informantes das famílias brasileiras, o mais comum entre os cuidadores era a expectativa de serem cuidados por um dos filhos, aquele que julgavam ser mais afeito às funções de cuidador, ou irem morar em uma instituição, quando ficassem velhos ou dependentes.

Múltiplos são os motivos que contribuíam para formação da rede de suporte familiar, mas um aspecto que foi comum a quase todas as famílias pesquisadas foi a interdependência financeira e econômica em que se encontrava o casal de idosos. Soma-se a isso o aumento das despesas em função dos cuidados requeridos pelo familiar dementado. A manutenção dos vínculos parece que era reforçada pela proximidade física e geográfica, além dos laços afetivos que foram construídos ao longo da vida. Naquelas famílias cujos cuidados eram dispensados por um dos cônjuges observei que esses também funcionavam como "parentes conectores", conforme o proposto por Both (1976, p. 146). Segundo esse autor, eles favorecem o contato e o relacionamento entre os parentes, o que era bastante comum porque os filhos, ao visitarem seus pais, sabiam notícias de outros parentes ou se encontravam com eles.

Um outro aspecto que merece destaque é a redução dos contatos com os parentes ou alguns familiares que ocorria à medida que a demência avançava e o portador passava a requerer mais cuidados diretos. Parece que nessa fase a família experimenta uma contração em suas interações sociais e permanecem apenas aquelas pessoas que efetivamente estão comprometidas com os cuidados.

Analisando a rede de suporte familiar dos dois grupos de família fica evidenciado que entre as famílias nipo-brasileiras a rede de suporte familiar é muito mais extensa e constituída basicamente pelos elementos da família consanguínea. Nesse grupo de famílias também parece

haver uma influência maior dos sentimentos de dever ou obrigação, a necessidade de retribuição ou de reciprocidade com relação aos idosos e ao parente dementado. Também um forte controle e uma certa pressão por parte do seu grupo social com relação à atenção dispensada aos idosos e doentes. Observei, ainda, que a família que presta cuidados de qualidade aos seus familiares idosos e dementes ganha visibilidade e prestígio na família extensa e em sua comunidade, servindo de exemplo para os demais. Do mesmo modo, essas famílias faziam avaliações mais positivas sobre as tarefas do cuidar e demonstravam mais serenidade para enfrentar as situações de tensão ou as dificuldades. Percebi que apenas nas famílias nipo-brasileiras os cuidadores conseguiam implementar outras atividades de interesse pessoal e de lazer, dando-me a impressão de possuírem uma melhor qualidade de vida.

*De vez em quando eu levava o meu filho, pois tinha dia que eu achava que não ia conseguir levantar o meu pai. Meu filho ia lá, levantava ele e levava para o banheiro. Isso nas piores fases. (Sempre-Viva - 55 anos - filha - Fnb 3)*

*Minhas irmãs e irmãos vêm todos os finais de semana aqui para casa para ajudar a cuidar da mãe. Nesses dias são as minhas irmãs que dão banho, trocam as fraldas, dão a comida e cuidam de minha mãe. É quando eu posso sair e ir à cidade.*

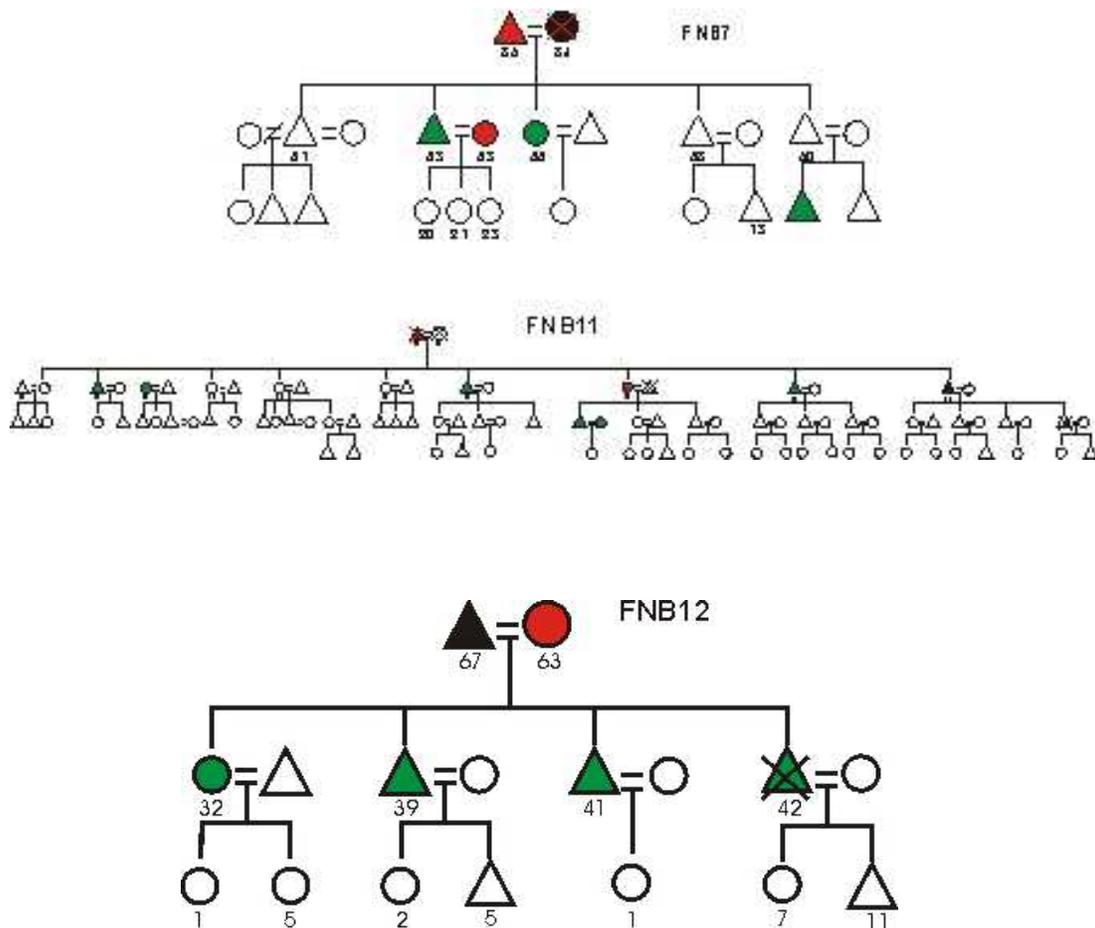
.....  
*Eu posso contar em primeiro lugar com minha irmã mais velha, em segundo lugar com minha outra irmã que nasceu depois de mim. Com a mais moça não posso contar ela não gosta de cuidar e também não dá comida, pois uma vez ela estava alimentando a mãe e ela se engasgou. Ela vem cá todos os finais de semana, visita a mãe, mas não toma iniciativa para fazer nada de cuidado. (Brinco-de-Princesa - 42 anos - filha - Fnb 4)*

*Um dos netos era mais presente quando os meus sogros moravam sozinhos, no momento que nós assumimos assustou.*

.....  
*O lha algumas vezes a filha deu suporte, ela chegou a ir ficar na nossa casa. Quando nós mudamos para cá, nesse período ela acolheu os pais, ela arrumou um apartamento no prédio dela, levou eles para lá e cuidou deles.*

.....  
*O meu marido percebe que ele é sozinho para cuidar dos pais, eu ajudo na parte dos cuidados, mas na parte financeira ele fica desamparado. (Margarida - 53 anos - nora - Fnb 7)*





Entre as famílias brasileiras, a rede de suporte familiar era bem mais reduzida e foi possível observar um pequeno envolvimento dos seus elementos com as atividades de cuidado. A grande maioria dos cuidadores principais era constituída pelos cônjuges, que em duas famílias cuidavam do portador contando mais com o auxílio de empregadas domésticas e amigas do que com os familiares. De maneira geral, nessas famílias os cuidadores eram mais queixosos e apresentavam mais problemas de saúde física e emocional. As tensões e os conflitos intrafamiliares também se faziam mais presentes ou os informantes os deixavam transparecer com maior facilidade. Observei, também, que entre essas famílias houve um maior retraimento social e elas mantinham poucas interações sociais e com a família extensa. Verifiquei, ainda, que os cuidadores praticamente não conseguiam realizar outras atividades que não fossem as atividades básicas e instrumentais da vida diária. Por tudo isso, interpretei que os cuidadores das famílias brasileiras pareciam ter pior qualidade de vida.

*Quando eu tou muito cansada um vem e dorme aqui pra ajuda a cuida. Quem cuida mesmo sou eu, o filho que tá em casa, a filha e o genro que moram aqui do lado.*

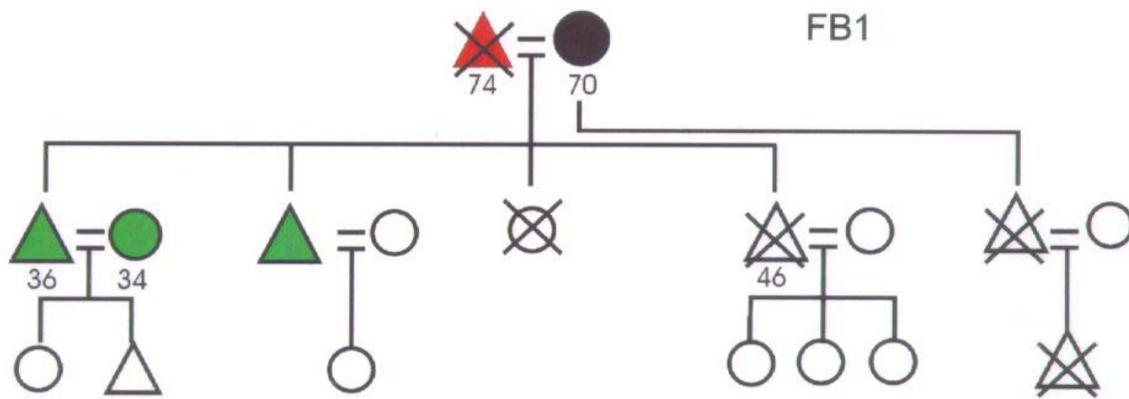
.....

*O menino faz compra no supermercado porque ele tem carro, traz tudo...tem uma nora minha que recebe cesta básica, aí ela também dá, as filhas também dão...aí tem mantimento porque eles traz tudo. Roupa eu não compro porque eles dão muita roupa... ele tem bastante roupa, graças a Deus não falta nada. (Tulipa - 75 anos - esposa - Fb 9)*

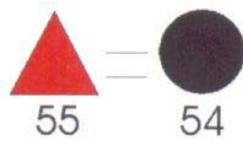
*Os filhos fazem uma espécie de um conjunto e o que é para eles ajudar eles entregam tudo para a terceira filha, a mais velha das filhas mulheres. Ela que administra tudo, ela que pega receita, compra remédio, tudo é ela que faz... E eu tenho uma irmã que todo o mês me dá uma cesta básica. (Lírio - 75 anos - marido - Fb 10)*

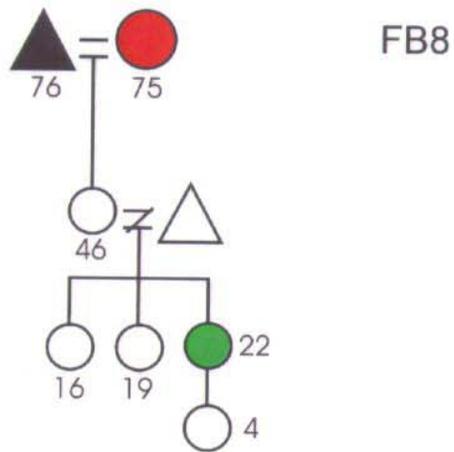
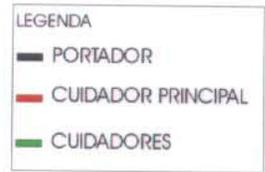
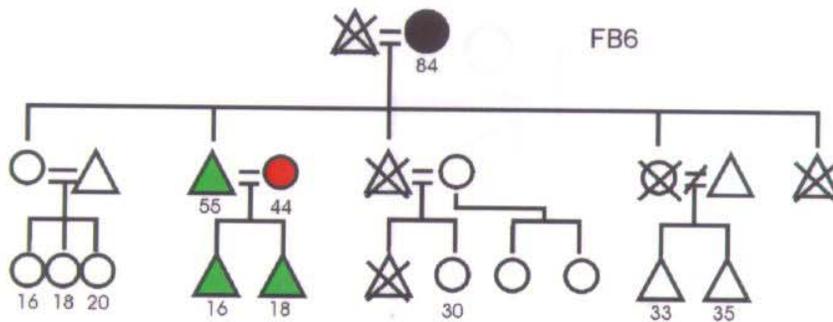
Como ocorreu com o outro grupo de famílias, não apresento aqui os depoimentos das demais famílias brasileiras para evitar ser repetitiva. Porém, com a finalidade de deixar mais explícita a maneira como se compunha a rede de suporte familiar entre as famílias brasileiras, passo também a apresentar seus heredogramas.

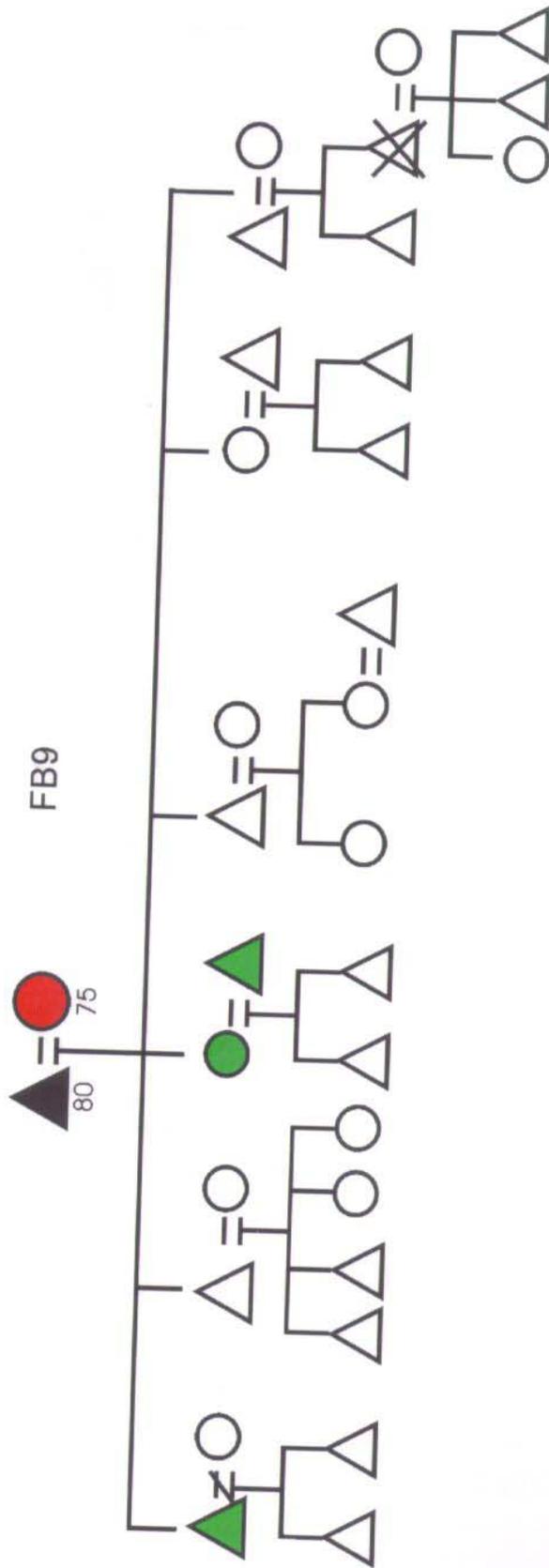
# REDE DE SUPORTE EM FAMÍLIAS BRASILEIRAS

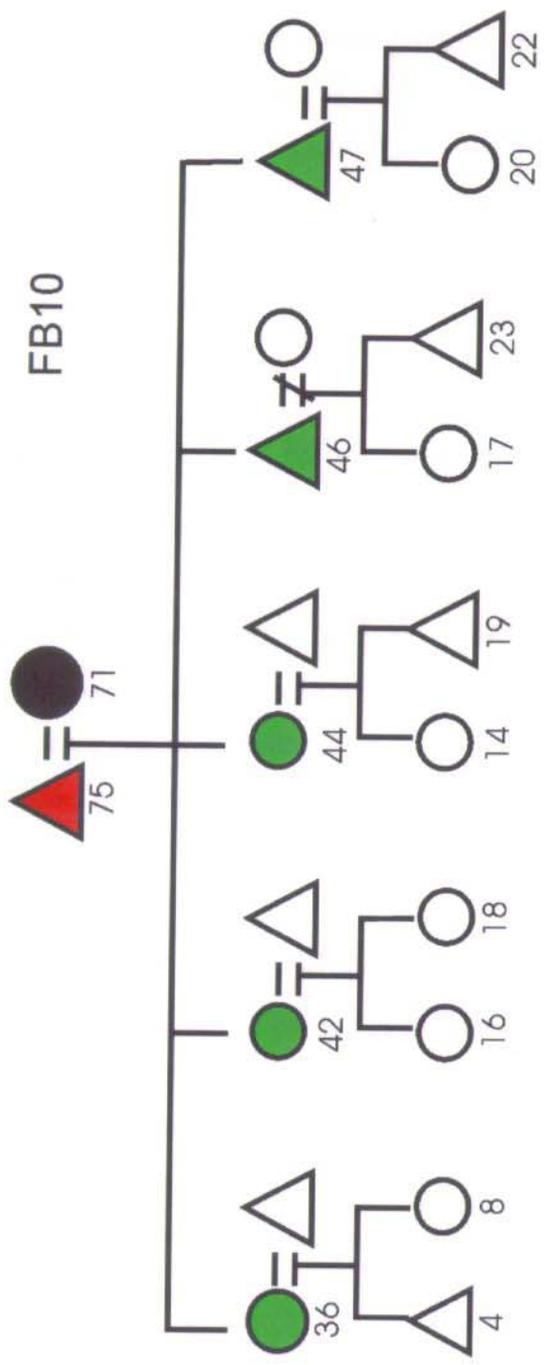


FB2









LEGENDA

■	PORTADOR
■	CUIDADOR PRINCIPAL
■	CUIDADORES

Reverendo os dados das pesquisas sobre cuidadores realizadas no Brasil foi possível verificar que à semelhança do trabalho de Sommerhalder (2001), neste estudo, a grande maioria dos idosos dementados residia em domicílios multigeracionais, nos quais eram cuidados prioritariamente por suas famílias. Em virtude da necessidade de cuidados, parte dos idosos passou a residir na casa dos filhos casados que tinham seus próprios filhos. Essa co-residência, que eventualmente se prolongava por vários anos, dava a eles a possibilidade de experimentar um convívio multigeracional. Porém, os cuidados eram dispensados basicamente pelos cônjuges, filhos e netos. Ao contrário do que se encontra nos trabalhos de Velasquez *et al.* (1998); Perracini e Neri (2001) e Alvarez (2001), não me parece que o cuidador principal acabe isolado e solitário dentro do contexto familiar. Até porque defendo a idéia de que não existe a figura do cuidador principal e sim uma rede de cuidadores familiares, que compartilham entre si as responsabilidades e as diferentes tarefas do cuidar de acordo com suas habilidades, disponibilidades e competências. Nas famílias em que essa rede é mais frouxa me parece que os motivos para tal estão muito mais relacionados ao padrão das relações intrafamiliares, distanciamentos, tensões e conflitos vividos pelos membros desse grupo que, em sua maioria, são anteriores à situação de doença de seus familiares. Assim, a história familiar pregressa é um fator que influencia fortemente o estabelecimento das alianças entre os membros da família diante de novos desafios, como é o caso de cuidar de um parente dementado. Além disso, há o significado transmitido e compartilhado por cada família acerca do dever de cuidar de seus idosos e do sistema de concepções herdadas em relação ao cuidar, que é também influenciado por suas práticas socioculturais.

Por outro lado, é inegável que a pessoa que toma a si a responsabilidade de assumir os cuidados de seu familiar sempre almeja contar com a ajuda e a solidariedade dos demais familiares. Se essa ajuda não se concretiza dentro de suas expectativas, ela passa a sentir-se em desvantagem em relação aos demais familiares, percebe o cuidado como oneroso e sente-se tolhida em suas necessidades. Ainda que esse cuidador reconheça o quanto é gratificante e prazeroso cuidar, que tenha satisfação por estar retribuindo os cuidados outrora recebidos e cumprindo com seu papel familiar e social.

Todavia, foi possível verificar que os dilemas, tensões e conflitos experienciados pelas famílias ante a necessidade de se reorganizarem para exercer as funções de cuidadores de seu

parente dementado trouxeram, geralmente, como consequência, a melhoria na qualidade das interações familiares.

#### ***4.4.2 O grupo doméstico e a rede de suporte social***

No universo das doze famílias pesquisadas, em sete encontrei a figura da empregada doméstica. Neste estudo, considero as empregadas domésticas como fazendo parte do grupo doméstico, embora não tenha certeza se todas residiam nas casas em que trabalhavam<sup>16</sup>. Na literatura internacional sobre cuidadores, a empregada doméstica é uma figura inexistente, até porque no contexto socioeconômico e cultural da maioria dos países onde esses trabalhos são desenvolvidos não é comum a figura dessa profissional. Mesmo em muitos estudos brasileiros, as empregadas domésticas são pessoas que não têm visibilidade, ainda que representem uma significativa ajuda aos cuidadores e, em sua grande maioria, auxiliem muitas vezes nos cuidados diretos com o portador. Todos os informantes desta pesquisa que possuíam empregadas domésticas reconheciam que o auxílio recebido dessas profissionais lhes possibilitava: manter e cuidar de seus parentes dementados no domicílio; cuidar dos demais membros da família e administrar melhor sua casa; realizar as atividades instrumentais da vida diária com maior tranquilidade e, em alguns casos, desenvolver outras atividades de interesse pessoal ou profissional.

