

Teresinha Mello da Silveira

**“Fomos Escolhidos”
Um Estudo sobre os cuidadores
familiares principais**

Tese de Doutorado

DEPARTAMENTO DE PSICOLOGIA

Programa de Pós-Graduação em Psicologia Clínica

Rio de Janeiro
Dezembro de 2003

Teresinha Mello da Silveira

**“Fomos Escolhidos”
Um Estudo sobre os cuidadores
familiares principais**

Tese de Doutorado

Tese apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Psicologia Clínica do Departamento de Psicologia da PUC-Rio como parte dos requisitos parciais para obtenção do título de Doutora em Psicologia Clínica.

Orientadora: Terezinha Féres Carneiro

Rio de Janeiro
Dezembro de 2003

Ficha Catalográfica

Silveira, Teresinha Mello da

“Fomos escolhidos” Um estudo sobre os cuidadores familiares principais / Teresinha Mello da Silveira ; orientadora: Terezinha Féres Carneiro. – Rio de Janeiro : PUC, Departamento de Psicologia, 2003.

165 f. ; 30 cm

Tese (doutorado) – Pontifícia Universidade Católica do Rio de Janeiro, Departamento de Psicologia.

Inclui referências bibliográficas.

1. Psicologia – Teses. 2. Idoso. 3. Demência. 4. Família. 5. Cuidador familiar. 6. Grupo de suporte. I. Carneiro, Terezinha Féres. II. Pontifícia Universidade Católica do Rio de Janeiro. Departamento de Psicologia. III. Título.

CDD: 150

Teresinha Mello da Silveira

**“Fomos Ecolhidos”
Um estudo sobre os cuidadores
familiares principais**

Tese apresentada como requisito parcial para obtenção do grau de Doutor pelo Programa de Pós-Graduação em Psicologia Clínica do Departamento de Psicologia do Centro de Teologia e Ciências Humanas da PUC-Rio. Aprovada pela Comissão Examinadora abaixo assinada.

Prof^a. Terezinha Féres-Carneiro
Orientadora

Departamento de Psicologia - PUC-Rio

Prof^a. Anita Liberalesso Neri

Departamento de Psicologia - UNICAMP

Prof. Jairo Werner Junior

Centro de Ciências Médicas – UFF-RJ

Prof^a. Célia Pereira Caldas

Dept^o. de Enfermagem de Saúde Pública – UERJ

Prof^a. Maria Helena Novaes Lira

Departamento de Psicologia – PUC-Rio

Prof. Jürgen Heye

Coordenador Setorial de Pós-Graduação
e Pesquisa do Centro de Teologia e
Ciências Humanas – PUC-Rio

Rio de Janeiro, / /2004

À minha mãe, Clotilde, que nos seus 85 anos de vida me ensinou e continua ensinando, com o exemplo e coragem, que vale a pena envelhecer. Dedico também a meus netos, Luíza, Clara, João Pedro e ao Pedrinho, porque confirmam esse ensinamento.

Agradecimentos

À Dra Terezinha Féres Carneiro, pelo carinho, respeito e apoio necessários na orientação dessa tese.

À Dra Anita Liberalesso Neri que através de sua vasta produção científica contribuiu de forma decisiva para a realização dessa pesquisa.

À Dra Célia Pereira Caldas, amiga, parceira, irmã a quem devo os primeiros passos no trabalho com cuidadores e a acolhida nas horas de desespero.

À Dra Maria Helena Novaes pelas contribuições e por aceitar fazer parte da banca.

Ao Dr Jairo Werner pelas demonstrações de confiança na minha capacidade profissional.

Ao meu marido e minhas filhas pela compreensão e pelo suporte que deram para a concretização dessa pesquisa.

À direção, colegas e estagiários do IP/UERJ pelo estímulo e muito especialmente à chefe do SPA, Dra Márcia Mello de Lima, que compreendeu como ninguém as dores da gestação dessa tese.

Aos funcionários, colegas, residentes, treinandos e estagiários do NAI/UNATI que acompanharam com entusiasmo cada etapa desse trabalho.

À Glória Castilho e César Giserman com quem dividi minhas angústias na execução desta tese.