*Eu também preciso de alguém que tome conta da casa, porque vou ser franco: eu não me ajeito a cuidar da casa. Eu saí da casa de minha mãe e casei. Eu nunca fiz nada, não sei e não me ajeito!*

.....

*Eu tinha outra empregada que vinha das 17 às 21 horas para me ajudar a dar o jantar e preparar a Camélia para dormir, depois da saída da outra empregada, porque ela ia embora às 17 horas.*

.....

*Eu ouvi dizer que a empregada do dia vai embora... não sei o que vou fazer se isso acontecer... Eu tive que internar a Camélia em uma clínica geriátrica depois que a empregada do dia de fato foi embora. (Girassol - 55 anos - marido - Fb 2)*

*Ela ajuda, ajuda muito, na verdade ela é uma empregada doméstica só que ela já trabalhou em asilo. Ela tem um jeito para tratar, tanto que só faz um mês que ela está lá*

---

<sup>16</sup> Uma das limitações desta pesquisa foi não ter esclarecido devidamente o local de residência das empregadas domésticas, mas como todas auxiliavam nos cuidados com o portador fiquei com a impressão de que a maioria residia no local em que trabalhava ou trabalhava em período integral.

*e ele já está levantando. Ela dá banho com chuveirinho com ele sentado no vaso sanitário. (Sempre-Viva - 55 anos - filha - Fnb 3)*

*[Quando eu viajei de férias com minha família] minha mãe ficou em casa com uma empregada que hoje trabalha com uma de minhas irmãs, mas que já trabalhou comigo e sabe cuidar de minha mãe. Só que uma das minhas irmãs vinha dormir aqui toda noite. (Brinco-de-Princesa - 42 anos - filha - Fnb 4)*

*Ela [sogra] fica o dia todo com minha empregada, mas ela sai mais ou menos às 17 horas e aí um dos meninos fica com minha sogra. (Papoula - 44 anos - nora - Fb 6)*

*Se eu não tivesse empregada, se não tivesse aquela enfermeira minha amiga que me ajudou eu acho que seria realmente uma situação traumática, catastrófica. (Margarida - 53 anos - nora - Fnb 7)*

Nos depoimentos dessas famílias fica explícito o significativo papel das empregadas domésticas no cotidiano do cuidado. No entanto, normalmente, elas não eram citadas no discurso da maioria dos informantes. A presença dessa profissional só foi possível de ser identificada através das observações realizadas durante a pesquisa de campo. A partir dessas observações procurei investigar junto aos cuidadores informantes quais eram efetivamente as atividades desempenhadas por suas empregadas domésticas. Busquei saber se elas tinham alguma participação nos cuidados diretos com o portador e qual o significado para esses cuidadores do trabalho desenvolvido por essas profissionais. Somente diante dessa provocação é que os cuidadores passavam a relatar não só o papel das empregadas domésticas em suas casas como também no exercício das atividades de cuidado junto aos portadores. Eles também colocavam suas interpretações e avaliações sobre esse tipo de ajuda.

Parece-me que a omissão nos discursos acerca das empregadas domésticas não se tratava de algo intencional, mas porque elas já estavam tão incorporadas no cotidiano dessas famílias que já faziam parte "*dos mecanismos da organização familiar*", conforme coloca Kofes (1994). No entanto, elas não eram consideradas como participantes nas relações familiares como ocorre comumente entre as pessoas que frequentam o espaço doméstico. Segundo Kofes (2001), o que sustenta esse distanciamento ou essa invisibilidade das empregadas no espaço doméstico são as diferenças e a condição de classe. Assim, esse é um espaço que comporta simultaneamente outros modelos de relações que não apenas as familiares. As diferenças são simbolicamente demarcadas por múltiplos aspectos, mas eu diria que principalmente pela invisibilidade e pelo silêncio acerca da existência e do trabalho dessa pessoa.

Apenas na família do Sr. Girassol tive a oportunidade de interagir com a empregada doméstica, pois por opção dele ou de ambos, ela também participou ativamente como informante em dois encontros. Interpretei que isso ocorreu porque ele a reconhecia como cuidadora de sua esposa tanto quanto ele, o que pareceu se confirmar quando, após a saída dessa empregada, o Sr. Girassol optou pela institucionalização de sua esposa. Nas demais famílias, ainda que as empregadas não tenham sido contratadas com a finalidade de auxiliar nos cuidados com o parente dementado, isso acabou por acontecer. Pareceu-me que, ao longo do convívio no espaço doméstico, criaram-se alianças ou parcerias entre os cuidadores e suas empregadas que favoreceram o envolvimento dessas últimas nas atividades de cuidado.

Penso que esse é um tema que merece ser mais pesquisado a fim de que se possa averiguar com mais profundidade como ocorrem de fato essas relações na esfera doméstica. Como as empregadas percebem essa sobreposição de funções, isto é, cuidar das atividades domésticas e de um idoso dementado ou fragilizado? Qual o treinamento ou preparo que as empregadas recebem para realizar as atividades de cuidadoras? Como as famílias interpretam e avaliam a ajuda recebida de suas empregadas no desempenho das funções de cuidadoras? Essas e tantas outras perguntas ou questões possivelmente poderão ser esclarecidas em trabalhos futuros.

Na rede de suporte social algumas famílias contavam com o auxílio de outras pessoas que lhes eram significativas, tais como: amigas, vizinhas ou membros da igreja que freqüentavam. Com relação às amigas, em duas famílias encontrei a situação em que a ajuda era oferecida por antigas amigas das portadoras. Essa ajuda de maneira geral consistia em levar a portadora para passear, fazer pequenas viagens ou para passar um final de semana em sua casa. No entanto, segundo o relato dos cuidadores, essa ajuda foi se tornando cada vez mais espaçada à medida que a demência foi evoluindo e a portadora foi se tornando mais confusa ou dependente. Em outras três famílias, as relações de ajuda eram provenientes de amigas dos cuidadores e a natureza do auxílio variava: ajuda nos cuidados diretos com a portadora; informações e esclarecimentos sobre a demência; orientações quanto aos cuidados; supervisão ou acompanhamento da portadora por curtos períodos de tempo para que o cuidador pudesse sair de casa para resolver questões de ordem prática, entre outras.

*Na verdade ela tem uma amiga com quem ela sai de vez em quando, passa fins de semana fora. Antes essa amiga lhe procurava mais, mas eu tenho observado que ultimamente essa amiga está se afastando. (Papoula - 44 anos - nora - Fb 6)*

*Às vezes aquela enfermeira minha amiga traz algum recorte [artigo], maseles sempre trazem a mesma coisa. Tudo o que você lê sempre traz a mesma coisa, então você acaba perdendo o interesse de ficar procurando para ver se tem mais coisas para ler ou para fazer. (Brinco-de-Princesa - 42 anos - filha - Fnb 4)*

*Quando eles foram para minha casa tudo cheirava muito forte... porque minha sogra estava com incontinência urinária, então eu dei banhos nela porque ela não fazia higiene pessoal. Depois uma amiga minha começou a me ajudar, ela era enfermeira aposentada. Ela passou a vir três vezes por semana, aí ela fazia toda assepsia e foi quando foi melhorando o cheiro. (Margarida - 53 anos - nora - Fnb 7)*

*Eu gasto quase o dia todo cuidando dela a não ser quando uma família amiga leva ela um pouco para sua casa. (Lírio - 75 anos - marido - Fb 10)*

Observei que entre as famílias brasileiras era mais freqüente a ocorrência de ajuda por parte das vizinhas. Verifiquei uma certa desenvoltura nos informantes ao falarem sobre a ajuda fornecida por parte de suas vizinhas, dando-me a impressão de que existiam alianças fortemente construídas entre eles. Em algumas famílias fiquei com a nítida impressão de que os cuidadores contavam com a ajuda mais efetiva de suas vizinhas do que de seus familiares. O mesmo não ocorria entre as famílias nipo-brasileiras, as quais geralmente contavam mais com o suporte da rede familiar. Em apenas uma família nipo-brasileira a cuidadora teve a iniciativa de comunicar a seus vizinhos que seu marido estava doente, o tipo de doença que ele tinha e de solicitar que seus vizinhos buscassem compreender os distúrbios de comportamento que ele vinha apresentando. Segundo ela, isso foi muito importante porque todos os vizinhos passaram a ajudá-la a fazer a supervisão de seu marido.

*No início a vizinha aqui do lado me ajudava, ela olhava a Camélia quando eu ecisava sair e dava banho nela. (Girassol - 55 anos - marido - Fb 2)*

*Ele sai de casa sem avisar e vai especialmente à casa de dois vizinhos de quem ele gosta muito. Nós moramos neste bairro há mais de 40 anos, todos conhecem o Hibisco e ajudam a cuidá-lo quando foge, sempre alguém o traz de volta até o portão de casa.*

.....C  
*om a Maria quando eu me aperto eu telefono e peço, por favor dá um chego aqui, aí ela vem depressa. Ela trabalha com a vizinha aqui do lado há muitos anos, é uma conhecida de muito tempo, por isso eu tenho a liberdade. Fora ela eu não chamo ninguém, porque eu não quero aborrecer ninguém! (Bromélia - 75 anos - esposa - Fb 8)*

*As vizinhas me ajudam quando eu preciso dar uma saída, elas tomam contada Begônia para mim. (Lírio - 75 anos - marido - Fb 10)*

Em apenas duas famílias brasileiras ouvi o relato dos cuidadores falando sobre a ajuda recebida por parte dos membros da igreja que freqüentavam. Em um dos casos o apoio era

oferecido basicamente pelos pastores e consistia mais em suporte espiritual, emocional e moral. No outro caso, o apoio consistia em ajuda material, transporte e locomoção do portador, visitas, suporte espiritual, afetivo e emocional. Não vou transcrever aqui os depoimentos desses cuidadores porque já foram citados e bastante discutidos quando abordei o tópico "O cuidador familiar na sua pluralidade", no subitem "As fronteiras entre a saúde e a doença, e o estresse do cuidador: a religiosidade e a espiritualidade como forma de suporte".

Apesar de algumas famílias contarem com o apoio e a ajuda de pessoas amigas e vizinhas ou mesmo de membros da igreja, ficou evidenciado que a grande maioria dos cuidados ao idoso dementado são dispensados pela família. Semelhantes dados foram encontrados por Kramer e Kipnis (1995); Mendes (1998); Velasquez *et al.* (1998); Knight *et al.* (2000); Sommerhalder (2001); Andrade (2001); Alvarez (2001); Duarte (2001); Caldas (2002); Neri e Carvalho (2002) e Machado (2002), entre outros. Assim, podemos reafirmar que a família não só é a principal responsável por implementar os cuidados requeridos pelos adultos e idosos dementados como também a família é o *locus* onde o cuidado efetivamente acontece. O desenvolvimento dessas atividades será tanto mais fácil quanto mais estreita for a malha da rede de suporte familiar, porém reitero a idéia de que a dinâmica dessa rede em muito se assemelha a um balé. Neste, a coreografia será mais bem interpretada quando os bailarinos, ou melhor, os cuidadores, estiverem efetivamente exercendo o cuidado de maneira harmoniosa e colaborativa.

#### **4.5 TENSÕES, DILEMAS E CONFLITOS VIVIDOS PELOS CUIDADORES<sup>\*17</sup>**

Procurando compreender como acontece a construção do papel de cuidador de adultos e idosos dementados no espaço domiciliar, percebi que essa era uma experiência que implicava tensões, dilemas e conflitos que afetavam a dinâmica das relações interpessoais no contexto familiar. Segundo o senso comum, poderíamos imaginar que semelhantes situações terminariam em brigas ou desavenças irreconciliáveis. No entanto, no sentido psicológico, um conflito pode ser entendido como um ponto de transição que pode evoluir para uma solução adaptativa ou não adaptativa. De qualquer modo, se insere na dinâmica do funcionamento pessoal ou interpessoal,

---

<sup>\*17</sup> Este aspecto foi desenvolvido a partir de reflexões apresentadas na 23ª Reunião Brasileira de Antropologia, em Gramado, RS, em junho de 2002.

ou seja, é um elemento essencial ao desenvolvimento. Para Georg Simmel, conforme relatado por Moraes Filho (1983, p. 23): "*O conflito não é patológico nem nocivo à vida social, pelo contrário, é condição para sua manutenção, além de ser o processo social fundamental para a mudança de uma forma de organização para outra*".

Neste trabalho, vou apresentar e discutir as relações interpessoais e os conflitos mais comumente identificados a partir das entrevistas e observações realizadas. Em primeiro lugar, mostro os conflitos nas interações do cuidador com o portador, e os dilemas éticos e pessoais, bem como os sentimentos associados a essas situações. Logo a seguir abordo as tensões e conflitos verificados nas interações entre o cuidador e os demais membros da família.

#### ***4.5.1 Os conflitos nas interações do cuidador com o portador***

Observei que múltiplos são os conflitos que afetam as interações entre os cuidadores e os portadores, e a grande maioria deles eram decorrentes das dificuldades do cuidador em compreender a doença e o doente. Dessa maneira, até que a família conseguisse fazer a construção da demência como doença e a ressignificação do seu familiar como doente, muitas tensões, dilemas e conflitos foram experienciados. Assim, especialmente na fase inicial da demência parece que as dificuldades eram maiores. Os distúrbios de cognição e memória, que geralmente ocorrem de forma intermitente, deixavam a impressão de que o portador estava simulando e cometendo erros de propósito ou por birra. Tais comportamentos muito freqüentemente desencadeavam conflitualidade nas relações interpessoais entre o cuidador familiar e o portador.

*Minha sogra fica muito nervosa e chora quando esquece ou não sabe responder corretamente algo, principalmente se estiver na frente do meu sogro, porque ele se irrita com ela. Ele ainda não entendeu ou não aceita a doença dela. (Liz - 34 anos - nora - Fb 1)*

.....  
*O não me lembrar me deixa nervosa porque o Jasmim, ele é um bom marido e tudo, mas ele me xinga muito, aí eu fico mais nervosa. (Orquídea - 70 anos - portadora - Fb 1)*

*... porque ele está deitado assim na cama e você vai para levá-lo, usa toda a sua força e não consegue porque ele faz força no sentido contrário... depois que sentou não*

*está nem aí, ficava normal. Muitas vezes achei que ele fazia de propósito e brigava com ele, pai teimoso eu sou mais ainda. (Sempre-Viva - 55 anos - filha - Fnb 3)*

*Eu já disse tantas vezes como era para fazer e ela vai lá e faz errado que parece que é só de implicância porque outras vezes ela faz bem certo. Como pode ser isso? (Petúnia - 61 anos - filha - Fnb 5)*

Essa característica de início insidioso, em que os distúrbios de cognição e memória se apresentam de maneira muito irregular, causavam grandes dificuldades para os familiares compreenderem e aceitarem que se tratava de uma doença neurodegenerativa. Pelos relatos, é possível perceber que a impressão que eles tinham era de que os erros ou falhas cometidos pelo portador eram única e exclusivamente por má vontade, chantagem, implicância ou birra, pois algumas vezes eles conseguiam desenvolver a mesma atividade com desenvoltura e precisão.

Também foi possível verificar que, na fase inicial da doença, o idoso não sabe exatamente o que está acontecendo, porque tem dificuldade para lembrar de fatos, recados, rotinas ou mesmo de coisas banais. Mas existem outros casos de portadores, principalmente os de escolaridade mais alta, que procuram compensar os déficits com desempenhos substitutivos ou, então, fugir à responsabilidade. Tais situações eram motivo de grandes conflitos entre cuidadores e portadores, pois enquanto os primeiros queriam chamar o idoso à responsabilidade estes não conseguiam entender do que estavam sendo cobrados, ou já haviam esquecido totalmente o ocorrido.

*Muitas vezes eu já pensei que minha sogra não está tão atrapalhada por que como é que ela não consegue fazer as coisas certas, mas sempre tem uma resposta pronta para dar onde todo mundo tem culpa menos ela, a razão é sempre dela, como consegue pensar assim? (Madressilva - 44 anos - nora - Fnb 5)*

*Outro dia eu levei minha avó lá para mostrar o banheiro e perguntei: Vó, quem usa este banheiro? Ela me respondeu: Eu! Então quem fez essa bagunça foi a Sra.? Não, eu não fiz! Como não se a Sra. acaba de admitir que é só a Sra. que usa esse banheiro? Ah! Eu não sei, mas não fui eu quem fez! Ai eu comecei a reclamar e ela me disse então deixa que eu limpo, vai me dá tudo aqui! Eu disse não, eu vou limpar só queria que a Sra. cuidasse mais. Ela quis logo limpar só para acabar logo com aquela discussão e fazer com que eu parasse de falar e eu não queria que ela limpasse, apenas cuidasse um pouco mais. Não adianta, todo dia é a mesma coisa!(Agapanto - 18 anos - neto - Fb 6)*

Conseguir reconhecer as dificuldades que o portador está apresentando e ter paciência para lidar com os seus limites é uma tarefa árdua para os cuidadores. Na maioria das vezes a família questiona ou testa comportamentos e condutas do portador, sem se dar conta de que ele já não lembra mais o que fez instantes ou horas atrás. Tal situação deve-se ao fato de que sua memória

atual ou recente encontra-se bastante prejudicada já na fase inicial do desenvolvimento da demência, apenas a memória pregressa é preservada por mais tempo, por isso o seu familiar dementado nega ou não sabe responder adequadamente às perguntas feitas. Um outro aspecto importante é que, sob pressão, o portador tem ainda mais dificuldade de lidar com a situação, sente-se acuado ou ameaçado e tem dificuldade de distinguir um confronto de uma agressão verbal. Pode-se dizer que, nesses casos, o conflito é nocivo, pois não serve como mediador de mudanças ou transformações positivas nas interações interpessoais. É necessário que o cuidador supere as tensões, analise a situação e compreenda que é ele quem necessita mudar de estratégia para poder interagir de forma mais efetiva com o dementado, e não o inverso.

Um outro aspecto que gera muitas tensões e conflitos nas interações entre os cuidadores e portadores são as dificuldades de comunicação. O que normalmente ocorre é que o cuidador fala ou solicita alguma coisa ao portador e este não responde adequadamente, porque não entende o que está sendo perguntado ou pedido. O inverso também é verdadeiro, quando o portador já apresenta apraxias, afasias semânticas, e déficits na capacidade de compreensão e julgamento, parafasias e disfasias que dificultam sua capacidade de comunicação e relacionamento. Nesses casos, o portador fala ou solicita e quem não compreende é o cuidador.

*Às vezes a gente se encontra lá... e o Dr. ... aquele japonês... às vezes eu converso junto... ele me pergunta uma coisa e eu fico olhando e digo não sei doutor. Ah! Eu quero morrer! Eu saí dali... era lá dentro do... (Orquídea - 70 anos - portadora - Fb 1)*

*Eu não olho dentro da lata... eu olho dentro da lata, mas eu não... (Begônia - 71 anos - portadora - Fb 10)*

De modo geral, ao perceberem as dificuldades ou erros cometidos pelo portador, os cuidadores tentam inutilmente fazê-los lembrar ou tentam ensinar-lhes a forma correta de proceder. Não percebem que o dementado não consegue mais aprender ou reter informações, ainda que se trate de coisas já aprendidas no passado. Dessa maneira, com frequência observei tensões e conflitos nas interações entre os cuidadores e os portadores porque os primeiros se irritavam por terem de repetir sempre a mesma orientação e verificar que os portadores continuavam errando. Parece-me que os cuidadores interpretavam tais atitudes como descaso ou desinteresse.

*Outra coisa que me incomodava era que por mais que eu explicasse ela sempre colocava a comida na geladeira sem tampar. Eu dizia para ela que tinha que tampar para não pegar gosto de outra coisa, mas quando eu ia ver ela já tinha colocado tudo lá sem tampar. (Petúnia - 61 anos - filha - Fnb 5)*

*[Quando] nós saímos na rua ela sempre fica para trás. Tá certo que eu andava muito ligeiro, aí comecei a andar mais devagar e pedi para ela me acompanhar porque as pessoas vão ver e dizer aqueles dois não se dão, pois vai um na frente e o outro atrás...Você fala, mas não adianta nada. Olha o que eu já falei! (Lírio - 75 anos - marido - Fb 10)*

No desempenho das atividades básicas e essenciais do dia-a-dia, são freqüentes os momentos em que o cuidador perde a paciência com as limitações e a repetição dos erros do portador. Nessas situações é comum o cuidador ficar com raiva ou com vontade de agredir o portador, para, logo em seguida, ser assaltado por forte sentimento de culpa por perceber que ele efetivamente não consegue fazer diferente. Tudo isso gera dilemas e tensões nas relações interpessoais entre o portador e o cuidador, como pode ser observado nos próximos segmentos:

*Eu também tenho que fazer tudo: levá-la ao banheiro, vestir, preparar e dar comida, enfim tudo... e ela não diz nada! Se eu deixar ela fica quieta, não diz uma só palavra durante o dia inteiro. Às vezes eu perco a paciência e grito com ela. (Girassol - 55 anos - marido - Fb 2)*

*Quando as coisas acontecem, na hora a gente acaba brigando. Eu já senti e sinto muita culpa! (Petúnia - 61 anos - filha - Fnb 5)*

*Às vezes ele acerta e faz no vaso sanitário, mas sempre sou eu que tenho que limpá-lo e lavá-lo, mas às vezes eu não vejo e ele faz no bidê aí me dá muito trabalho porque entope tudo. E ele fala: tem obrigação, é obrigação tua, faz mesmo! Eu falo: mas já estou cansada! E ele retruca: é para estar cansada mesmo! De vez em quando eu tenho vontade de dar um soco nele viu?! De vez em quando eu dou um soquinho nele, e ele diz: não faz Bromélia! Não faz isso que eu te pego Bromélia! Porque, ah! Tenha dó! Cansada do jeito que eu estou e ele ainda fala que é obrigação minha, o que é isso?! (Bromélia - 75 anos - esposa - Fb 8)*

Entretanto, algumas vezes são os portadores que apresentam reações catastróficas, especialmente de agressividade, porque não conseguem avaliar adequadamente as ações dos cuidadores. É possível que se sintam ameaçados no momento em que o cuidador toma determinadas atitudes no sentido de prevenir problemas ou acidentes. Essas atitudes podem ser interpretadas por quem é cuidado como uma agressão física, o que o leva a revidar. Um exemplo de tal situação foi o conflito entre Petúnia e sua mãe:

*Mamãe também tem mania de guardar tudo, não bota nada fora... esses dias eu fui colocar uma bandejinha de isopor fora e ela disse que não, que era para guardar! Eu insisti e disse que ela estava toda suja de choco late, que ia juntar formigas. Ela quis*

*tirar de minha mão a força para eu não jogar, eu insisti e ela me deu um tapa. Ah! Eu fiquei tão sentida! Mamãe nunca me bateu antes! (Petúnia - 61 anos - filha - Fnb 5)*

Essa foi uma experiência muito difícil para Petúnia e ela voltou a se emocionar inclusive enquanto me relatava o ocorrido. No entanto, esse conflito entre Petúnia e sua mãe fez com que sua família finalmente percebesse suas dificuldades para exercer as funções de cuidadora. Foi a partir desse fato que se desencadeou um processo de mudança na dinâmica familiar fazendo com que outra pessoa se responsabilizasse pelos cuidados com a demente e o casal de idosos. Segundo Simmel (*apud* MORAES FILHO, 1983), *o conflito entre duas pessoas transforma cada um deles, não apenas em sua relação um com o outro, mas também consigo mesmo* (p. 150). Percebi que, para essa informante, o conflito experienciado trouxe-lhe conseqüências desfiguradoras e purificadoras, conforme propõe Simmel. Pois, embora ela tenha passado por um grande sofrimento, a partir dele conseguiu se posicionar mais firmemente diante de sua família. Também refletiu sobre seus limites para exercer as funções de cuidadora e percebeu que necessitava de ajuda caso tivesse que voltar a assumir os cuidados da mãe.

A ambivalência de sentimentos é bastante freqüente entre os cuidadores, pois a carga de trabalho e de responsabilidades é muito grande e normalmente, no cotidiano, eles interagem intensamente com os portadores. No momento em que o familiar dementado comete uma falha ou repete um erro é difícil ter clareza de que ele não está fazendo de propósito ou para provocar o cuidador. Parece que o mais estressante para o cuidador não é o ter de cuidar, mas a supervisão por tempo integral que o portador requer, principalmente na fase inicial da doença. Um outro aspecto que provoca muita sobrecarga é a necessidade de repetir sempre os mesmos comandos, uma vez que o portador não retém as informações já fornecidas. Por outro lado, o cuidador geralmente tem clareza de que cabe a ele ter paciência, que faz parte do processo de cuidar o compreender as atitudes e os comportamentos bizarros do portador como formas de manifestação da doença. Verifiquei que, em sua maioria, os cuidadores vivenciavam uma intensa conflitualidade de sentimentos, mas à medida que conseguiam ressignificar seu familiar como um doente resolviam esse dualismo de raiva e culpa.

Vergonha é outro sentimento freqüentemente relatado pelos cuidadores quando seus familiares se despiam em público, abordavam pessoas estranhas na rua, não sabiam se comportar à mesa no momento das refeições, não utilizavam adequadamente o banheiro ou faziam suas necessidades fisiológicas em qualquer lugar. É bastante difícil para o cuidador compreender que

de nada adianta brigar ou cobrar do portador comportamentos que, em função da doença, ele desaprendeu e não terá mais como reaprender. Junto com a tensão, o cuidador passa a experimentar sentimentos de frustração, porque por mais que se empenhe em supervisionar, ensinar e cobrar, não consegue ter respostas mais efetivas do portador. O cuidador também se frustra por perceber que procura desesperadamente interagir com uma pessoa que não está mais ali. Não raramente experimenta o sentimento de culpa por sua falta de paciência e habilidade em lidar com a situação.

*Ele tira às vezes a roupa no quintal, ele fica sem calça no quintal, eu falo Hibisco tem gente lá em cima no prédio, vai ver isso... eu morro de Vergonha, é desagradável! Embora se eles já sabem que ele está assim doente, dão um desconto, mas alguém pode reclamar... ocê vê a vizinha veio lavar o Hibisco todo aquele dia para mim, é chato, é desagradável... (Bromélia - 75 anos - esposa - Fb 8)*

Verifiquei que esse sentimento de vergonha ocorria com mais frequência naquelas famílias onde o cuidador se encontrava mais sozinho no exercício de suas funções, isto é, quase não possuía uma rede de suporte familiar. Necessitava contar com a ajuda de quem se dispusesse a cooperar, mas isso lhe causava bastante constrangimento porque acabava expondo seu familiar doente. Dilemas éticos e pessoais eram vivenciados por esses cuidadores no momento em que necessitavam lançar mão da ajuda às vezes até mesmo de estranhos. No entanto, chamou-me a atenção o fato de que, nesses casos, os cuidadores não se queixavam da falta de apoio dos familiares, mas sim das dificuldades financeiras, o que impossibilitava que eles contratassem pessoas para auxiliá-los nas atividades do cuidado. Em alguns casos, as famílias preferiram se isolar socialmente a ter de enfrentar situações embaraçosas que porventura seu familiar pudesse provocar. Interpretei que essas famílias tinham vergonha dos comportamentos do portador e não sabiam como lidar adequadamente com as dificuldades dele no contexto social. Entretanto, essas famílias se ressentiam e se frustravam pela diminuição das interações sociais. Vejamos um exemplo:

*Essa é uma situação que mudou totalmente a nossa rotina familiar, a gente não viaja mais, não sai mais, não vai a restaurante, não chama mais ninguém para vir aqui em casa porque já tivemos situações bem constrangedoras. Não são todas as pessoas que você tem liberdade de dizer: Oh! Nós temos uma pessoa doente em casa. A nossa vida se restringe a nós 5 dentro de casa. (Papoula - 44 anos - nora - Fb 6)*

Nas situações em que o cônjuge exerce o papel de cuidador é comum ouvir relatos que deixam transparecer forte sentimento de frustração, uma vez que a doença do(a) parceiro(a) fez com que os projetos de vida acalentados por ambos para a velhice, se tornassem irrealizáveis. Soma-se a isso um sentimento de solidão e perda. Geralmente eles sofrem por perceberem que estão perdendo o(a) companheiro(a) com o qual compartilharam boa parte de suas vidas. No entanto, parece que entre os cônjuges existem dois tipos de conflitos mais recorrentes: os esposos que negam até onde podem a doença de suas mulheres e as esposas que se utilizam de troca de papéis para sublimar a perda de seus maridos para a doença. Entre os esposos é freqüente verificar que eles exigem da portadora muito mais do que ela pode oferecer. Querem que ela se mantenha bem, que apresente melhora e que dê conta das atividades que desempenhava com grande habilidade. Não deixa de ser negação da realidade tratar a portadora como se não tivesse nada. Quando o cuidador é altamente exigente e a portadora não consegue corresponder, ocorrem frustração e ansiedade:

*Sempre que eu esqueço alguma coisa ele [marido] briga comigo, deixando-me mais nervosa e aí mesmo que eu não lembro de mais nada. (Orquídea - 70 anos - portadora - Fb 1)*

*Eu já cheguei a dizer para Begônia eu acho que você gosta de ficar doente, pois eu nunca vi você fazer nada daquilo que a psicóloga manda você fazer. (Lírio - 75 anos - marido - Fb 10)*

As esposas parecem conseguir aceitar mais facilmente os limites do marido e ressignificá-lo como doente. Embora sofram ao perceber que ele está se perdendo, assumem a troca de papéis. Dizem que para cuidar deles adequadamente é preciso muito amor. Elas parecem utilizar as tensões e os conflitos experienciados como fontes de transformação e convertem sentimentos de ira e ódio em amor e compaixão.

#### ***4.5.2 Tensões e conflitos nas interações entre os cuidadores e demais membros da família***

Investigando as interações entre o cuidador e os demais membros da família percebi que ocorrem várias situações de conflitualidade, atingindo a escolha do tratamento, a definição do cuidador ou cuidadores e a vida de relação. Observei que momentos de tensão, dilemas e

conflitos parecem ser uma constante nas interações familiares, especialmente quando o papel de cuidador principal é exercido por outro elemento da família que não um dos cônjuges. O assumir da função de cuidador principal acarreta responsabilidades, desgaste físico e emocional, alteração em planos pessoais e interfere até mesmo na vida familiar e profissional. Por outro lado, traz certa projeção e poder dentro do grupo familiar, o que favorece as situações de conflitualidade nas relações interpessoais com os demais membros da família. Não raramente observa-se disputa entre os membros da família sobre esse poder que o cuidador exerce, principalmente quando existe herança em jogo:

*Eu acho que o Sr. Girassol é muito só, sua família não o procura nem mesmo nas festas de final de ano. É porque na última vez que sua cunhada esteve aqui eles discutiram porque ele acha que se fosse colocada uma válvula na cabeça de D. Camélia ela ficaria boa e sua cunhada acha que não vale a pena. (Empregada doméstica - Fb 2)*

*Na verdade meu cunhado não acredita que sua mãe esteja doente, tanto que ele chegou ao ponto de parar de dar os remédios... Agora nós vamos lá na clínica levar os remédios dela e pedir que eles continuem administrando. Já minha cunhada acha que D. Orquídea não está demenciada apenas deveria fazer uma psicoterapia. Na verdade todo mundo acha que não adianta o tratamento que ela está fazendo, mas ninguém faz nada além de dar palpite. (Liz - 34 anos - nora - Fb 1)*

Observei que, se as relações familiares são conflituosas, ficam mais tensas quando envolvem os netos. Ouvi relatos de que o convívio intergeracional, num mesmo ambiente, torna-se mais difícil quando a pessoa idosa encontra-se doente e requerendo uma série de cuidados. É o caso do idoso dementado que apresenta distúrbios de comportamento e cognição que geralmente são fontes de atritos e tensões, dificultando as interações interpessoais e sociais:

*Qualquer garota que venha aqui em casa comigo e com o meu irmão ela já pergunta se é nossa namorada. Então a gente tem que explicar e avisar e pedir que não leve a sério, que ela está doente. (Agapanto - 18 anos - neto - Fb 6)*

*Quando meus sogros vieram morar conosco meus filhos eram adolescentes, eles nunca haviam vivido com idosos dentro de casa e foi um choque muito grande para eles... No começo meu marido pediu que os filhos dessem atenção para os idosos, que tolerassem. Eles tomavam as refeições conosco e esses momentos foram muito difíceis, tanto pela diferença de hábitos à mesa quanto em função de alguns incidentes com minha sogra. Foi quando um amigo nosso falou para o meu marido: você tem que preservar a privacidade da família, seus pais eles já tiveram a vida deles e você não pode destruir o esquema da família por causa deles. Então, dê refeição para eles antes e a família come depois. Meu marido se convenceu de que realmente ele estava forçando a barra, né, então nós passamos a fazer isso. (Margarida - 53 anos - nora - Fnb 7)*

Por meio dos relatos foi possível perceber que netos adolescentes apresentam maior dificuldade de interação com os idosos dementados. Verifiquei isso em minhas observações de campo, pois quando os netos eram menores, especialmente na idade pré-escolar, o convívio com avós dementes me pareceu bastante harmonioso. Talvez porque as crianças aceitem de forma mais tranqüila os erros e distúrbios de comportamento apresentados pelos avós. Por outro lado, parece que os idosos no início do desenvolvimento das síndromes demenciais experienciam maior liberdade de expressão e conseguem brincar e interagir como mais facilidade com os seus netos menores.

Conflitualidade é também o que comumente se observa na construção da rede de suporte familiar (SEMPLE, 1992; ANESHENSEL *et al.*, 1995). A dinâmica das relações entre o cuidador principal e os demais cuidadores potenciais é rica em tensões, dilemas e conflitos. O que não quer dizer que os demais familiares se omitam em participar ou em compartilhar questões financeiras, opiniões e sugestões quanto a encaminhamentos ou mesmo críticas quanto ao cuidado executado. Algumas vezes observei cobranças feitas pelo cuidador principal aos demais membros da família, por se sentir prejudicado. Porém, nem sempre o cuidador era habilidoso para pedir ajuda, na maioria das vezes ele esperava que a ajuda fosse oferecida de forma espontânea, o que nem sempre acontecia. Sem falar da competição que se estabelecia entre os diversos membros da família e o cuidador principal, quando este se julgava como sendo o único que sabia cuidar adequadamente do idoso dementado; cobrava ajuda dos outros, mas fazia questão de mostrar que ninguém cuidava melhor do que ele. Esse tipo de dinâmica nunca acontece de forma tranqüila, ou seja, as relações interpessoais quase sempre são bastante afetadas e passam por momentos de maior e menor conflitualidade, geralmente relacionados a mudanças na evolução da doença do idoso:

*O meu marido esperava que outras pessoas da família fossem nos ajudar, mas o meu cunhado só passou a assumir mais depois que as coisas pioraram muito. Ele quase não os procurava, mas eu ainda tive que ouvir dele que ele não fazia mais pelos pais porque eu não deixava espaço... ele chegou a dar a entender que eu fazia tudo isso contando em receber ou ficar com parte da herança, isso ainda está trancado aqui. (Liz - 34 anos - nora - Fb 1)*

*Ele [marido] aceita bem, ele só reclamava na época em que nós não morávamos aqui e eu vinha para cá todo dia. As crianças eram pequenas e nós voltávamos à noite para casa, ele achava muito cansativo... Ele dizia que a mãe não era só minha, que nós (os filhos) tínhamos que revezar. Porque só eu estava me sacrificando?*

.....

*Outro dia as minhas irmãs estavam trocando as fraldas de minha mãe e eu na cozinha só ouvia minha mãe reclamando. Fui até o quarto e estavam as duas lá cada uma puxando a mãe para um lado... disse para elas saírem e eu fiz troca sozinha e na mesma hora minha mãe parou de reclamar. Parece que ela sabe quando sou eu que estou cuidando dela ou quando é outra pessoa, comigo ela nunca reclama. (Brinco-de-Princesa - 42 anos - filha - Fnb 4)*

*Eu disse de agora em diante eu não vou falar mais nada. Eu vou me aprontar e... só vou dizer estou saindo! Olha! Todo mundo apareceu aqui no meu pé. Tem horário para sábado e domingo... tem horário para a sociedade das senhoras, tem horário para tudo! Porque se a mãe que criou os filhos fizer tudo eles ficam mal-acostumados... depois deles grandes é a mesma coisa... a gente não pode deixar correr solto... Eles não têm tempo para ir para todo lugar? Agora que ele [marido] melhorou eu quero ir com ele na Igreja. (Tulipa - 75 anos - esposa - Fb 9)*

Segundo Simmel (*apud* MORAES FILHO, 1983), pode ocorrer competição no interior da família, mas de maneira ocasional, porque não faz parte do princípio da família, que é "o princípio de uma vida orgânica" (p. 144). As tensões vividas pelo grupo familiar dificilmente levam ao rompimento, uma vez que a união do grupo, sua intimidade e coesão a tornam capaz de resistir às animosidades entre os membros.

Um outro aspecto comum de se encontrar nas situações de crise ou de conflitualidade na esfera familiar é o ressurgimento de dificuldades antigas e não resolvidas. Esses, geralmente, antecedem cronologicamente a fase da doença. Observei neste estudo que tal fato era mais freqüente nas relações entre pais e filhos, especialmente quando os pais agora envelhecidos necessitavam da ajuda ou dos cuidados de seus filhos. Alguns inclusive tinham grande dificuldade de compartilhar com seus irmãos a tarefa de cuidar do casal de idosos e do pai ou mãe dementado, ainda que auxiliassem financeiramente ou com visitas e ajudas esporádicas. Parece que a sobrecarga ocasionada pelos cuidados cotidianos e por período bastante prolongado faz com que aumente o estresse e diminua a paciência do cuidador que, ao sentir-se alijado de direitos ou projetos pessoais traz à tona tudo o que estava há muito esquecido ou guardado. Verifiquei que as questões financeiras são as que mais deflagram esse tipo de conflito.

*O Cerato teve muita dificuldade de relacionamento com os pais quando mais jovem e até hoje as relações não são muito boas. Ele quase não participa dos cuidados com os pais e nem minha cunhada. (Liz - 34 anos - nora - Fb 1)*

Em vários momentos ao longo dos contatos com Liz, esta deixava claro que o convívio com os sogros, quando ainda não estavam doentes, nunca foi muito bom. Ela deixou transparecer que eles sempre foram muito difíceis e, de certa forma, isolavam as noras nas interações familiares. Nunca tiveram muita paciência ou demonstraram carinho com os netos e ela temia ter que levá-los para morar em sua casa. Verifiquei que tensões e conflitos já permeavam as relações familiares há muito tempo, mas quando os sogros se tornaram dependentes esperavam que os filhos e as noras cuidassem deles de forma afetiva e carinhosa. Pode-se dizer que existe uma série de maneiras de convivência e de interação entre os indivíduos, mas a reciprocidade sempre é pautada pela história dessas interações.

No próximo relato podemos verificar, mais uma vez, que as dificuldades de relacionamento no contexto familiar se perpetuam e, de certa forma, explicam por que alguns familiares não conseguem participar mais ativamente do processo de cuidar de seu parente dementado.

*Meu irmão ainda é jovem mas também é doente... uma época ele fez psicoterapia e nesse trabalho ele fez uma análise desde de quando era pequeno e achou que parte dos seus problemas vinham das dificuldades de relacionamento com o meu pai, aí ele se afastou ainda mais. Minha cunhada diz que se ele está doente a culpa é do meu pai... [hoje] ele visita o meu pai raramente. (Sempre-Viva - 55 anos - filha - Fnb 3)*

Percebi um certo constrangimento na Sra. Sempre-Viva enquanto relatava as dificuldades de relacionamento entre o irmão e o pai; ela falava com muitas reservas como se não quisesse falar mal do irmão. Esse assunto surgiu diante da minha surpresa pelo fato de não serem seu irmão (que era o primogênito) e sua cunhada os cuidadores de seus pais, especialmente diante da demência de seu pai. Essa atitude não correspondia às práticas socioculturais da família. Pareceu-me que existiam outras forças psicológicas ou emocionais que distanciavam as pessoas desse grupo familiar. Interpretei que as relações de conflito, nesse caso, não funcionaram como forças transformadoras capazes de fortalecer as relações dentro do núcleo familiar.

Verifiquei também um outro aspecto que gerava conflitos nas relações intrafamiliares, especialmente entre os idosos e seus filhos(as) e noras/genros. Eram as diferentes formas de implementar as práticas socioculturais. Parece-me que as tensões se faziam mais presentes entre as famílias nipo-brasileiras, porque os membros da segunda geração relativizavam alguns significados e imprimiam novas maneiras de interagir no contexto familiar e social. Ainda que eles procurassem preservar as práticas e os valores culturais aprendidos. Para os idosos era difícil

compreender e acompanhar essas mudanças, especialmente quando já se encontravam comprometidos cognitivamente:

*Mamãe também agora deu para me controlar na cozinha, nunca quer que eu faça comida para aumentar o que sobrou do almoço para que todos possamos jantar. Outro dia ela parou na frente do meu fogão e não tinha quem a tirasse dali. Eu explico que nós somos vários... ela acha que é desperdício, de tanto ela brigar esses dias eu deixei. Aí servi a ela, ao papai e o meu marido e aí acabou o arroz e eu e minha filha ainda não tínhamos jantado... Eu perguntei: mamãe você quer comer mais? Ela me respondeu não, já estou satisfeita! Então eu disse mas não tem mais comida e eu e minha filha ainda não jantamos. Ela parou, me olhou e disse: isso aconteceu porque você não soube planejar o jantar!... Você vê como a última resposta sempre tem que ser a dela e ela nunca está errada!*

.....

*Japonês tem mania dos paninhos! Às vezes eu estou na cozinha com ela [sogra] e cai um pouco de água no chão por exemplo, eu já passo o tapete com o pé até para não ficar perigoso, ninguém escorregar. Ela vai e me corrige: Não, não é assim, tem que passar um paninho! Aí ela pega o pri-meiro pano que ela vê e se abaixa para passar no chão, não importa que seja pano de prato ou que o mesmo esteja sujo de gordura. Isso no final me dá mais trabalho ainda. (Madressilva - 44 anos - nora - Fnb 5)*

Ouvindo os relatos de Madressilva, fiquei com a impressão de que ela se sentia cerceada em sua própria casa. No entanto, não se dava conta de que, segundo as práticas socioculturais de seu grupo social, quando os pais vão morar junto com o filho homem mais velho e sua esposa, passam a respeitar o filho como chefe da família, mas a verdadeira dona da casa é a sogra, e não a nora. Por essa razão, sua sogra queria decidir sobre as refeições, ensiná-la como proceder na limpeza e ter a palavra final nas discussões, ainda que estivesse um pouco atrapalhada em função da demência que desenvolvia. Madressilva foi criada dentro dessas práticas culturais e as conhecia muito bem, mas trabalhava fora, tinha autonomia social e profissional e, como mulher emancipada, resistia em acatar a sogra. Esse conflito significava apenas que Madressilva fazia uma releitura de algumas práticas culturais à luz de seu momento atual de vida. Conflitos semelhantes aos experienciados por essa cuidadora já foram descritos por Mui (1992) em pesquisa com filhas cuidadoras, segundo a perspectiva da teoria do papel.

Tensões e conflitos também se faziam presentes quando diferentes práticas socioculturais eram desenvolvidas dentro de uma mesma família, como era, por exemplo, a experiência da Sra. Amor-Perfeito com suas noras:

*Meu filho está construindo casa, logo vai mudar daqui. A minha nora acha a casa onde mora pequena porque eles recebem muita visita, mas também porque não quer morar na casa com os velhos... Eu vou sentir falta porque eles moram na casa deles, mas eu sei que eu abro a janela e eles estão ali.*

.....

*Minha nora não gosta de cuidar, tem nojo, e o seu filho outro dia chegou aqui para falar comigo e eu estava trocando as fraldas do meu marido e ele fechou o nariz porque disse que não dava para suportar o cheiro. (Amor-Perfeito - 63 anos - esposa - Fnb 12)*

Percebi nessas falas uma discreta dificuldade de relacionamento entre a Sra. Amor-Perfeito e as noras. Tais observações foram se concretizando à medida que prosseguimos interagindo e ela foi aos poucos mostrando as diferenças que existiam de valores e crenças culturais entre seus filhos e filha e suas noras. Evidenciavam-se dessa maneira os conflitos gerados pelas diferenças culturais. É compreensível que a nora da Sra. Amor-Perfeito atribuísse outros significados ao cuidado dos idosos e doentes, uma vez que suas experiências pessoais e práticas socioculturais eram diferentes das de sua sogra. Ao passo que, para minha informante, o princípio do devotamento ou piedade filial fazia parte do paradigma cultural em que foi educada e educou seus filhos.

Dilemas e tensões nas relações familiares também se faziam sentir de forma mais intensa perante a possibilidade ou o desejo de institucionalização do idoso; geralmente as opiniões dos membros da família são muito divergentes e bastante influenciadas pelos valores socioculturais. Na verdade, ninguém quer assumir a responsabilidade pela transferência do idoso para a instituição, embora muitos assim o desejem; normalmente quem mais se opõe e sofre com essa decisão é o cuidador familiar principal, quando esse tem condições de opinar. Um outro aspecto também polêmico é a escolha da instituição e a divisão dos custos financeiros, quando o idoso não dispõe de recursos próprios.

*D. Orquídea não ficou muito tempo na casa de sua amiga, que cansada com suas confusões ligou para o Cerato ir buscá-la. Ele levou-a para sua casa e como o clima lá com sua família também não era bom, levou sua mãe para casa dela e foi dormir lá com ela... após um dia resolveu levá-la também para a clínica onde estava seu pai. (Liz - 34 anos - nora - Fb 1)*

*Eu sei de gente que ficou falando é porque tem que botar num asilo porque senão a sua mãe não vai agüentar! Eu já acho que não... a minha mãe já está com idade, mas ela tem condições de estar lá perto dele... eu sei que ele gosta da casa dele. (Sempre-Viva - 55 anos - filha - Fnb 3)*

*Aí me falaram interna ele, mas onde eu vou internar ele? Uma que eu tenho dó e outra que eu não tenho condições! Eu não vou internar ele em qualquer lugar! Colocar ele numa clínica por 1 ou 2 meses para eu descansar eu não tenho condições porque uma clínica é caro. (Bromélia - 75 anos - esposa - Fb 8)*

As interações intrafamiliares são densas de situações conflituosas, muitas delas mediadas pelas diferenças culturais, mas que permitem uma relação dialética entre proximidade e distanciamento, convívio familiar e isolamento. No entanto, as relações conflituosas podem funcionar como forças unificadoras que favorecem a manutenção do grupo familiar como uma unidade viva e concreta.

Este estudo de cuidadores de pacientes com síndromes demenciais mostrou o grau de dificuldade da sua condição, a sua insatisfação com o diagnóstico, o cansaço com as situações imprevisíveis criadas pelo comportamento do parente dementado, o sentimento de impotência e de inutilidade diante de uma doença degenerativa e progressiva. Destacam-se também o sentimento de perda, que se renova a cada dia, com o agravamento dos sintomas; a frustração perante a ausência de chance de cura; a irritabilidade; a estranheza com relação ao parente/paciente; a espiral da tensão; o afastamento do convívio social mais amplo, entre outros aspectos. São situações de ambivalência em que a contrariedade e mesmo a raiva dão lugar à culpa e ao sentimento de não estar fazendo o suficiente. Desse quadro complexo emergem conflitos que poderiam levar ao rompimento familiar. Porém, na maioria dos casos, esses geralmente são condições fundamentais para enfrentar e resolver divergências e para que mudanças se operem nas formas de organização e no relacionamento interpessoal, tendo como consequência o fortalecimento das relações dentro do núcleo familiar. Parece que os conflitos funcionam como um elemento fundamental para dramatização e conseqüente definição das posições de cuidadores, ou seja, o conflito mostrou seu papel integrador.

## **C**APÍTULO 5

### **R**EFLEXÕES SOBRE A CONDIÇÃO DE CUIDADOR FAMILIAR DE IDOSOS DEMENTADOS



Na Política Nacional do Idoso, Lei nº. 8.842/94, e na Política Nacional de Saúde do Idoso, Portaria nº. 1.395/99, observa-se um re-situar. da família como espaço privilegiado para o cuidado aos idosos. Se fizermos uma retrospectiva histórica, veremos que anteriormente à profissionalização dos cuidados e sua institucionalização como decorrência da medicalização da saúde, era na esfera doméstica, e sobre os auspícios das famílias, que as pessoas eram cuidadas. Assim, o que observamos nestas políticas é que os técnicos que as elaboraram propuseram um redirecionamento do cuidado novamente para o interior dos domicílios, e sobre a responsabilidade da família, agora posicionada como "cuidador familiar". Esse processo, que ousei chamar de "reprivatização do cuidado", fazendo uma analogia ao trabalho de Debert (1999), tem como propósito garantir aos idosos a manutenção dos vínculos afetivos e do conforto do espaço da casa, em oposição aos espaços indiferentes das instituições. Também é uma forma de reduzir-se os gastos públicos com a área da saúde, além da baixa relação custo-benefício do cuidado institucionalizado.

No mundo todo, a grande maioria dos idosos é cuidada nos domicílios e pelos membros do grupo doméstico. No geral, menos de 10 % encontram-se institucionalizados, e esses percentuais só aumentam um pouco nas faixas etárias mais avançadas, dos 85 anos em diante (BOND, 1993; HAMILTON, 1994; DULCEY-RUIZ, 1998; ASAHARA et. al.,1999; WHO, 1999). O grande diferencial entre a realidade brasileira e os demais países é que, no Brasil, os cuidadores familiares que prestam cuidados aos idosos no contexto domiciliar o fazem sem contar com qualquer tipo de apoio do sistema formal de saúde ou de uma rede de suporte social, conforme já demonstrado em outras pesquisas (RAMOS et al.,1993; PELZER, 1993; PERRACINI, 1994; DIOGO, 1997; VELASQUEZ et al., 1998; MENDES, 1998; CALDAS, 2000; ANDRADE, 2001; YUASO, 2001; ALVAREZ, 2001 e SOMMERHALDER, 2001).

Neste estudo, procurei destacar o fato de que a reprivatização do cuidado se configura como um reencaminhamento da maior importância para a população idosa, mais especificamente para os portadores de doenças crônico-degenerativas como são, por exemplo, as Síndromes Demenciais. Interessava-me conhecer como se institui o papel de cuidador familiar, os significados atribuídos por esses cuidadores às suas experiências, o seu cotidiano e o impacto dessa vivência na sua qualidade de vida. Na realidade, há poucos trabalhos específicos nesta área, especialmente dedicados a investigar as experiências, as estratégias e soluções concretas desenvolvidas pelas famílias cuidadoras de idosos dementados.

Na literatura internacional, as pesquisas e estudos desenvolvidos por Choi (1993), Aranda e Knight (1997), Gonzales (1997), Lee e Sung (1997), Cox (1999), Youn et al. (1999), Hinton e Levkoff (1999), Li e Rogers (1999), Janevic e Connell (2001) apontam que as relações familiares e de parentesco, cuidado com os idosos, percepções acerca da velhice e do envelhecimento de maneira geral eram diferentes entre os nativos de um país e os grupos de imigrantes. Estava implícito que as representações a respeito de sua singularidade, enquanto grupo cultural, eram importantes e determinantes em suas práticas de cuidado. Relacionando essas informações ao meu objetivo geral, optei por trabalhar com famílias de origem étnicas diferentes (famílias de origem brasileira e famílias de origem nipo-brasileira), para averiguar em que medida essas diferenças se faziam presentes – ou não, nos cuidadores familiares. Busquei as eventuais diferenças e o que estaria subjacente a elas, em termos da rede de significados que o grupo atribui às demências, ao portador, à escolha dos cuidadores, à rede de suporte familiar e as suas práticas enquanto cuidadores familiares.

Para realizar esta investigação, escolhi o método qualitativo, por acreditar que, através dessa abordagem, conseguiria uma maior proximidade com a realidade dessas famílias. Assim, direcionei a minha pesquisa de campo para a esfera doméstica, utilizando-me da observação nas residências das famílias, a fim de identificar os valores e práticas quotidianas adotadas pelos cuidadores. Optei por entrevistas semi-estruturadas, fazendo uso de uma metodologia de análise que trabalha com categorias analíticas criadas a partir do próprio discurso dos entrevistados, para a qual foi fundamental o software NUDIST.

Os resultados dessa análise me conduziram a cinco grandes temas, quais sejam: 1) a construção da demência como doença e do familiar como doente, 2) o cuidador familiar na sua pluralidade, 3) a complexidade do processo de cuidar, 4) o grupo doméstico e a dinâmica de interações com o cuidador familiar, 5) tensões, dilemas e conflitos vividos pelos cuidadores. Cada um desses temas, por si só, comportaria um capítulo à parte, devido à multiplicidade de aspectos que os envolviam, os quais busquei explorar com maior profundidade no capítulo anterior.

Com essa pesquisa, verifiquei que a experiência de ser um cuidador familiar de um idoso dementado se constrói ao longo do processo de reconhecimento de que a doença do seu parente é de etiologia pouco conhecida, e que os tratamentos disponíveis no campo da biomedicina não são específicos e atuam com relativa eficácia. Simultaneamente, verifiquei a ocorrência de uma busca

por parte desses familiares, no sentido de tentar encontrar as possíveis causas que legitimassem a doença, e por outros tratamentos na expectativa de uma possível cura. Assim, percorriam um itinerário terapêutico que mesclava saberes do campo profissional e do campo popular, segundo o modelo de estrutura de atenção à saúde proposto por Kleinman (1980). Tal itinerário se esgotava quando a família e os cuidadores aceitavam a doença e reposicionavam seu familiar como doente, ou no caso de morte do portador. Semelhante busca parecia se fundamentar na própria característica deste tipo de doença, que não se manifesta de modo claro no seu início, o que causa muitas tensões entre os portadores e os cuidadores familiares. A oscilação dos distúrbios de memória e cognição, associados a um corpo aparentemente saudável, provocavam desconfianças e dificultavam para algumas famílias a construção da demência como doença e do familiar como doente.

À medida que se reconfigurava a necessidade de cuidados, em decorrência da progressiva diminuição da capacidade funcional do portador, os cuidadores passavam a perceber a necessidade de mudanças nas relações, na dinâmica e na estrutura familiar. É nesse momento que se consolidavam as redefinições ou trocas de papéis. Entre os cônjuges, parece que as esposas conseguiam trabalhar com esse aspecto com maior facilidade, o mesmo não se verificando entre os maridos. Quando eram os filhos e netos os cuidadores, essa inversão de papéis para o desempenho dos cuidados, principalmente os que envolviam o corpo, assumiam um caráter altamente simbólico e exigiam superação por parte dos cuidadores, pois essa etapa da experiência com a doença fazia com que seus pais e avós passassem à condição de minoridade. Simbolicamente, parece que é neste momento que ocorre a ressignificação do familiar como doente.

A complexidade que envolve o processo de definição ou designação do cuidador ou cuidadores dentro da esfera familiar é um outro aspecto que indica como efetivamente se institui esse papel. É importante destacar que a literatura gerontológica nos apresenta como um processo quase natural a definição do cuidador, seja ele o cônjuge, as filhas, noras ou netos (RAMOS, 1993; BAUM e PAGE, 1991; PENNING, 1991; PELZER, 1993; SILVERSTEIN e LITWAK, 1993; KRAMER e KIPNIS, 1995; CALDAS, 2000; NERI e SOMMERHALDER, 2001; ALVAREZ, 2001).

Essa pesquisa procurou uma maior aproximação com as experiências vivenciadas pelos sujeitos cuidadores. Constatei que, na verdade, o tornar-se um cuidador familiar trata-se de um

processo dinâmico A definição ou escolha do cuidador envolve múltiplos aspectos, tais como: a história pregressa das relações no interior de cada família; a idade, o gênero, o grau de parentesco dos cuidadores em potencial; o significado dos vínculos afetivos; as condições de saúde física e emocional do(s) cuidador(es); o sentimento de dever ou obrigação e reciprocidade; as relações de poder no contexto familiar; as experiências e características pessoais dos cuidadores e as práticas sócio-culturais das famílias. Assim, é possível compreender-se que não é por acaso que algumas pessoas assumem mais responsabilidades pelos cuidados do que outras, e que isto não significa que as demais não tenham interesse ou não contribuam significativamente para com o cuidado.

Porém, a dinâmica do processo de sociação do cuidador no grupo familiar não transcorre livre de tensões, dilemas e conflitos entre os seus membros, muitos desses em decorrência das cobranças de responsabilidades ou competições entre os próprios membros do grupo familiar. Situações de conflito também são consequência da sobrecarga, do estresse e do cansaço desencadeados pelos cuidados com um parente dementado por um longo período de tempo. Desta forma, não raramente, identifiquei alternâncias de pessoas no exercício da função de cuidador, o que me levou a refletir sobre a maneira como até hoje era descrita a divisão de papéis entre os cuidadores.

Neste estudo, observei que referências culturais entre as famílias pesquisadas faziam a diferença quando se tratava de escolher ou designar o cuidador familiar. Enquanto que, entre as famílias de origem brasileira, essa escolha ocorria geralmente em decorrência da proximidade física e afetiva, gênero e grau de parentesco, conforme corroborado pelas pesquisas já existentes na área, nas famílias de origem nipo-brasileira o esperado é que o filho homem mais velho e sua esposa assumissem os cuidados. Essa prática não predominava entre todas as famílias nipo-brasileiras que fizeram parte desta pesquisa, mas ela se fazia presente no discurso de todos os informantes dessas famílias como uma referência significativa. Entre as famílias de origem nipo-brasileira, essas elaborações são constitutivas da identidade individual e do grupo. Isso não é um *back ground* ditado pela classe social, situação financeira ou grau de escolaridade, mas principalmente por idealizações sobre as origens nipônicas, a velhice, o cuidado, o amor filial. Aliás, é o constante recordar desses valores que contribuem para a manutenção de sua identidade (CARDOSO, 1972; SAITO e MAEYAMA, 1973; SAITO, 1980; DEMARTINI, 1997,1999,2000; PINTO e NERI, 2001).

Na literatura gerontológica, Silverstein e Litwak (1993) descreveram uma tipologia (cuidadores primários, secundários e terciários) para designar os cuidadores informais segundo as tarefas realizadas e o seu envolvimento com as atividades do cuidado. Essa nomenclatura clássica é utilizada e aceita na grande maioria dos trabalhos, mas traz consigo uma idéia de definição fixa dos indivíduos e dos papéis que desempenham no cuidado (KRAMER, 1997; VELASQUEZ, 1998; KARSCH, 1998; MENDES, 1998; CALDAS, 2000; GONÇALVES et al., 2000 e NERI e CARVALHO, 2002). Este estudo me mostrou que, na prática, parece não existir uma divisão tão rígida entre as funções e os tipos de cuidadores. Além disso, em muitas famílias, observei o envolvimento de outros atores do grupo doméstico nas atividades do cuidado, pessoas que não possuíam qualquer relação de parentesco com o portador, como por exemplo, as empregadas domésticas. Em alguns casos, havia a participação inclusive de vizinhos e amigos. Frente a tudo isso, concluí que a figura do cuidador primário ou principal não ocupa necessariamente uma posição superior ou de maior destaque, pois o cuidado não se esgota em uma pessoa. Parece-me que o cuidador principal também funciona como um elemento conector para os demais cuidadores. Essa idéia de elemento conector<sup>18</sup> tem o sentido de que o cuidador principal é quem toma a iniciativa de acionar os demais cuidadores que constituem a rede de cuidadores<sup>19</sup>, assim como serve de referência para os mesmos. Refiro-me a rede porque, dependendo das circunstâncias e do tipo de cuidado requerido, era uma ou outra pessoa quem ocupava a posição de centralidade e realizava o cuidado. As escolhas se pautavam muito mais nas condições físicas e de saúde do cuidador e em suas relações de aliança com o portador, bem como na disponibilidade, nas habilidades e competência de cada elemento dessa rede básica para execução da tarefa, do que em uma hierarquia. Assim é que, aos poucos, fui percebendo que esses cuidadores se moviam numa dinâmica muito semelhante a um balé, onde as posições dos bailarinos varia conforme a coreografia que está sendo interpretada.

Desta forma, não me parece que o cuidador principal acabe isolado e solitário dentro do contexto familiar, conforme afirmam alguns trabalhos da literatura gerontológica (VELASQUEZ et al., 1998; PERRACINI e NERI, 2001 e ALVAREZ, 2001), mesmo porque defendo a idéia de que não existe a figura isolada do cuidador principal e sim de uma rede de cuidadores familiares.

---

<sup>18</sup> A idéia de elemento conector é baseada em Both (1976,p146), quando discute o significado dos parentes conectores nos relacionamentos com os parentes.

<sup>19</sup> Utilizo a idéia de rede segundo a perspectiva das redes sociais, conforme proposto por Both (1976) e mais amplamente discutido por Barnes (1987).

Nas famílias em que essa rede é mais frouxa, me parece que os motivos para tal estão muito mais relacionados ao padrão das relações intrafamiliares, distanciamentos, tensões e conflitos vividos pelos membros desse grupo que, em sua maioria, são anteriores à situação de doença de seus familiares. Assim, a história familiar pregressa é um fator que influencia fortemente o estabelecimento das alianças entre seus membros frente a novos desafios, como é o caso de cuidar de um parente dementado. Além disso, há o significado transmitido e compartilhado por cada família acerca do dever de cuidar de seus idosos e do sistema de concepções herdadas em relação ao cuidar, que é também influenciado por suas práticas sócio-culturais.

Evidentemente o cuidar de um familiar dementado por vários anos é um processo que traz como conseqüências o desgaste da saúde física e mental, que resultam muitas vezes em estresse e depressão (MUI, 1992; SCHULZ et al., 1995; CONNELL e GIBSON, 1997; ARANDA e KNIGHT 1997, MESHEFEDJIAN et al., 1998; FOX et al. 1999, JANEVIC e CONNELL, 2001; PERRACINI e NERI, 2001; SOMMERHALDER, 2001; ALVAREZ, 2001; CALDAS, 2002; NERI e CARVALHO, 2002). A sobrecarga ocasionada pela sobreposição de tarefas, responsabilidades e, em alguns casos, relações familiares conturbadas e tensas devido à pouca colaboração dos seus membros, eram outros fatores que comprometiam o bem-estar físico, psicológico e emocional de muitos cuidadores. Somam-se a isso as dificuldades financeiras, a falta de uma rede de suporte social e de saúde adequados, a necessidade de corresponder às expectativas sócio culturais e o grau de auto-exigência com relação ao desempenho das tarefas inerentes. A vivência de uma religiosidade ou de uma crença espiritual foram relatadas pelos cuidadores como suporte e significativas estratégias de enfrentamento do estresse e da depressão. Além disso, contribuía para dar um significado às experiências vividas como cuidadores e para reconfigurar suas metas pessoais (GOLDSTEIN e NERI, 19993; GOLDSTEIN, 1995; PICOT et. al., 1997; CHANG et al., 1998; ANDRADE, 2001; SOMMERHALDER, 2001; GOLDSTEIN e SOMMERHALDER, 2002).

As perdas ocasionadas ao longo da evolução da demência são experienciadas por alguns cuidadores e familiares como fazendo parte do processo de finitude do portador. O que não significa que minimizem o sofrimento psíquico e os sintomas depressivos que envolvem semelhante situação. No entanto, a finitude de um cuidador parece ser vivenciada por ele e sua família com maior sofrimento e estresse, não só pelo significado da perda do familiar, como também pela preocupação quanto ao futuro do portador. Neste sentido, parece que existiam

alguns aspectos que funcionavam como apoio, tais como: a maneira foram como foram construídas as relações familiares; o poder contar com uma rede efetiva de suporte social e familiar; ter o apoio de crenças espirituais e de um sistema cultural que lhe fosse significativo.

Como o objetivo geral deste estudo era identificar como se institui o papel de cuidador no contexto familiar, procurei identificar e conhecer como as famílias que fizeram parte dessa pesquisa percebiam e se organizavam para realizar os cuidados de seus parentes dementados. Neste aspecto, foi onde verifiquei maior contraste entre os dois grupos de famílias pois, embora enfrentassem uma situação semelhante, suas referências culturais faziam com que tivessem significados e interpretações diferentes acerca do suporte familiar. Entre as famílias de origem brasileira, a rede de suporte familiar era mais reduzida e parece que havia um menor envolvimento dos seus elementos com o cuidado. A grande maioria dos cuidadores era composta pelos cônjuges que, em alguns casos, contavam mais com ajuda de pessoas externas ao grupo familiar do que com seus próprios membros. As relações com a família extensa eram menos freqüentes e os conflitos intra-familiares se faziam mais presentes, ou os informantes os relatavam com maior facilidade. Nessas famílias, os cuidadores eram mais queixosos e faziam avaliações mais negativas acerca das tarefas do cuidar e também apresentavam mais problemas de saúde física e emocional.

As famílias de origem nipo-brasileira apresentavam uma rede de suporte familiar mais efetiva e havia maior envolvimento de seus membros com as atividades do cuidado. No entanto, suas concepções de relações de parentesco eram centradas nos vínculos consangüíneos e dos elementos da família era esperado um maior comprometimento com o cuidado com os idosos. As tensões e conflitos intra-familiares eram abordadas com muita sutileza e discrição. De maneira geral, os cuidadores dessas famílias faziam avaliações mais positivas sobre as tarefas do cuidar e demonstravam maior serenidade para enfrentar as situações de tensão ou as dificuldades do cotidiano.

O que diferia entre esses dois grupos de famílias eram suas concepções sobre família e relações de parentesco. Também contava como diferença o significado transmitido e compartilhado por cada grupo acerca do dever de cuidar dos seus idosos, o qual era influenciado por seus referenciais culturais diversos. Enquanto entre as famílias de origem nipo-brasileira, a concepção de família era a consangüínea. Entre as famílias de origem brasileira, encontrei as mais diversas concepções, que iam desde a família nuclear até a família extensa (BRANDÃO,

1994). Em alguns casos, a concepção de família incluía pessoas que não possuíam vínculos consangüíneos, nem moravam na mesma casa, mas com quem eram mantidos estreitos laços afetivos e de amizade (CARTANA,1988; ELSESEN,1994).

Com relação aos valores e práticas sócio-culturais, verifiquei que entre as famílias de origem nipo-brasileira ainda se fazia muito presente o princípio filosófico e ético de devotamento ou piedade filial. Segundo esse princípio, cabia aos filhos respeitar os pais, nunca desonrá-los, e dispensar aos pais bons cuidados (SUNG, 1990). Sob essa ótica, cabe aos filhos o dever ou obrigação de cuidar dos pais idosos –doentes ou não. O débito de gratidão ou reciprocidade era um sentimento muito forte entre as pessoas dessas famílias, ao ponto de trazer sofrimento para os filhos que não possuíam aptidões para exercer a função de cuidador. O controle e as pressões do grupo familiar e social com relação à atenção dispensada aos idosos parece que servia para reforçar a manutenção deste paradigma cultural. No entanto, em algumas famílias, observei que não havia o real envolvimento de todos os filhos com as atividades do cuidar, bem como verifiquei maior flexibilidade quanto à definição ou designação dos cuidadores principais.

Entre as famílias de origem brasileira, parece-me que os valores eram mais centrados nos vínculos afetivos e na forma como foram construídas as relações familiares e as alianças entre seus membros. Suas práticas sócio-culturais relativas ao cuidado dos idosos também eram fortemente influenciadas pelos sentimentos de retribuição e reciprocidade. As tensões e conflitos vividos pelos membros desse grupo de famílias, relativas aos cuidados com os idosos, especialmente o portador, pareciam ser mais amplamente debatidas, favorecendo que se operassem mudanças positivas nos relacionamentos intra-familiares.

No entanto, em um aspecto da dinâmica familiar os dois grupos se assemelhavam no grau de comprometimento com a função de cuidador tendo em vista as relações de parentesco. Para os cônjuges, era inconcebível transferir para outra pessoa a responsabilidade de cuidar de seu parceiro, ainda que aceitassem e que, algumas vezes, solicitassem ajuda dos demais membros do grupo doméstico. Para filhas e noras, a possibilidade de fazer revezamento com os demais membros da família no papel de cuidador era perfeitamente compreensível e até desejado. Elas também aceitavam mais facilmente o compartilhar das tarefas e responsabilidades pelo cuidado com os outros elementos do grupo doméstico.

Em resumo, com a "reprivatização do cuidado", oficializada através das políticas públicas e, especialmente pela Política Nacional de Saúde do Idoso, as responsabilidades pelos cuidados

com os idosos – dementados ou não, é do grupo familiar. Entretanto, este estudo mostrou que existem algumas considerações e implicações que precisam ser levadas em conta, para que essa proposta seja implementada sem acarretar prejuízos à saúde e à qualidade de vida dos portadores e cuidadores familiares.

1 - Considerando que o cuidado geralmente não se esgota em apenas uma pessoa, isto é, no cuidador principal, mas que existe uma rede de cuidadores, é necessário que se identifique, em cada grupo familiar, como está constituída a sua rede de suporte familiar e doméstico. Isto é desejável para que todas as medidas de orientações, suporte social e emocional busquem envolver o maior número possível dos elementos que fazem parte desta rede.

2 - Considerando que existe em andamento no Brasil um Programa de Saúde da Família, no qual um dos propósitos é o mapeamento de todas as necessidades de saúde das famílias que pertencem à região circunscrita a cada posto de saúde da rede pública, e que esses postos realizam, ou devem realizar, visitas domiciliares, periodicamente dever-se-ia pensar em capacitar os recursos humanos desses serviços com treinamentos específicos na área da geriatria e gerontologia, para otimizar o uso desse recurso já existente, a fim de garantir uma melhor orientação e assistência às famílias cuidadoras de idosos no contexto domiciliar.

3 - Considerando o exemplo bem sucedido do projeto desenvolvido por Yuaso (2001) no treinamento dos cuidadores familiares de idosos, utilizando-se dos recursos humanos e materiais da rede de saúde pública, percebe-se que essa é uma possibilidade de atender a um maior número de famílias segundo suas demandas, à medida que evolui o processo de doença/dependência de seu familiar.

4 - Considerando o grande desenvolvimento que os programas de voluntariado atingiram no Brasil na última década, seria importante buscar o envolvimento e a parceria desses grupos, no sentido de poder-se pensar em uma ampliação da rede de suporte informal aos cuidadores familiares de idosos.

5 - Considerando as diferenças e peculiaridades culturais observadas neste estudo, e corroboradas pela literatura, é necessário que se leve em consideração os paradigmas culturais de cada região, estado e município, no momento de operacionalizar as políticas públicas. Também é necessário que os programas de formação e capacitação de recursos humanos na área da saúde e da gerontologia sejam sensíveis aos aspectos culturais, uma vez que o suporte oferecido pelo

sistema cultural demonstrou ser significativo no cotidiano dessas famílias no exercício das funções de cuidadores de idosos dementados.

6 - Considerando que as políticas públicas devem atender as necessidades e demandas da população, sugere-se que se crie um canal de comunicação entre os mentores e gestores dessas políticas e os profissionais, técnicos e familiares que as implementam na esfera da rede de saúde pública e privada, e também no espaço doméstico de tal forma que se busque cada vez mais uma maior aproximação entre as políticas e as necessidades da população idosa e de seus familiares.

## **REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS**

---



ALMEIDA, O.P., NITRINI, R. **Demência**. Porto Alegre: Fundo Editorial Byk, 1995, p.42.

ALMEIDA, O.P. e SHIMOKOMAKI, C.M. Apolipoprotein E 4 and Alzheimer's Disease in São Paulo - Brazil. **Arq. Neuropsiquiatr**, v.55, p1-7, 1997.

ALMEIDA, Oswaldo P. **Escalas de Avaliação Clínica em Psiquiatria e Psicofarmacologia: Instrumentos para Avaliação de Pacientes com Demência**. São Paulo: Lemos Editorial, 2000. 438 p.

ALVAREZ, Angela M<sup>a</sup> . **Tendo que Cuidar: a vivência do idoso e de sua família cuidadora no processo de cuidar e ser cuidado em contexto domiciliar**. Florianópolis, SC, 2001. Tese (Doutorado em Filosofia da Enfermagem). Departamento de Enfermagem, Universidade Federal de Santa Catarina.

ANDRADE, O.G. **Suporte ao Sistema de Suporte Familiar do Idoso com Acidente Vascular Cerebral a Partir de uma Perspectiva Holística de Saúde**. Ribeirão Preto, SP, 2001. Tese (Doutorado em Enfermagem). Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo.

ANESHENSEL, C.S. et al. **Profiles in Caregiving: the unexpected carrer**. San Diego: Academic Press, 1995.

ARANDA, María P. e KNIGHT, Bob G. The Influence of Ethnicity and Culture on the Caregiver Stress and Coping Process: a sociocultural review and analysis. **The Gerontologist**, v.37, n.3, p.342-354, 1997.

ARRUDA, E.N. e SILVA, A . L. Cuidando-Confortando: um Programa Emergente de Pesquisa em Enfermagem. **Revista Texto&Contexto -Enfermagem**, v.3, n.1, p.116- 127, 1994.

ASAHARA, Kiyomi et al.. Long-Term Care for the Elderly in Japan. **Geriatric Nursing**, v.20, n.1, p.20-23, 1999.

ATKINSON, Paul e HAMMERSLEY, Martyn. Ethnography and Participant Observation. In: DENZIN, N. K. e LINCOLN Y. S. **Handbook of Qualitative Research**. Thousand Oaks - Califórnia: SAGE Publications, 1994.

BARNES, J.A. Redes Sociais e Processo Político. In: BIANCO-FELDMAN, B. (org.) **Antropologia das Sociedades Contemporâneas - Métodos**. São Paulo: Ed. Global, 1987. 402 p.

BAUM, Martha e PAGE, Mary. Caregiving and Multigenerational Families **The Gerontologist**, v.31, n.6, p.762-769, 1991.

BERELSON, B. **Contente Ananlysis in Communication Research**. Gleonce, IL: Free Press, 1952.

BERTOLUCCI, Paulo H. F. Diagnóstico Diferencial das Demências. **Consenso de Envelhecimento Cerebral**, São Paulo: 1º Congresso Paulista de Geriatria e Gerontologia – GERP'98, p.37-40, jun. 1998.

BLESSED, TOMLINSON E ROTH. The Association Between Quantitative Measures of Dementia and of Senile Change in the Cerebral Grey Matter of Elderly Subjects. **Br. Journal Psychiatry**, v.114, p.797-811,1968.

BOEHS,A. **Prática do Cuidado ao Recém-Nascido e sua Família, Baseada na Teoria Transcultural de Leininger e na Teoria do Desenvolvimento da Família.** Florianópolis, SC, 1990. Dissertação (Mestrado em Saúde do Adulto), Programa de Pós-Graduação em Enfermagem do Departamento de Enfermagem da Universidade Federal de Santa Catarina - UFSC.

BOFF, L. **Saber Cuidar: ética humana - compaixão pela terra.** Petrópolis: Ed. Vozes, 1999. 199 p.

BOLTANSKI, L. **As Classes Sociais e o Corpo.** Rio de Janeiro: Ed. Graal, 1979. 191p.

BOLLA, Leela R., FILLEY, Christopher M. e PALMER, Robert M. Office Diagnosis of the four major types of dementia. **Geriatrics**, v. 55, n. 1, p.34-46, jan. 2000.

BOND, J. **Ageing in Society: an introduction to social gerontology.** London: Sage Publications, 1996.

BOTH, E. **Família e Rede Social.** Rio de Janeiro: Ed. F. Alves, 1976. 319 p.

BRANDÃO, C.R. Parentes e Parceiros. In: ARANTES, A.A. et al. **Colcha de Retalhos: Estudos sobre a Família no Brasil.** Campinas: Ed. da UNICAMP, 1994.06 p.

BRASIL. **Constituição da República Federativa, 1988.** Capítulo I, Seção I, II, III, IV. São Paulo: Imprensa Oficial do Estado, 1990.

BRASIL. **Lei n 8.842/94 - Política Nacional do Idoso.**

BRASIL. **Portaria MS 1.395/99 - Política Nacional de Saúde do Idoso.**

BRASIL. **Portaria Interministerial n 5.153/99 - Programa Nacional de Cuidadores de Idosos.**

BRASIL. **Portaria 702/GM - Implantação das Redes Estaduais de Assistência à Saúde do Idoso e à organização/habilitação e cadastramento dos Centros de Referência em Assistência à Saúde do Idoso.**

BRASIL. **Portaria 703/GM - Instituiu no Âmbito do Sistema Único de Saúde o Programa de Assistência aos Portadores da Doença de Alzheimer.**

BRIGGS, Roger. **Ageing in Society: na introduction to social gerontology. Biological Ageing.** London: Sage Publications, 1996. 401 p.

CAÇÃO, J. et al. Polimorfismo da Apolipoproteína E nos familiares em primeiro Grau de pacientes com Doença de Alzheimer familiar: resultados preliminares **Arq. Neuropsiquiatr**, v.59, n.26, suplemento 3, 2001.

CALDAS, Célia P. **O Sentido do Ser Cuidando de uma Pessoa Idosa que Vivencia um Processo de Demência.** Rio de Janeiro: UFRJ/EEAN,2000. Tese (Doutorado em Enfermagem) Escola de Enfermagem Ana Nery da Universidade Federal do Rio de Janeiro.

\_\_\_\_\_ **O Idoso em Processo de Demência: o impacto na família. Antropologia Saúde e Envelhecimento.** Rio de Janeiro: Ed. FIOCRUZ, 2002.

CANINEU, Paulo R. **Prevalência de Demências na População de Pacientes Idosos (> 60 anos) Internados no Serviço da Saúde "Dr. Cândido Ferreira" da Prefeitura Municipal de Campinas.** Campina, SP, 2001. Tese (Doutorado em Gerontologia) Faculdade de Educação da Universidade Estadual de Campinas - UNICAMP.

CANGUILHEM, G. **O Normal e o Patológico.** Rio de Janeiro:Ed.Forense Universitária, 1978. 270 p.

CARDOSO, Ruth C. L. **Estrutura Familiar e Mobilidade Social – Estudo dos Japoneses no Estado de São Paulo.** São Paulo, SP, 1972. Tese (Doutorado). Departamento de Ciências Sociais da Faculdade de Filosofia, Letras e Ciências Humanas da Universidade de São Paulo – USP.

CARDOSO, Ruth C. L. **A Aventura Antropológica – Teoria e Pesquisa.** Aventuras de Antropólogos em Campo ou como Escapar das Armadilhas do Método. Rio de Janeiro: Paz e Terra, 1986. 156 p.

CARLETTI, S.M.M. e REJANI, M.I. Atenção Domiciliária ao Paciente Idoso. In: PAPPALÉO NETO, M. **Gerontologia.** São Paulo: Ed. Atheneu, 1996.

CARRARO, T.E. No Caleidoscópio Histórico Florence Nightingale. **Revista Texto & Contexto - Enfermagem**, v.7, n.1, p.90-101, 1998.

CARTANA,M.H.F. **Rede e Suporte Social de Famílias.** Florianópolis, SC, 1988. Dissertação ( Mestrado). Programa de Pós-Graduação do Departamento de Enfermagem da Universidade Federal de Santa Catarina - UFSC.

\_\_\_\_\_ **Avaliação de Projetos em Enfermagem.** Florianópolis, SC, 2001. Tese (Doutorado em Filosofia da Enfermagem). Programa de Pós-Graduação do Departamento de Enfermagem da Universidade Federal de Santa Catarina - UFSC.

CHANG, B.H. et al. The Role of Religion/Spirituality in Coping with Caregiving for Disable Elders. **The Gerontologist**, v.38, n.4, p.463-470, 1998.

CHIZZOTTI, Antonio. **Pesquisa em Ciências Humanas e Sociais.** São Paulo Ed. Cortez, 1995.

CHOI, Haekyung. Cultural and Noncultural Factors as Determinants of Caregiver Burden for the Impaired Elderly in South Korea. **The Gerontologist**, v.33, n.1, p.8-15, 1993.

COFFEY, A. B. et al. Qualitative Data Analysis: technologies and representations. **Sociological Research Online**, v.1,n.1, 16 p., 1996.

CONNELL, Cathleen M. e GIBSON, Gloria D.. Racial, Ethnic, and Cultural Differences in Dementia Caregiving: Review and Analysis. **The Gerontologist**, v.37, n.3, p. 355-364, 1997.

CORRÊA, M. Repensando a Família Patriarcal Brasileira. In: ARANTES, A.A. et al. **Colcha de Retalhos: estudos sobre a família no Brasil**. Campinas: Ed. da UNICAMP 1994. 206 p.

COX, C. Race and Caregiving: patterns of service use by African American and white caregivers of persons with Alzheimer's disease. **Journal of Gerontological Social Work**, v.32, p.5-17, 1999.

CRYSTAL, Howard A. et al. The Relative Frequency of “Dementia of Unknown Etiology” Increases With Age and is Nearly 50 % in Nonagenarians. **Arch Neurology**, v.57, p. 713-719, May 2000.

DA MATTA, Roberto. O Ofício de Etnólogo, ou como ter “Anthropological lues” In: NUNES, Edson O. **A Aventura Sociológica**. Rio de Janeiro: Zahar Editores, 1978.

\_\_\_\_\_  
**Relativizando: uma introdução a antropologia social**. Rio de Janeiro: Ed. Rocco, 6ª edição, 2000.

DALGALARRONDO, Paulo. **Psicopatologia e Semiologia dos Transtornos Mentais**. Porto Alegre: Artes Médicas Sul, 2000. 271 p.

DEBERT, Guita G. Envelhecimento e o Curso da Vida. **Estudos Feministas**, v.5, n.1, p.120-128, 1997.

\_\_\_\_\_  
A Construção e a reconstrução da Velhice: Família, Classe Social e Etnicidade. In: NERI, A.L. e DEBERT, G.G. (org.) **Velhice e Sociedade**. Campinas: Papyrus, 1999.

\_\_\_\_\_  
**A Reinvenção da Velhice**. São Paulo: EDUSP, 1999. 266 p.

DERMATINI, Zeila B. F.. Viagens Vividas, Viagens Sonhadas: os japoneses em São Paulo na primeira metade deste século. **Textos CERU**, Série 2, n.7, p. 77-95, 1997.

\_\_\_\_\_  
Vivências Diferenciadas Entre Três Gerações de Japoneses em São Paulo. **Travessia**, setembro/dezembro, p. 10-16, 1999.

\_\_\_\_\_  
Famílias Japonesas em São Paulo: Colônia Itaquera. **Texto Digitado**, fala apresentada pela autora no X World Congress of Rural Sociology – IRA, Rio de Janeiro, julho/agosto, 2000.

DENZIN, N.K. e LINCOLN, Y. S. **Handbook of Qualitative Research**. Thousand Oaks - Califórnia: SAGE Publications, 1994.

DIOGO, Mª José D. O Arranjo Familiar no Cuidado do Idoso com Amputação de Membros Inferiores. **Acta Paul. Enf.**, v.10, n.2, 1997.

DONOW, Herbert S.. Two Approaches to the Care of na Elder Parent: A Study of Robert Anderson's *I Never Sang for My Father* and Sawako Ariyos - shi's *Kokotsu no Hito [ The Twilight Years]*. **The Gerontologist**, v.30, n.4, p.486-490, 1990.

DOUGLAS, Mary. **Pureza e Perigo**. São Paulo: Ed. Perspectiva, 1976.

DUARTE, Y.A.O. **Família: rede de suporte ou fator estressor, a ótica de idosos e cuidadores familiares**. São Paulo, SP, 2001. Tese (Doutorado em Enfermagem) Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo - USP.

DULCEY-RUIZ, E. et al. **Vejez, Instituciones y Medio Abierto – simposio AIG sobre envejecimiento**. Bogotá: Cargraphics, 1998.

ELSEN, I et al. **Marcos para a Prática de Enfermagem com Famílias**. Florianópolis: Ed. da UFSC, 1994. 195 p.

ERIKSON,E.H. **O Ciclo da Vida Completo**. Porto Alegre: Ed. ARTMED, 1998.111 p.

FEATHERSTONE, M. O Curso da Vida: corpo, cultura e o imaginário no processo de envelhecimento. In: DEBERT,G.G. (org.) **Textos Didáticos - Antropologia e Velhice** Campinas: IFCH/UNICAMP, 1998.

FERREIRA, Eduardo D. et al. Análise Longitudinal do Comprometimento Global (Tábua de Vida) de Pacientes com Doença de Alzheimer e Demência Multinfarto. **Arquivos de Neuro-Psiquiatria**, v.57, s.1, p.4, 1999.

FERREIRA,A.B.H **Novo Dicionário Aurélio da Língua Portuguesa**. Rio de Janeiro: Ed. Nova Fronteira, 1986.

FOX, Kenneth et al. Take up the Caregiver's Burden: Stories of Care for Urban African American Elders With Dementia. **Culture, Medicine and Psychiatry**, v.23, n. 4, p.501-529, dec. 1999.

GEERTZ, Clifford. **A Interpretação das Culturas**. Rio de Janeiro: LTC, 1989. 323 p.

\_\_\_\_\_ **O Saber Local**. Petrópolis, RJ: Vozes, 1997. 366 p.

GODOY, Maria Regina de et al. Perfil Epidemiológico das Demências em uma População Ambulatorial de um Hospital Geral. **Arquivos de Neuro Psiquiatria**, v.57, suplemento 1, p.3, nov. 1999.

GOLDSTEIN, L.L. e NERI, A.L. Tudo Bem, Graças a Deus, Religiosidade e Satisfação na Maturidade e na Velhice. In: NERI,A.L. (org.) **Qualidade de Vida e Idade Madura** Campinas: Ed. PAPIRUS, 1993. 285 p.

GOLDSTEIN,L.L. Stress e Coping na Vida Adulta e na Velhice. In: NERI,A.L. (org.) **Psicologia do Envelhecimento**. Campinas: Ed. PAPIRUS, 1995. 276 p.

GOLDSTEIN, L.L. e SOMMERHALDER, C. Religiosidade, Espiritualidade e Significado Existencial na Vida Adulta e Velhice. In: FREITAS, E.V. et al. **Tratado de Geriatria e Gerontologia**. Rio de Janeiro: Ed. Guanabara Koogan, 2002. 1187 p.

GONÇALVES, L.H.T. et al. O Acompanhante do Idoso Hospitalizado: um cliente, um parceiro da enfermagem. **Revista Texto&Contexto - Enfermagem**, v.6, n.2, p.387, 1997.

GONÇALVES, Lúcia H. T., ALVAREZ, Angela M<sup>a</sup> e SANTOS, Silvia M<sup>a</sup> A. dos. Os Cuidadores Leigos de Pessoas Idosas, in: DUARTE, Yeda A. O. e DIOGO, M<sup>a</sup> José D. **Atendimento Domiciliar um Enfoque Gerontológico**. São Paulo: Atheneu, 2000. 630 p.

GONZALES, E. W. Resourcefulness, Appraisals, and Coping Efforts of Family Caregivers. **Issues in Mental Health Nursing**, v.18, p.209-227, 1997.

GOOD, B.J. **Medicine, Rationality, and Experience: an anthropological perspective**. Cambridge: Cambridge University Press, 1994. 242 p.

GUBERMAN, Nancy et al. Women as Family Caregivers: Why do they care? **The Gerontologist**, v.32, n.5, p.607-617, 1992.

HAMILTON, G. P. Assistência Médica ao Adulto Idoso. In: BRUNNER /SUDDARTH. **Tratado de Enfermagem Médico-Cirúrgica**. Rio de Janeiro: Guanabara&Koogan, v.1, 1994.

HAYFLICK, Leonard **Como e Por Que Envelhecemos**. Rio de Janeiro: Campus, 1997. 366 p.

HEIDEGGER, M. **Ser e Tempo - Parte I**. Petrópolis: Ed. Vozes, 2001. 325 p.

HELLERN, V.; NOTAKER, H. e GAARDER, J. **O Livro das Religiões**. São Paulo: Companhia das letras, 2000.

HELMAN, C.G. **Cultura, Saúde e Doença**. Porto Alegre: Ed. Artes Médicas, 1994. 333 p.

HENDERSON A. S. et al. Apolipoprotein E Allele 4, Dementia, and Cognitive Decline in a Population Sample. **Lancet**, v.346, p.1387-1390, 1995.

HERRERA, Emílio J., CARAMELLI, Paulo e NITRINI, Ricardo. Estudo Epidemiológico Populacional de Demência na Cidade de Catanduvas Estado de São Paulo – Brasil. **Arquivos de Neuro-Psiquiatria**, v.57, suplemento 1, p. 6, nov. 1999.

HINTON, W. L.; FOX, K. e LEVKOFF, S.. Introduction: exploring the relationships among, ethnicity, and family dementia caregiving. **Culture, Medicine and Psychiatry**, v. 23, n. 4, p.403-413, December, 1999.

HINTON, W.L. and LEVKOFF, Sue. Constructing Alzheimer's: Narratives of Lost Identities, Confusion and Loneliness in Old Age. **Culture, Medicine and Psychiatry**, v.23, n.4, p.453-475, Dec. 1999.

HOOYMAN, Nancy R. e KIYAK, H. A. **Social Gerontology : a multidisciplinary perspective**. United States of America: University of Washington, 1996.

HY, Lê X. e KELLER, Donald M. Prevalence of AD Among Whites a Summary by Leves of Severity. **Neurology**, v. 55, p. 198-204, July 2000.

JANEVIC, Mary R. e CONNELL, Cathleen M. Racial, Ethnic, and Cultural Differences in the Dementia Caregiving Experience: recent findings. **The Gerontologist**, v.41, n.3, p.334-347, 2001.

KARSCH, Ursula M. S. **Envelhecimento com Dependência: revelando cuidadores**. São Paulo: EDUC, 1998. 246 p.

KAWAS, C. et al. Age-specific Incidence Rates of Alzheimer's Disease. **Neurology**, v.54, n. 1 e 2, p. 2072-2077, June, 2000.

KLEINMAN, Arthur **Rethinking Psychiatry From Cultural Category to Personal Experience** New York: The Free Press, 1988. 237 p.

KLEINMAN, Arthur **Patients and Healers in the Context of Culture**. Berkeley, University of California Press, 1980.

KNIGHT, B, G. et al. A Sociocultural Stress and Coping Model for Mental Health Outcomes Among African American Caregivers in Southern California. **Journal of Gerontology: Psychology Sciences**, v. 55b, p.150, 2000

KOBAYASHI, Cyda. **90 Anos da Imigração Japonesa no Brasil**. Campinas,1998.

KOFES, S. Entre Nós Mulheres, Elas as patroas e Elas as Empregadas. In: ARANTES, A.et al. **Colcha de Retalhos: estudos sobre a família no Brasil**. Campinas: Ed. da UNICAMP, 1994. 206 p.

KOFES, S. **Mulher, Mulheres: identidade, diferença e desigualdade na relação entre patroas e empregadas**. Campinas: Ed. da UNICAMP, 2001. 469 p.

KRAMER, Betty J. e KIPNIS, Stuart. Eldercare and Work-Role Conflict: toward and understanding of gender differences in caregiver burden.**The Gerontologist**, v.35, n.3, n.340-348, 1995.

KRAMER, B.J. Gain in the Caregiving Experience: where are we? What next? **The Gerontologist**, v.37, n. 2, p.218-232, 1997.

LANGDON, E. Jean M. **A Negociação do Oculto: xamanismo, família e medicina entre os Sionas no contexto pluri-étnico**. Florianópolis, SC, 1994. 77 p. Trabalho Apresentado para o Concurso de Professor Titular na Universidade Federal de Santa Catarina, UFSC.

\_\_\_\_\_ A Doença como Experiência: a construção da doença e seu desafio para a prática médica. **Antropologia em Primeiras Mãos**. Florianópolis:Programa de Pós-Graduação em Antropologia Social da UFSC, 1996.

LEIBING, Annette. A Antropologia de uma Doença Orgânica: doença de Alzheimer e fatores culturais. **Cadernos do IPUB/ Instituto de Psiquiatria da UFRJ**, n.10 (2ª edição), p. 57-73, Rio de Janeiro: UFRJ, 1999.

LEININGER, M.M. **Transcultural Nursing: concepts, theories and practices**. New York: John Wiley, 1978. 530 p.

\_\_\_\_\_ **Caring: an essential human need**. New York: Charles B. Slack, 1981. 157 p.

\_\_\_\_\_ **Care: the essence of nursing and health**. New York: Charles B. Slack, 1984. 266 p.

\_\_\_\_\_ A Relevant Nursing Theorie: transcultural care diversity and universality. **Anais do I Simpósio Brasileiro de Enfermagem**. Florianópolis, 1985.

\_\_\_\_\_ Importance and Uses of Ethnomethods: ethnography and ethnonursing research. **Recent Advances in Nursing**, v.17, n.2, p.12-36, 1987.

LEININGER, M. M. **Culture Care Diversity and Universality: a theory of nursing**. New York: National League for Nursing, 1991.

LEE, Y. R. e SUNG, K. T. Cultural Differences in Caregiving Motivations for Demented Parents: Korean caregivers versus American caregivers. **International Journal of Aging and Human Development**, v.44, p.115-127, 1997.

LI, Yushi e ROGERS, Gabriel The Graying of American and Chinese Societies: young adults' attitudes toward the care of their elderly parents. **Geriatric Nursing**, v.20, n.1, p.45-47, 1999.

LUDERS, Selenita, L. A. e STORANI, M<sup>a</sup> Silvia B. Demência: impacto para a família e a sociedade. In: PAPLÉO NETO, Matheus. **Gerontologia**. São Paulo: Atheneu, 1996. 524 p.

MACHADO, J.C.B. Doença de Alzheimer. In: FREITAS, E.V. et al. **Tratado de Geriatria e Gerontologia**. Rio de Janeiro: Ed. Guanabara Koogan, 2002. 1187 p.

MALINOWSKI, Bronislaw. **Argonautas do Pacífico Ocidental**. São Paulo Abril Cultural, 1978.

MENDES, Patrícia M. T. Cuidadores: heróis anônimos do cotidiano. In: KARSCH, Ursula M. S. (org.) **Envelhecimento com Dependência: revelando cuidadores**. São Paulo: EDUC, 1998.

MESHEFEDJIAN, G. et al. Factors Associated with Symptoms of Depression Among Informal Caregivers of Demented Elders in the Community. **The gerontologist**, v.38, n.2, 1998.

MILES, Matthew B. e HUBERMAN, A. Michael **Qualitative Data Analysis a Sourcebook of New Methods**. London: SAGE, 1987.

MILLER, Baila e CAFASSO, Lynda. Gender Differences in Caregiving: fact or artifact? **The Gerontologist**, v.32, n.4, p.498-507, 1992.

MINAYO, M<sup>a</sup> Cecília S. O Conceito de Representações Sociais Dentro da Sociologia Clássica. In: JOUCHELOUITCH, S. e GUARESCHI, P. **Textos em Representações Sociais**. Petrópolis – RJ: Vozes, 1994.

MIRANDA, Stênio C. e VALE, Francisco A.C. Perfil Demográfico e Clínico de um Ambulatório de Neurologia Comportamental. **Arquivos de Neuro-Psiquiatria**, v.57, s.1, p.3, 1999.

MONTICELLI, M. **Nascimento como um Rito de Passagem: abordagem para o Cuidado às mulheres e recém-nascidos**. Florianópolis, SC, 1994. Dissertação (Mestrado em Prática Assistencial), Programa de Pós-Graduação em Enfermagem do Departamento de Enfermagem da Universidade Federal de Santa Catarina -UFSC.

MORAES FILHO, E. (org.) **Georg Simmel: sociologia**. São Paulo: Ed. Ática, 1983. 192 p.

MORRIS, J. The Clinical Dementia Rating (CDR): current version and scoring rules. **Neurology**, v.43, p.2412-2414, 1993.

MORSE, J. M. Designing Funded Qualitative Research. In: LINCOLN, Y. S. E DENZIN, N.K. **Handbook of Qualitative Research**, London: SAGE Publications, 1994.

MOTTA, Alda B. As Dimensões de Gênero e Classe Social na Análise do Envelhecimento. In: DEBERT, G.G. (org.) **Cadernos Pagu: gênero em gerações**, n.13, 1999.

MUI, A.C. Caregiver Strain Among Black and White Daughter Caregivers: a role theory Perspective. **The Gerontologist**, v.32,n.2,p.203-212, 1992.

MUKAI,C.P.S.W. Chinese Perspectives. **Geriatric Nursing**, v.20,n.1,p.18-22, 1999.

NERI, Anita L. (org.) **Qualidade de Vida e Idade Madura**. Campinas: Ed. PAPIRUS, 1993. 285 p.

NERI, Anita L. e SOMMERHALDER, Cinara. As Várias Faces do Cuidado e do Bem-Estar do Cuidador. In: NERI, Anita L. (org.) **Cuidar de Idosos no Contexto da Família: questões psicológicas e sociais**, Campinas: Alínea, 2001. 199 p.

NERI, A.L. e CARVALHO, V.A.M.L. O Bem-Estar do Cuidador: aspectos psicossociais. In: FREITAS, E.V. et al. **Tratado de Geriatria e Gerontologia**. Rio de Janeiro: Ed. Guanabara Koogan, 2002. 1187 p.

NITRINI, R. Epidemiologia da Doença de Alzheimer no Brasil. **Revista de Psiquiatria Clínica**, v.26, n.5, p.1-8, 2000.

OLIVEIRA,R.C. **Urbanização e Tribalismo**. Rio de Janeiro: Ed. Jorge Zahar, 1968.

PARSE, R. et al. **Nursing Research Qualitative Methods**. Maryland: Brady Comm., 1985.

PATRÍCIO,Z.M. **A Prática de Cuidar/Cuidado à Família da Adolescente Grávida Solteira e seu Recém-Nascido Através de um Marco Conceitual de Enfermagem de Enfoque Sócio-Cultural**. Florianópolis, SC, 1990. Dissertação (Mestrado em Saúde do Adulto) Programa de

Pós-Graduação em Enfermagem do Departamento de Enfermagem da Universidade Federal de Santa Catarina - UFSC.

PAVARINI,S.C.I. **Dependência Comportamental na Velhice: uma análise do cuida do prestado ao idoso institucionalizado.** Campinas, SP, 1996. Tese (Doutorado em Educação). Faculdade de Educação da Universidade Estadual de Campinas.

PELZER, Marlene T. **A Enfermeira Cuidando do Idoso com Alzheimer em Família.** Florianópolis, SC, 1993. Dissertação (Mestrado em Enfermagem), Departamento de Enfermagem, Universidade Federal de Santa Catarina.

PENNING, M. G. Receipt of Assistance by Elderly People: hierarchical selection and task specificity. **The Gerontologist**, v.30, n.2, p.220-227, 1991

PERRACINI, Mônica, R. **Análise Multidimensional de Tarefas Desempenhadas por Cuidadores Familiares de Idosos de Alta Dependência** Campinas, SP, 1994. Dissertação (Mestrado em Educação), Faculdade de Educação, Universidade Estadual de Campinas.

PERRACINI, Mônica R. e NERI, Anita L. Tarefas de Cuidar: com a palavra, Mulheres cuidadoras de idosos de alta dependência. In: NERI, A. L. (org.) **Cuidar de Idosos no Contexto da Família: questões psicológicas e sociais.** Campinas: Alínea, 2001.

PICOT, S.J. et al. Religiosity and Perceived Rewards of Black and White Caregivers. **The Gerontologist**, v.37, n.1, p. 98-101, 1997.

PINTO, Meire E. B. **Concepções de Velhice e Cuidado em Três Gerações de Origem Nipo-brasileira.** Campinas, SP, 1997. Tese (Doutorado em Educação). Faculdade de Educação, Universidade Estadual de Campinas.

PINTO,M.E.B. e NERI,A.L. Discutindo mitos, desvendando sentidos: velhice, dependência e cuidado segundo jovens, adultos e idosos de origem japonesa. In: NERI,A.L (org.) **Cuidar de Idosos no Contexto da Família: questões psicológicas e sociais.** Campinas: Ed. Alínea, 2001.

PY,L. e TREIN,F. Finitude e Infinitude: dimensões do tempo na experiência do envelhecimento. In: FREITAS, E.V. et al. **Tratado de Geriatria e Gerontologia.** Rio de Janeiro: Ed. Guanabara Koogan, 2002. 1187 p.

RAMOS, Luiz R. et al. Perfil do Idoso em Área Metropolitana na Região Sudeste do Brasil: resultados de inquéritos domiciliar. **Revista de Saúde Pública**, v.27, p.87-94, 1993.

RICHARDS, Thomas J. e RICHARDS, Lyn. Using Computers in Qualitative Research, In: DENZIN, N. K. e LINCOLN, Y. S. **Handbook of Qualitative Research**, London: SAGE, 1994.

RIFIOTIS, Theophilos. Antropologia e Ergonomia: fundamentos antropológicos. **Anais do 4º Congresso Latino-Americano de Ergonomia (CD-ROM)**, Florianópolis, 1998.

ROSE-REGO, Sharon K. et al. Differences in the Perceived Well-Being of Wives and Husbands Caring for Persons with Alzheimer's Disease. **The Gerontologist**, v.38, n.2, p.224-230, 1998.

SAITO, H. e MAEYAMA, T. **Assimilação e Integração dos Japoneses no Brasil**. São Paulo: Ed. da USP, 1973. 558 p.

SAITO, H. (org.) **A Presença Japonesa no Brasil**. São Paulo: EDUSP, 1980. 243 p.

SANTOS, S.M.A. e DIOGO, M.J.D. Capacitação de Recursos Humanos em Gerontologia: os cuidadores leigos seriam a melhor opção? **Jornal Pluralidade - Programa de Pós- Graduação em Gerontologia - FE/UNICAMP**, ano 2, n.2, p.8, 1999.

SANTOS, S. M. A. dos e DALGALARRONDO, Paulo. Familiarizando-se com o Estranho e Transpondo as Barreiras Culturais. **Jornal Brasileiro de Neuropsiquiatria Geriátrica**, v. 2, n.2, p. 74-78, agosto/ 2001.

SAVONOTTI, Beatriz H. R A. Cuidando do Idoso com Demência. In: DUARTE, Yeda A.O. e DIOGO, M<sup>a</sup> José D. **Atendimento Domiciliar Um Enfoque Gerontológico**, São Paulo: Atheneu, 2000. 630p.

SAYEG, Norton. **Doença de Alzheimer - Guia do Cuidador**. São Paulo: Ed. BIT, 1991.

SCHULZ, Richard et al. Psychiatric and Physical Morbidity Effects of Dementia Caregiving: prevalence, correlates, and causes. **The Gerontologist**, v.35, n.6, p.771-791, 1995.

SEMPLE, S.J. Conflict in Alzheimer's Caregiving Families: its dimensions and Consequences. **The Gerontologist**, v.32, n.5, p. 648-655, 1992.

SILVA, I.P. As Relações de Poder no Cotidiano de Mulheres Cuidadoras. In: KARSCH, U.M. **Envelhecimento com Dependência: revelando cuidadores**. São Paulo: Ed. EDUC, 1998. 246 p.

SILVA, David W. e DAMASCENO, Benito P. Estudo Descritivo das Características Clínicas e Demográficas dos Casos de Demência do Hospital de Clínicas da UNICAMP. **Arquivos de Neuro-Psiquiatria**, v.57, s.1, p.4, 1999.

SILVA, David W. da **Estudo das Características Demográficas e Clínicas da Demência no Ambulatório de Neurologia do Hospital de Clínicas da UNICAMP**. Campinas, SP, 2001. Dissertação (Mestrado). Faculdade de Ciências Médicas, Universidade Estadual de Campinas.

SILVA, A.L. **Cuidado Transdimensional: Um Paradigma Emergente**. Florianópolis, SC, 1997. Tese (Doutorado em Filosofia da Enfermagem), Programa de Pós-Graduação do Departamento de Enfermagem da Universidade Federal de Santa Catarina - UFSC.

SILVERSTEIN, Merril e LITWAK, Eugene. A Task-specific Typology of Intergenerational Family Structure in Later Life. **The Gerontologist**, v.33, n.2, p.258-264, 1993.

SOMMERHALDER, Cinara e NERI, Anita L. Avaliação Subjetiva da Tarefa de Cuidar: ônus e benefícios percebidos por cuidadoras familiares de idosos de alta dependência. In: NERI, Anita L. (org.) **Cuidar de Idosos no Contexto da Família: questões psicológicas e sociais**. Campinas: Alínea 2001.

SOMMERHALDER, Cinara **Significados Associados à Tarefa de Cuidar de Idosos de Alta Dependência no Contexto Familiar**. Campinas, SP, 2001. Dissertação (Mestrado em Gerontologia). Faculdade de Educação, Universidade Estadual de Campinas.

STREUBERT, H. J. e CARPENTER, D. R. **Qualitative Research in Nursing** Philadelphia: J.B. Lippincott Company, 1995.

SUNG, Kyu-taik. A New Look at Filial Piety: Ideals and Practices of Family-Centered Parent Care in Korea. **The Gerontologist**, v.30, n.5, p. 610-617, 1990.

TRAVELBEE, J. **Intervencion en Enfermeria Psiquiatrica**. Colômbia, 2 Ed F.A . Davis Company, 1982.

TURNER, V. **O Processo Ritual**. Rio de Janeiro: Ed. Vozes, 1974. 200p.

VELASQUEZ, Mariza D. et al. As Trajetórias de Vida dos Cuidadores Principais. In: KARSCH, Ursula M. S. (org.) **Envelhecimento com Dependência: revelando cuidadores**. São Paulo: EDUC, 1998.

VELHO, G. **Individualismo e Cultura**. Rio de Janeiro: Ed. Jorge Zahar, 1999. 149 p.

WALDOW, V.R. Cuidado: uma Revisão Teórica. **Revista Gaúcha de Enfermagem**, v.13, n.2, p.29-35, 1992.

\_\_\_\_\_ Educação para o Cuidado. **Revista Gaúcha de Enfermagem**, v.14, n.2, p. 108-112, 1993.

\_\_\_\_\_ et al. **Maneiras de Cuidar, Maneiras de Ensinar**. Porto Alegre, Artes Médicas, 1995.

\_\_\_\_\_ **Cuidado Humano: o resgate necessário**. Porto Alegre: Sagra Luzzatto, 1998.

WEINER, M.F. e SVETLIK, D. Dealing with Family Caregivers. In: WEINER, M.F. **The Dementias: diagnosis, management, and research**. London: American Psychiatric Press, 1996. 491 p.

WHO/HSC/AHE/99.1 **Ageing, Exploding the Myths**. Ageing and Health Programme. World Health Organization. Geneva, Switzerland, 1999.

WILSON, Robert S. et al. Person-Specific Paths of Cognitive Decline in Alzheimer's Disease and Their Relation to Age. **Psychology and Aging**, v.15, n.1, p. 18-28, 2000.

YUASO, D. **Treinamento de Cuidadores Familiares de Idosos de Alta Dependência em Acompanhamento Domiciliário**. Campinas, SP, 2000. Dissertação (Mestrado em Gerontologia), Faculdade de Educação Universidade Estadual de Campinas.

YOUN, Gahyun et al. Differences in Familism Values and Caregiving Outcomes Among Korean, Korean American, and white American Dementia Caregivers. **Psychology and Aging**, v.14, n.3, p.355-364, 1999.

ZARIT,S.H. et al. Relatives of the Impaired Elderly: Correlates of Feelings of Burden. **The Gerontologist**, v.20,n.6, 1980.



# ANEXOS



## **ANEXO 1 - Cópia do Termo de Consentimento Informado**

**UNIVERSIDADE ESTADUAL DE CAMPINAS – UNICAMP.  
FACULDADE DE EDUCAÇÃO.  
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM GERONTOLOGIA.**

### **TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO.**

Eu,....., cuidador familiar do(a) senhor (a)....., declaro estar de acordo em participar como informante no projeto “Cuidadores Familiares de Idosos Demenciados Descendentes de Diferentes Culturas e sua Percepções sobre o Envelhecimento e a Saúde Mental”, de autoria da doutoranda Silvia Maria Azevedo dos Santos, sob orientação do professor doutor Paulo Dalgalarondo. Uma vez que me foi afiançado que todas as informações obtidas seriam tratadas com o máximo respeito e, que o anonimato e sigilo seriam garantidos durante todo o processo de coleta de dados, tratamento, relatório final e divulgação do trabalho no meio acadêmico e em publicações científicas.

Estou ciente de que os responsáveis pelo projeto estarão aptos a esclarecer-me qualquer dúvida sobre o desenvolvimento deste trabalho bem como poderei solicitar para averiguação, a qualquer momento, todo material produzido em nossos encontros.

A minha participação é voluntária e posso desistir a qualquer momento.

Estou ciente que não obterei qualquer benefício financeiro ou de outra ordem ao fazer parte desta pesquisa.

---

Assinatura do familiar cuidador.

## ANEXO 2 - Escala de Blessed, Tomlison e Roth

### ESCALA DE DEMÊNCIA (BLESSED, TOMLISON E ROTH, 1968)

	TOTAL	PARCIAL	NENHUMA
<b>MUDANÇAS NA EXECUÇÃO DAS ATIVIDADES DIÁRIAS.</b>			
<i>Incapacidade de:</i>			
realizar tarefas domésticas	1	½	0
usar pequenas somas de dinheiro	1	½	0
lembrar pequenas listas (ex. lista de compras etc.)	1	½	0
orientar-se dentro de casa	1	½	0
orientar-se em ruas conhecidas	1	½	0
reconhecer o ambiente onde vive (ex. reconhecer se está em casa ou numa clínica, reconhecer parentes, médicos etc)	1	½	0
lembrar-se de fatos recentes (ex. visitas de parentes ou amigos etc.)	1	½	0
tendência a relembrar o passado	1	½	0
<b>MUDANÇAS NOS HÁBITOS</b>			
<i>Alimenta-se:</i>			
adequadamente, com os talheres certos	0		
inadequadamente, somente com a colher	2		
apenas sólidos (biscoitos, sanduíches)	2		
apenas com ajuda integral	3		
<i>Vestir:</i>			
sem ajuda	0		
comete falhas ocasionais (no abotoamento etc.)	1		
erros freqüentes na seqüência de vestir-se	2		
incapacidade de vestir-se	3		
<i>Controle de esfíncteres:</i>			
normal	0		
incontinência urinária ocasional	1		
incontinência urinária freqüente	2		
dupla incontinência	3		
<b>MUDANÇAS NA PERSONALIDADE E CONDUTA</b>			
sem mudanças	0		
retraimento crescente	1		
egocentrismo aumentado	1		
perda de interesse pelos sentimentos dos outros	1		
afetividade embotada	0		
labilidade emocional	1		
riso inapropriado	1		
resposta emocional diminuída	1		
indiscrições sexuais (recente)	1		
diminuição da iniciativa ou apatia progressiva	1		
hiperatividade não justificada	1		

#### TOTAL

até 4 pontos ..... normal  
 4 a 9 pontos ..... suspeita  
 9 e + pontos ..... demência

## ANEXO 3 - Escala Clinical Dementia Rating

### CLINICAL DEMENTIA RATING (CDR)

#### Sem demência CDR = 0

- Memória: sem perda de memória ou pequenos e ocasionais esquecimentos.
- Orientação : orientação perfeita.
- Julgamento e discernimento: resolve bem os problemas do cotidiano, bom discernimento.
- Participação social: independência no desempenho profissional, nas compras, finanças e atividades sociais.
- Afazeres domésticos e passatempos: vive em família, passatempos e interesses intelectuais mantidos.
- Cuidados pessoais: totalmente capaz e independente.

#### Demência questionável CDR = 0,5

- Memória: pequenos mas freqüentes esquecimentos, lembrança parcial de acontecimentos, esquecimento benigno.
- Orientação: totalmente orientado, exceto por pequenas dificuldades relacionadas com o tempo (horário).
- Julgamento e discernimento: alguma dificuldade na resolução de problemas, semelhanças e diferenças.
- Participação social: algumas dificuldades nessas atividades.
- Afazeres domésticos e passatempos: vive em família, passatempos e interesse intelectual levemente afetados.
- Cuidados pessoais: totalmente capaz e independente.

### **Demência Média CDR = 1**

- Memória: moderada perda de memória, mais marcada para acontecimentos recentes, interferindo nas atividades do cotidiano.
- Orientação: moderada dificuldade com orientação temporal; orientado com relação ao local do exame; pode haver desorientação geográfica para outros locais.
- Julgamento e discernimento: moderada dificuldade em resolver problemas por si mesmo; dificuldades no discernimento de semelhanças e diferenças.
- Participação social: apresenta dependência nessas atividades, apesar de poder participar de algumas, aparenta não apresentar anormalidades à primeira vista.
- Afazeres domésticos e passatempos: suave mas definida dificuldade com atividades domésticas: deixa de realizar atividades domésticas, abandona as tarefas/passatempos mais difíceis.
- Cuidados pessoais: precisa ser incentivado/instruído.

### **Demência Moderada CDR = 2**

- Memória: severa perda de memória, lembra-se apenas assuntos interessantes vivenciados, informações novas rapidamente esquecidas.
- Orientação: Severa dificuldade relacionada com o tempo (frequentemente desorientado com relação ao tempo e espaço).
- Julgamento e discernimento: importante dificuldade em resolver problemas com independência e discernir entre semelhanças e diferenças, crítica e julgamento comprometidos.
- Participação social: sem interesse em manter atividade fora de casa, aparenta estar bem para sair e manter atividades fora de casa.

- Afazeres domésticos e passatempos: apenas atividades simplificadas, interesses muito restritos.
- Cuidados pessoais: necessita de assistência para vestir-se e assear-se.

### **Demência Severa CDR = 3**

- Memória: severa perda de memória, somente fragmentos permanecem.
- Orientação: total desorientação temporal/espacial, reconhece apenas as pessoas mais íntimas.
- Julgamento e discernimento: incapaz de resolver problemas.
- Participação social: apresenta não ter condições de desempenhar atividades fora de casa.
- Afazeres domésticos e passatempos: atividade doméstica praticamente inexistente.
- Cuidados pessoais: requer muita ajuda para seus cuidados pessoais; freqüentemente incontinente.

### **# Demência Profunda CDR = 4**

Fala ininteligível, incapaz de seguir instruções simples ou compreender comandos, ocasionalmente reconhece esposa ou cuidador, usa os dedos mais que talheres, requer muita assistência ou treinamento. Capaz de andar poucos passos sem apoio, geralmente restrito à cadeira, raramente fora de casa, movimentos sem objetivos freqüentes.

#### # Demência Terminal CDR = 5

Sem compreensão ou resposta. Sem reconhecimento, precisa ser alimentado pode ter dificuldade para engolir e/ou necessidade de sonda nasogástrica. Incontinência total. Restrito ao leito, incapaz de sentar ou andar, contraturas.

#### **Estadiamento atual da demência:**

- 0 = Sem demência
- 0,5 = Incerta ou diagnóstico a ser confirmado
- 1 = Demência leve
- 2 = Demência moderada
- 3 = Demência severa
- 4 = Demência profunda
- 5 = Demência terminal

# Apesar das regras para avaliar estágios CDR acima de 3 não estarem previstas no original, foi proposto o seguinte para distinguir níveis adicionais de prejuízo em demência avançada.

## ANEXO 4 - Roteiro de Entrevista

### ROTEIRO DE ENTREVISTA SEMI-ESTRUTURADA

#### a - DADOS DE IDENTIFICAÇÃO DO PORTADOR:

Nome:

Idade:

Sexo:

Nacionalidade:

Ele(a) tem alguma crença:

Sim ( ) Não ( )

Estado Civil:

Qual a denominação:

Profissão:

Vezes por mês que frequenta:

Escolaridade:

#### a.1 - DADOS DE IDENTIFICAÇÃO DO FAMILIAR:

Nome:

Idade:

Sexo:

Nacionalidade:

Estado Civil:

Profissão:

Você tem alguma crença?

Qual é a denominação?

Sim ( ) Não ( )

Vezes por mês que frequenta:

A religião (fé) auxilia no cuidado de seu familiar?

Escolaridade:

Número de pessoas no domicílio:

Grau de parentesco:

Existem outros familiares residindo nas vizinhanças?

b - PERGUNTAS SUBJETIVAS:

01 - Você é cuidador ( direto ou mantenedor ou supervisor dos cuidados ou cuidador temporário)de.....  
(grau de parentesco).

02 - Há quanto tempo seu familiar vem apresentando problemas ou dificuldades?

03 - Como você e sua família entendem ( interpretam) estas dificuldades que seu familiar vem apresentando? Ou

O que causou o problema ou doença de seu familiar?

04 - Há quanto tempo ele/ela necessita de cuidados?

05 - Que tipos de cuidados você presta a esta pessoa?

06 - Quanto tempo do seu dia você utiliza nestes cuidados?

07 - Alguém lhe ajuda nesta tarefa? Sim ( ) Não ( )  
Quem?

Qual o grau de parentesco com o(a) portador(a)?

08 - Em sua opinião quais as dificuldades e facilidades em cuidar de uma pessoa idosa nestas condições?

Dificuldades:

Facilidades:

09 - Há quanto tempo você cuida de seu familiar?

10 - Como você e sua família lidam (administram) esta situação?

11 - O que significa para você cuidar de alguém?

12 - Além de cuidar de seu familiar que outras atividades você desempenha (vida social, familiar, profissional) ?

13 - Você conhece na sua comunidade outras famílias que tenham pessoas idosas que também requeiram cuidados semelhantes ao seu familiar?

Você sabe como esta famílias se organizam para prestar estes cuidados?

E você sabe quem presta os cuidados a esta pessoa?

14 - De onde você obtém informações sobre este problema de saúde que seu familiar vem enfrentando?

15 - Que recursos médicos, sociais e espirituais a família dispõem para o cuidado de seu familiar? Ou

15.b - Você ou alguém de sua família participa de algum grupo de suporte a cuidadores?

Caso positivo: Onde?

Com que frequência?

Como sua família percebe este tipo de ajuda?

16 - Para você o que significa envelhecer?

17 - Como você definiria velhice?

18 - Caso você necessite de cuidados em sua velhice quem você acha que os prestará? Por que?

19 - Nestas condições (dependência) como você gostaria de ser cuidado?

# ANEXO 5 - Modelo de Categorias Nativas segundo os Cuidadores Principais.

```

OSR NS Full version, revision 5.0
Licençãa: Silveira
PROJECT: projeto atual, User Ana Maria, 12:04 pm, Feb 3, 2003

REPORT OF NODE (6 3 2 5) ""/familiair"
Restriction to document: NONE

=====
(6 3 2 5) /Categorias/Rede de suporte ao(s) cuidador(es) e ao portador/Grupo domestico/familiair
*** Description
A forma como os membros de uma mesma família se organizam para prestar cuidados ao idoso desmontado. Como se estabelece a rede de suporte ao cuidado
=====
*** ON-LINE DOCUMENT: ÁVILA
*** Retrieval for this document: 26 units out of 692. - 3 ER
-- Text units 18-18

*[cuidador][necessidade de cuidados] "Agora voltaram para Campinas
fazem 5 meses em função do mesmo estado de saúde e da necessidade que
temos atualmente de estarmos mais perto dos nossos filhos para serviços
cuidados"
18

-- Text units 21-22

*[cuidador][número de filhos] Sr. Jamais disse-me que "três"
21

*[portador][número de filhos] D. Orquídea o repreende porque diz que
os filhos que criou quero lá ver quanto os seus, assim, são 5 filhos
mas já 3 já morreram deixando apenas o Copo de Leite e um outro filho que
também mora em Campinas, os dois já são casados e tem filhos."
22

-- Text units 56-56

*[eu][o /rede de suporte familiar]Leandro-me que no ambulatório Lix
avia comentado que ela e o marido vão a casa de seus sogros todos os
dias, para cumprir a medicação, levar os alimentos seu marido faz o
curativo na pé do pai, então, esse tempo o cuidado andava cuidado de
superfície e penso que talvez de permissão e assistência.
56

-- Text units 146-147

*[portador][idade dos filhos] "Então Jamais qual a idade do Copo de
Leite?"
146

*[cuidador][idade dos filhos] Sr. Jamais responde "35"
147

-- Text units 149-150

*[portador][falando da mãe] "Ela é um amor de criatura!"
149

*[cuidador][falando da mãe] "Ela é muito braba, mas eu gostaria de ter
uma filha com ela. Inatamente, assim não sou dos que filha, mas sou
deu ela como filha representada, ainda as duas, referindo-se as mães são
muito boas, mas completa a Lix ainda e melhor é uma coisa incrível o
desprezamento e a esportividade da Lix, são e forçada."
150

-- Text units 187-187

*[cuidador][nome do outro filho/mãe] Sr. Jamais já falando da mãe
responde que "o nome do outro filho é Carato e D. Orquídea precisa
de sua ajuda para lembrar do nome da outra mãe, que se chama Ceziana."
187

-- Text units 189-190

*[portador][atividade filho] D. Orquídea se responde: "ele trabalha por
conta".
189

*[cuidador][atividade do filho] O Sr. Jamais complementa dizendo que
"ele trabalha com compra e venda de carros"
190

-- Text units 192-192

*[portador][ela não trabalha fora] D. Orquídea se responde dizendo que:
"mas não trabalha fora na função dos filhos pequenos e também
porque eles estão muito bem financeiramente"
192

-- Text units 284-284

*[eu][o /rede de suporte familiar]Iniciei pedindo a Lix para se auxiliar
a recuperar a rede de suporte familiar de seus sogros, pois eu conversei
com eles eu havia ficado com dúvida quanto ao número de filhos. Nunca
sabio que o casal teve 3 filhos e adotou mais 2, depois, é uma mulher e
1 seu filho, os dois filhos adotados e a filha mulher já faleceram
restando vivos apenas os 2 filhos naturais do casal masculino. O filho
mulher, que foi a primeira filha natural do casal, apresentou paralisia
cerebral ao nascer - PC (dedução minha pela descrição de Lix), viveu até
os 14 anos. Segundo Lix:
284

-- Text units 289-289

*[eu][a.o./família do cuidador e portadores] Sr. Jamais e D. Orquídea tem
hoje 2 filhos homens vivos, duas mães e seis netos (5 meninas e 1
menino) e Lix relatava-me ainda que:
289

-- Text units 316-316

*[eu][o /compreendendo a dinâmica familiar e a rede de suporte] Este
contato com Lix foi muito bom e esclarecedor, passo a entender melhor a
dinâmica familiar e a história de vida do Sr. Jamais e D. Orquídea,
consegui avaliar melhor as dificuldades que ela e seu marido estão
enfrentando no papel de cuidadores indiretos e supervisores responsáveis
pelo casal. Leandro das palavras de Lix:
316

-- Text units 614-614

*[cuidadores secundária][Carato levou D. Orquídea para a clínica onde
estava seu pai]. D. Orquídea não ficou muito tempo na casa de sua mãe,
que chamada dos seus conhecidos ligou para o Carato pedindo para que
fosse levado-a em sua casa. Ele levou-a para sua casa e como o Cláus já
com sua família também não era bom levou sua mãe para casa dela e foi
deixar lá com ela na intenção de deixá-la ali pelo menos por uns 2 dias.
Após 1 dia resolveu levá-la também para clínica onde estava seu pai.
614

*[cuidadores secundária][para poder colocar D. Orquídea na clínica, seu
cuidado deu 2 cheques pré-datados] "O apertamento que os meus sogros tem
em Poá ainda não foi resolvido e para poder colocar D. Orquídea na clínica
seu cuidado deu 2 cheques pré-datados para clínica contando com a venda
de apartamento para poder cobri-los. Depois que fez tudo isso conversou
no irmão e, ambos, resolveram manter a situação assim. Eles tem a filha
certeira de que esta situação será resolvida até no sábado e próxima
semana, pois já tem compradora só está faltando acertar alguns detalhes."
615

*[cuidadores secundária][D. Orquídea passará os finais de semana na casa de
cada filho] "O combinado foi o de que D. Orquídea, passará 1 final de
semana na casa de cada filho e um terceiro na clínica e assim farão o
rodízio."
616

-- Text units 637-639

*[cuidadores secundária][de aproximação todos os dias e o suporte de D
Orquídea e do Sr. Jamais] "Eu e Copo de Leite aproximamos todos os dias
e o suporte de D. Orquídea e do Sr. Jamais desde janeiro de 1999 quando
me se transferiu de Porto Alegre para Campinas. Quando nos retiramos em
Poá a clínica nos percebemos que eles não tinham mais condições de viverem
solicite e distante dos filhos. Como eu trabalho no BC, eu faço o
aprendimento das consultas e eu levo aos médicos na UFICAMP"
637

```

\*[eu][n o /suporte oferecido pela cuidadora secundária]junto com o marido procura suprir as necessidades financeiras e afetivas com visitas periódicas, contatos telefônicos diários, compra dos remédios e de supermercado 638

\*[cuidadora secundária][aconselhei o Copo de Leite a buscar aproximação com o irmão e o tio] "Eu também procuro fazer o meio de campo na família, aconselhei o Copo de Leite a buscar aproximação com o irmão e o tio, o único irmão do Sr. Jassia que ainda está vivo." 639

++ Text units 641-641

\*[cuidadora secundária][o Cerato só passou a assuair mais depois que as coisas pioraram muito] "O Cerato só passou a assuair mais depois que as coisas pioraram muito e a partir do momento em que seu pai lhe passou a procuração para administrar a venda do apartamento de Foa." 641

++ Text units 645-645

\*[cuidadora secundária][o meu cunhado disse que não fazia mais pelos pais porque eu não deixava espaço] "O Cerato quase não os procurava, mas eu ainda tive que ouvir dele que ele não fazia mais pelos pais porque eu não deixava espaço?!! So que ele não falou das tantas vezes em que eu pedo para alguma ir leva-los na UNICAMP ou busca-los e sempre se manifestou, eu tive que leva-los de ônibus, deixa-los no seu local de trabalho até o final de seu expediente para depois ir leva-los em casa. Ele chegou a dar a entender que eu fazia tudo isso contando em receber ou ficar com parte da herança, isso ainda está trancado aqui (contra a garganta) e eu ainda quero esclarecer isso com ele. Inclui-se preciso dizer a ele que quem aconselhou o Sr. Jassia a fazer a procuração em seu nome fui eu, pois por ele nomearia o Copo de Leite que sempre foi o filho preferido. Eu acho: ele seria melhor ele dar este voto de confiança ao Cerato e ainda tenho que ouvir isso dele?" 645

++ Text units 650-650

\*[cuidadora secundária][o Copo de Leite esperava que as outras pessoas da família fossem nos ajudar] "O Copo de Leite não aceita esta situação, ele esperava que outras pessoas da família fossem nos ajudar. O Sr. Jassia tem um irmão que a esposa também tem D. A pouco tempo eu disse para o Copo de Leite ligar para este tio colocando-o ao par da situação dos seus pais e como os filhos estava encalhando as coisas. Ele levou e o tio deu auto apoio a tomada de decisão deles de ter colocados eles sua clínica pois disse que ele de tanto cuidar de sua esposa entrou em profunda depressão a ponto de pensar em se suicidar. Depois ele viu que sozinho não dava conta e contratou pessoas para auxiliá-lo no cuidado. So por isso ainda a saúde em casa, disse que é muito difícil passar por tudo isso." 650

++ Text units 664-664

\*[eu][n o /acredita da cuidadora secundária]Assis, seamos de sala e vamos fazer uma visita por todo apartamento. Liz e Copo de Leite acraa sua apartamento de 2 quartos, sala, banheiro, cozinha, área de serviço. Vive com muita modestia sua apartamento velho e/ou sua conservação, tendo móveis velhos e sucateados. Os 2 filhos compartilham o mesmo quarto, que é bastante pequeno, e ele se explica que: 664

++ Text units 666-666

\*[eu][n o /conlitalidade nas relações familiares]Ea seguida ela se convide para tomar um café e assis sentou-se na cozinha conversando enquanto ela prepara o café. Liz prossegue falando das dificuldades de relacionamento entre seu marido e o irmão bem como com sua cunhada que não se cansa de dizer que não quer se envolver com a cuidadora dos sogros, pois pensa que isso é responsabilidade dos filhos 666

++++ ON-LINE DOCUMENT cecocotti  
+++ Retrieval for this document: 2 units out of 302. = 0.66%  
++ Text units 72-72

\*[eu][n o /o casal não tem filhos, ele é filha única e ele tem irmãos mas quase não se visitam e não conversa] 72

++ Text units 162-162

\*[cuidador][nos decidimos ficar um tempo sem pensar em ter filhos] depois mais tarde achamos que já estávamos muito velhos [responde-me que "foi porque não quisemos, na verdade pouco tempo depois de meu casamento eu fiquei muito doente e perdi o emprego, fiquei desempregado por quase 6 meses. Eu tive um problema de saúde muito grave, foi preciso até ficar hospitalizado, em isolamento um tempo, foi uma doença duodenal perfurada. (??) Então eu e a Caetie passamos por muitas necessidades e quem nos ajudou foi o meu pai e o meu sogro, eles chegaram até a pagar a nossa comida. Ai nós decidimos ficar um tempo sem pensar em ter filhos, depois mais tarde achamos que já estávamos muito velhos, pois quando eu me casei eu tinha 27 anos e ela 26, naquele tempo não era costume mulher engravidar muito depois dos 30 anos." 162

++++ ON-LINE DOCUMENT HIRAO  
+++ Retrieval for this document: 8 units out of 321. = 2.5%  
++ Text units 19-19

\*[cuidador][eu cuido dos meus pais e do meu sogro... eles acraa em suas casas aqui perto] "Eu cuido de meus pais e de meu sogro, mas também cuido de minha sogra. Eles acraa em suas casas aqui perto, meu sogro está com 84 anos mas está muito bem e junto com ele acraa meu sobrinho e meu filho, eles tem empregada e eu ajudo a cuidar." 19

++ Text units 32-32

\*[eu][n o /fazendo o herdegrasa com a cuidadora]Solicito o auxílio de D. Sempre Viva para sentar o gráfico de sua rede familiar a fim de que eu possa entender melhor como se dão as relações. Monto o gráfico de sua família de origem e o da família de meu marido uma vez que ela é cuidadora também de seus sogros. Ao sentar o gráfico de sua família percebo que ela possui apenas mais um irmão, que por sinal é o primogênito, no entanto não assume o papel de cuidador de seus pais como reza a tradição japonesa 32

++ Text units 34-34

\*[cuidadora][Meu irmão acraa perto daqui... ele ajuda com dinheiro, mas de fato não é ele quem cuida] "Aqui em São Paulo perto daqui, ele é repeter. Ele ajuda com dinheiro, mas de fato não é ele quem cuida." 34

++ Text units 39-39

\*[eu][n o /rede de suporte familiar]Fazendo o mapa das duas famílias fui também definido com ela quem são os cuidadores secundários e quem de fato lhe ajuda, basicamente seu filho e seu sobrinho. Seu único irmão é ausente e seus cunhados acraa longe, embora um de suas cunhadas seja médica e solteira não foi ela quem assumiu os cuidados dos seus sogros, nem o filho primogênito de seu sogro. 39

++ Text units 88-88

\*[cuidadora][... os meus filhos falaram do meu jeito de cuidar dos velhos... não alguns coisas a gente tá passando para eles] "Olha a gente teve um encontro, espécie de um retiro e os filhos mandavam carta para a gente ler a gente recebeu no final do encontro, essas daí escreveu apontando para sua Segunda filha que estava na sala trabalhando no computador falando do meu jeito de cuidar dos velhos que acha que ele não seria capaz. Meu filho também escreveu ah! O jeito como você cuida do "Ditian", então alguma coisa a gente tá passando para eles." 88



## ANEXO 6 - Modelo de Matizes

Famílias	como ele(a) era	como ele(a) está	morte	Troca de papéis
Hirao	0	8	0	0
Kobayashi	1	21	0	0
Takahara	0	9	0	0
Hirata	1	12	0	0
Takahara - Tronco	1	7	6	0
Namba	0	0	3	1
Ávila	2	35	0	0
Ceccotti	5	15	0	0
Moura	1	7	0	0
Nascimento	8	59	5	0
Quintino	1	13	0	0
Stevanello	2	18	0	0

Cuidador Informante	como ele(a) era	como ele(a) está	morte	Troca de papéis
Cônjuge	18	92	0	0
Filha	2	24	2	0
Nora	2	10	1	1
Neto	0	1	0	0



!sujeitos	como ele(a) era	como ele(a) está	morte	Troca de papéis
Pesquisadora	0	40	5	0
Cuidador	21	125	2	1
Portador	0	32	5	0
Cuidador Informante	0	0	0	0
sem sujeito	0	0	0	0
Outros Cuidadores	0	0	0	0

## **ANEXO 7 - Modelo de Relatório do NUDIST - Categoria Família**

QSR #5 Full version, revision 5.0.

License: SILSIS

PROJECT: projeto atual, User Ana Maria, 6:13 am, Feb 3, 2003.

REPORT ON NODE (4 2) 'Cuidador'

Restriction to document: NONE

=====

(4 2) /sujeitos/Cuidador

==== Description

Search for [cuidador]: No restriction

+++++

+++ OM-LIKE DOCUMENT: ÁVILA

+++ Retrieval for this document: 165 units out of 692. = 24%

++ Text units 17-18:

\*[cuidador] [procedência] Passamos a conversar sobre nossas origens e eles se explicam que moraram por 20 anos em Caspinas, em função dos problemas de saúde de uma filha que já faleceu. Posteriormente ajudaram-me para Poá onde ficaram por um longo tempo, retornando à Caspinas por 1 ano, voltaram para Poá onde ficaram por 8 anos. 17

\*[cuidador] [necessidade de cuidados] "Agora voltamos para Caspinas, fazemos 5 meses, em função do nosso estado de saúde e da necessidade que temos atualmente de estarmos mais perto dos nossos filhos para sermos cuidadores". 18

++ Text units 21-21:

\*[cuidador] [número de filhos] Sr. Jasmia disse-me que "três". 21

++ Text units 24-24

\*[cuidador] [número de netos] Responde-me que 7. 24

++ Text units 27-31:

\*[cuidador] [Perguntas / sua participação no trabalho] Sr. Jasmia faz-me várias perguntas, tais como:

Onde e quando nós iríamos nos encontrar?? 28

O que eles deverão fazer caso aceitamos ser seus sujeitos?? 29

Qual a utilidade do seu trabalho para ciência?? 30

É o que consiste o seu trabalho diretamente com eles?? 31

++ Text units 39-39:

\*[cuidador] [nós já vivemos muito] "acho que nós já vivemos muito, passamos do prazo, já podemos morrer, não que eu deseje morrer, mas também não gostaria de chegar aqui sem hora, tem tanta gente que a gente pensa que não deve ir e vai. Vejo a morte não como um fim, mas como uma transcendência (não foi esta a expressão usada por eles, mas algo muito semelhante)". 39

++ Text units 41-41:

\*[cuidador] [eu tenho pensado muito, as vezes a noite eu acordo e penso em várias coisas] "eu tenho pensado muito, as vezes a noite eu acordo e penso em várias coisas, eu gostaria de ter um gravadorinho para registrar estas ideias e no dia seguinte poder trabalhar-las melhor". 41

++ Text units 45-46:

\*[filho] [seu pai fala demais] Copo de Leite avisa-me que: "você terá que ter cuidado pois seu pai fala demais e acaba não deixando espaço para si mesmo". 45

\*[cuidador] [é verdade as vezes você diz que eu falo pelos cotovelos] "Sr. Jasmia vira-se para nós e diz é verdade as vezes você diz que eu falo pelos cotovelos". 46

++ Text units 50-50:

\*[cuidador] [sou prisioneiro de um fábrica] O Sr. Jasmia faz um comentário pejorativo a respeito de sua casa atual: "sou prisioneiro de uma fábrica, fico fechado nos fundos". 50

++ Text units 52-53:

\*[cuidador] [desejos do cuidador] Ainda vou melhorar de vida, do problema renal e junto com minha esposa pretendo voltar a viver em Poá. 52

\*[filho] [informações] Copo de Leite comenta que eles possuem um apartamento lá e ainda tem esperanças de voltar. 53

++ Text units 55-55:

\*[filho] [a vinda dos pais para Caspinas] "Eu fui ver os meus pais em Poá no final do mês de abril e os encontrei muito atrapalhados, em 3 dias fiz a mudança e os trouxe de volta para Caspinas". 55

++ Text units 81-81:

\*[cuidador] [não consegui dormir em função de dor na perna] Sr. Jasmia responde-me que "nã, pois na noite anterior não consegui dormir em função de dor na perna". 81

++ Text units 83-83:

\*[cuidador] [aínda perna dói muito] "eu abri a faixa e a recoloquei... aliviou a dor e eu pude dormir". Minha perna parecia uma armadilha amarrada, ficou escura, fria, com uns pontos que saíam por entre as faixas e doía muito então, eu sai de casa e vim deitar no sofá da sala, levantei a perna, tomei analgésicos e nada aliviou por isso eu abri a faixa e a recoloquei, com ela um pouco mais frouxa aliviou a dor e eu pude dormir um pouco". 83

++ Text units 93-93:

\*[cuidador] [escrever livro] "É... quase, agora hoje tá difícil porque eu já não consigo mais". 93

++ Text units 95-100:

\*[cuidador] [tema do livro sobre vendas, comportamento pessoal] "Sobre vendas, comportamento pessoal, é porque quando eu comecei as vendas eu sentia necessidade de comunicação. Naquele tempo, 1954 quando eu trabalhei na Coca-Cola Corporation não tinha determinados métodos, assuntos e estudos sobre isso. Eu sentia essa necessidade e apareceu um professor, uma equipe lá em Porto Alegre oferecendo a psicologia da personalidade. Eu achei no meu entendimento, que eu estava na área de vendas e que isso seria muito interessante para mim". 95

\*[cuidador] [ajuda na decisão para comprar] "É bem verdade de antes de pensar isso eu tinha lido Frank Bittelstein (?) na assinatura de Fildelita, que trabalhou lá pela década de 30, 40 e que naturalmente passou para o papel algumas das suas experiências de vendas e comportamentos. Fazendo entretanto o que eu estou pesquisando sobre vendas, pessoas, criando trabalho e oferecendo esse trabalho grátis como ajuda na decisão para comprar para o produto dele que era seguro de vida". 96

\*[cuidador] [eu precisava adaptar isso ao meu trabalho] "Eu achei isso interessante, eu precisava adaptar isso ao meu trabalho de vendas para alguma coisa mais interessante, que deixasse de ser simplesmente a venda, mas pensa e ser uma escola de decisões, uma escola de aproveitamento, uma escola onde o sujeito tira lucros da execução desse trabalho. Quando apareceu esse curso de psicologia da personalidade, Dr. Carlos Richter

era o professor eu vou tirar este curso e tirei lá em Porto Alegre Não  
foi muito profundo, foi superficial, mas foi o suficiente para as  
comunicar com as pessoas, para entender o comportamento de certas  
pessoas, o porque?? pois sempre fui um apologeta do porque!" 97

\*[cuidador][a psicologia me ensinou a entender ainda mulher. meus filhos  
"Então eu queria entender o porque as pessoas se comportavam de tal ou  
tal maneira e a psicologia me ensinou inclusive a entender a ainda  
mulher. entender os seus filhos. Então disse eu se especializei  
praticamente em vendas." 98

\*[cuidador][a psicologia me auxiliou muito no meu trabalho com vendas]  
"Eu sou técnico em agricutura, sou formado pela Escola Agronomica do  
RS. Mas já assim consegui exercer esta profissão, trabalhei alguns tempo  
apenas no Instituto Agronômico do RS. Em seguida fui trabalhar com vendas  
e o curso de psicologia me auxiliou muito, eu frequentei e aprendi os  
conceitos e pude perceber as intenções do curso e de lá. Comecei então a  
desenvolver pra mim e no meu trabalho essa tal de comunicação". 99

++ Text units 102-103:

\*[cuidador][tempo de serviço]"Ah! Fui muito tempo comecei em 1956 parei  
com refrigerantes em 19...". 102

\*[cuidador][Pergunta / tempo de serviço]"Orquídeas quando é assado que eu  
parei???" 103

++ Text units 106-106

\*[cuidador][desculpe a imprecisão] "Eu lancei o Minuano Linao, você está  
na frente, desculpe a imprecisão, do biscoito que lancei e nome e o produto  
Minuano Linao a primeira vez no Brasil, mais precisamente em Porto  
Alegre, na Fonte Minuano, em Teresopolis no RS, em 1968. E daí pra cá eu  
só tenho feito isso, vender!". 106

++ Text units 108-108

\*[cuidador][eu vendo ideias]"Eu trabalho com vendas, eu vendo ideias". 108

++ Text units 110-110

\*[cuidador][eu estou reconquistando clientes] "Exatamente eu estou  
reconquistando clientes perdidos aqui, clientes abandonados, clientes que  
a fábrica descartou no passado, que agora está difícil de voltar, tem uma  
gama de concorrentes, alguns já voltaram já estão reconcluídos e outros  
eu estou lutando para voltar. Alguns na base da amizade, outros na base  
do profissionalismo, mas muito principalmente hoje na base do interesse  
econômico". 110

++ Text units 112-112:

\*[cuidador][ele trabalha com produtos químicos]"Sr. Jasnia e D. Orquídeas  
se responde sim, e este aqui. Ele continua ele trabalha com produtos  
químicos, para tratamento de água para indústria". 112

++ Text units 114-115:

\*[cuidador][indiretamente eu sou relações públicas da fábrica]  
"Indiretamente eu tempo isso, então eu não estou comungando para ligar ai  
à fábrica, que é secretária, liga para ela, se põe em contato com a  
pessoa do setor e eu em conversa procuro religar esta empresa a fábrica.  
Tenho conseguido algumas relações outras não tenho conseguido, assado  
porque talvez eu esteja sendo superado pelo produto, pela marca, pelo  
custo e pelo profissionalismo, pela minha incapacidade, quesa sabe? Eu  
divido um pouco!!". 114

\*[cuidador][eu abri o livro eu vi o Jasnia] "Sinceramente nestes andrages  
era que estou o seu patrão se chega de lá e se diz: eu trouxe um livro  
para você que seu filho que trabalha na Rodhria se assado. Quando eu vi o  
livro, que eu abri o livro eu vi o Jasnia. Perguntei mais como?? Ele  
disse porque o livro é você, o que o livro diz hoje você já se disse há  
20 anos". 115

++ Text units 117-117:

\*[cuidador][eu ajudei a fazer essa firma]"Sis, essa firma quem ajudou a  
fazer praticamente foi eu". 117

++ Text units 119-119:

\*[cuidador][eu estou velho] "Desculpe eu estou velho, né". 119

++ Text units 122-122

\*[cuidador][isso é um trabalho]E ele retruca "mas isso é um trabalho  
ele vai analisar estas coisas todas". 122

++ Text units 124-124

\*[cuidador][n.o./resposta]Ele responde-se: sim. 124

++ Text units 127-127:

\*[cuidador][brigas imensas... ajudas encostas]eis prosseguiu dizendo: "ela é  
a ilustre companheira, guerreira, velha guerreira, mas ela não teria sido  
possível ter esta condição, eu se exceto um pouco porque de fato a  
verdade, é o acontecido. Ela de certa forma se dava segurança, se dava a  
vontade, a esperança, se traduzia uma certa força que com eu sabia que  
estava recebendo esta força, muitas vezes me até avaliava esta força.  
Depois que foi passando o tempo é que a gente vai vendo o quanto eu tive  
de oportunidade graças ao esforço que ela representava de segurança no  
lar. Brigas imensas, ajudas encostas". 127

++ Text units 130-130:

\*[cuidador][é ruim, na hora de doença eu não gosto] "É ruim, mas é  
gostoso... em determinados momentos eu não gosto de brigas, como por  
exemplo agora na hora da doença eu não gosto, não gosto porque eu já sou  
um homem que emerso pouco, se sinto só quando se vejo abandonado na  
espeço grande. Ainda outro dia eu tive uma imagem ou a imagem de  
arte, eu estava morto". 130

++ Text units 132-133:

\*[cuidador][eu estava só, só... isso foi doloroso] "eu fui num hospital  
para trocar uma sonda urinária ( ele faz uma permeante de cateterismo  
vesical) e naturalmente os enfermeiros me levaram para uma sala e lá eu  
tive que esperar um pouco, porque sabe que hospital... ainda mais que eu  
estava sem convênio, estava pelo SUS e eu fiquei numa sala abandonado,  
mas embora soubesse que a minha mulher e meu filho estavam se esperando. Mas  
se senti, numa sala sozinho, senti dor e necessidades, chamei e  
ninguém me atendeu, mas mesmo um atendente do hospital, então eu senti o  
frio e o mal de solidão. Naquela ocasião eu estava só, só (diz isso com  
grande ênfase) por alguns bons minutos, uma vinte mais ou menos eu estive  
numa sala só, sem comunicação, sem ninguém para se dizer nada, então eu  
senti como seria só se eu estivesse num cemitério ou dentro de um caixão  
funerário. Analisei e senti esta frieza isso não encorajou nada para ser  
bem sincero, isso me desmorojou muito, mas se fez sentir a realidade do  
que é a solidão, a solidão completa é quando você não tem a menor  
comunicação com nada, para nada, de nada... com lugar nenhum, isso foi  
doloroso, foi uma experiência dolorosa". 132

++ Text units 135-135:

\*[cuidador][esse é o principio do fim] "sim eu estava precisando. Então 133

eu vi o seguinte esse é o principio do fia e o fia vai ser mais ou menos assim. Mas tambem aprendi que teres que assialiar isso. fazer o que? Estas coisas vão deixando a gente muito sensivel, principalmente quando a gente teve alguma oportunidade ou teve conhecimento da personalidade, do comportamento das criaturas". 135

++ Text units 137-137:

\*[cuidador][año tenho dado a minha esposa as atenções devidas] "... eu acho que por minhas ansiedades ou por seu convencimento não tenho dado a minha esposa as atenções devidas. só agora no fia é que eu vejo isso, mas ainda uso palavras ditadas pelos outros. neste momento vejo que eu devo muito à ela, que eu fiquei deverado muito e tenho dito isso para ela e tenho procurado me modificar e peço a Deus que se ajude a me modificar. a fazer as coisas que eu jamais pensei que devesse fazer. isso de certa forma conforta, mas não retira o passado". 137

++ Text units 140-140:

\*[cuidador][falando sobre a esposa]"Ela não concluiu o curso ginásial, trabalhou fora até casar, nos casamos quando ela tinha 29 anos e estão passando a cuidar da casa e dos filhos Orquídesa é uma mulher bonita ainda hoje, mas que era muito bonita na sociedade." 140

++ Text units 142-142:

\*[cuidador][idade com que casou]"Eu tinha 32 ou 33 anos quando me casei." 142

++ Text units 144-144:

\*[cuidador][data do casamento]"Nós casamos no dia deztoito de dezembro de 1959 e estamos casados há 41 anos." 144

++ Text units 147-147:

\*[cuidador][idade dos filhos]" Sr. Jasmia responde: 35". 147

++ Text units 150-150:

\*[cuidador][falando da nora]"Ela é muito braba, mas eu gostaria de ter uma filha com ela lamentavelmente Deus não nos deu uma filha, mas nos deu ela como filha emprestada, aliás as duas, retirando-se as noras são muito boas, mas completa a Liz ainda a melhor. É uma coisa incrível o desprendimento e a espontaneidade de Liz, não é forçada". 150

++ Text units 152-152:

\*[cuidador][hoje eu estou aqui a convite]Sr. Jasmia usa as seguintes palavras "ainda hoje eu estou aqui a convite do Beltrano que é o dono desta fabrica aqui, que agora está reduzida a nada, porque esta fabrica não foi isso, foi muito melhor do que isso". 152

++ Text units 154-154:

\*[cuidador][é por isso que eu estou aqui]"Ele (o Beltrano) soube que eu estava parado, aposentado e me ofereceu esta casa a custo zero e ainda me ofereceu algum dinheiro, tu fica com o dinheiro da tua aposentadoria, do aluguel do teu apartamento e vem para cá, eu só quero um pouquinho da tua cabeça, então é por isso que eu estou aqui". 154

++ Text units 158-158:

\*[cuidador][Pergunta / cuidado]" Éa que sentido você fala quando fala do cuidado?" 158

++ Text units 160-160:

\*[cuidador][hoje eu preciso mais dela do que ela de mim]"Eu acho que nós dois nos cuidamos, mas hoje eu preciso mais dela do que ela de mim". 160

++ Text units 162-162:

\*[cuidador][ela precisa mais de minha ajuda económica e eu preciso mais de ajuda espiritual dela]"Eu acho que ela, ela precisa mais de minha ajuda económica e eu preciso mais de ajuda espiritual dela, de todos, mas a ajuda espiritual hoje eu valorizo mais do que o auxílio económico". 162

++ Text units 164-164:

\*[cuidador][como religião sou cristão]Ele responde: "mas eu, como religião sou cristão, pelo menos por enquanto, mas começo um pouquinho do espiritismo, até umbanda eu já frequento... eu estava doente e queria me curar, uns amigos me recomendaram e me levaram e eu queria ficar boa, eu era moço, acanhado ainda, solteiro, muito jovem tinha uns 22 anos. De forma que passei por esta experiencia, acho que toda religião é boa desde que seja concatenada, bem usada". 164

++ Text units 172-172:

\*[cuidador][sigo os rituais pelo hábito]Ele me responde que: "eu sigo os rituais pelo hábito de fazer". 172

++ Text units 174-174:

\*[cuidador][a verdadeira força é eu quero]"Éa matéria de religião eu sou mais ou menos deste tipo, acredito em forças particulares ou forças externas, acredito, mas a verdadeira força é eu quero ou não quero, eu decido. Meu filho, o Copo de Leite, briga comigo dizendo que eu sou a muito personalista neste ponto". 174

++ Text units 182-182:

\*[cuidador][escolher Jesus]"Mas você tem que escolher Jesus" 182

++ Text units 187-187:

\*[cuidador][nome do outro filho/nora]Sr. Jasmia já sendo de sala responde que: "o nome do nosso outro filho é Cerato e D. Orquídesa precisa de sua ajuda para lembrar do nome da outra nora, que se chama Ciciana." 187

++ Text units 190-190:

\*[cuidador][atividade do filho]"O Sr. Jasmia complementa dizendo que: "ele trabalha com compra e revenda de carros". 190

++ Text units 193-193:

\*[cuidador][local de residência dos filhos]Sr. Jasmia disse-me que: "Ciciana e Cerato moram na Vila Castelo Branco e a Liz e o Copo de Leite moram no Bos Fin". 193

++ Text units 200-200:

\*[cuidador][Orquídesa sabe ver as horas, sempre soube]Sr. Jasmia interrompe e diz: "mas a Orquídesa sabe ver as horas, sempre soube afinal ela foi uma senhora que trabalhou na Swift, uma firma grande, uma firma internacional!". 200

++ Text units 216-216:

\*[cuidador][Pergunta/ela está falando correto]"Ela está dando conta e falando corretamente?" 216

++ Text units 229-229:

\*[cuidador][meus pais sorreram quando eu era criança]"Eu tenho um irmão que é 5 anos mais velho do que eu. Meus pais sorreram quando eu era criança e fui criado por uma tia a quem eu havia sido dado por minha mãe para compensar a dor e tristeza desta tia pela perda de sua filha, mas com a morte precoce dos meus pais acabei sendo efetivamente criado por ela. 229