À Magda Baeta, amiga querida, nas horas fáceis e difíceis, pela disponibilidade na formatação da tese.

À Dra Jane Correia pelo interesse, pelo que sabe e pelo que transmite.

Aos funcionários da PUC/RJ pelo cuidado com cada aluno.

Aos familiares cuidadores do Grupo de Suporte porque ensinam pensando que aprendem.

Resumo

Silveira, Teresinha Mello; Feres-Carneiro, Terezinha. **“Fomos Escolhidos”**: um estudo sobre os cuidadores familiares principais. Rio de Janeiro, 2003, 163p Tese de Doutorado. Departamento de Psicologia, Pontifícia Universidade Católica do Rio de Janeiro.

O trabalho com familiares que cuidam de portadores de síndrome demencial levou a autora a refletir sobre a emergência do cuidador principal no âmbito da família, sobre a complexidade do seu relacionamento tanto com a pessoa alvo de cuidados, como com os demais familiares, e ainda sobre a importância dos grupos de suporte para os familiares que cuidam. A pessoa enferma reage de forma diferenciada ao membro da família que arca com a maior parte das tarefas inerentes ao ato de cuidar, dando a impressão de que é ela quem escolhe esse parente, entre outros. Partindo desta questão elaborou-se uma pesquisa de campo com o objetivo de verificar como surge na família o cuidador principal, ou seja, aquele parente responsável por quase todas as atividades referentes aos cuidados com o paciente. A pesquisa está fundamentada em estudos relativos ao envelhecimento e na terapia familiar sistêmica. Entrevistou-se 24 cuidadores familiares principais (sete homens e 17 mulheres), participantes do Grupo de Suporte aos Familiares Cuidadores de Pacientes com Alto Nível de Dependência de um dos ambulatórios da Universidade Aberta da Terceira Idade da Universidade do Estado do Rio de Janeiro. Além das entrevistas individuais 14 sessões do mesmo grupo foram gravadas. A análise categorial do material obtido e a interpretação das entrevistas e das sessões de grupo, à luz da bibliografia consultada, mostram como resultados relevantes a importância da distribuição dos papéis, dos legados e dos mitos familiares; da dívida de reciprocidade e das transmissões geracionais no surgimento do cuidador principal. Mostra ainda a participação da pessoa cuidada na decisão de quem vai cuidar dela. Por fim, deixa evidente a importância do Grupo de Suporte para os familiares cuidadores. Os resultados constituem uma contribuição significativa para os profissionais que trabalham com idosos fragilizados e seus familiares.

Palavras-chave

Idoso, demência, família, cuidador familiar, grupo de suporte.

Abstract

Silveira, Teresinha Mello; Féres-Carneiro, Terezinha. "We Were Chosen": a study about the main relatives who are caretakers. Rio de Janeiro, 2003. 163p. Thesis of Doctorate. Departamento de Psicologia, Pontifícia Universidade Católica do Rio de Janeiro.

The work with relatives who take care of people who suffer from demential syndromes led the author to reflect upon the emergence of the main caretaker in the family, the complexity of his relationship with the person who is the target of the care as well as with the other relatives, and also about the importance of the supporting groups for the relatives who take care. The sick person reacts in a different way with the family member who is the responsible of the most part of the duties which are inherent to the caretaking action, giving the impression the it is the person herself who chooses this relative among others. Starting from this question, a field research was elaborated with the objective of checking how this main caretaker appear in the family, that is to say, the relative who is responsible of almost all the activities related to the cares with the patient. The research is based upon studies related to the aging process and on the sistemic family therapy. Twenty-four main family caretakers were interviewed (7 men and 17 women), participants of the Supporting Groups for Relatives Caretakers of Patients with a High Degree of Dependence of one of the ambulatories of the Open University for the Third Age of the University of the State of Rio de Janeiro. Beyond the individual interviews, 14 sessions of the same group were recorded. The categorial analysis of the given material and the interpretations of the interviews and of the group sessions, based on the refered bibliography, show as relevant results the importance of the distribution of roles, the legates and the family myths, the debt of reciprocity and the generational transmissions in the emergence of the main caretaker. It also shows the participation of the person who is taken care in the decision of who is going to take care of her. Finally, it makes clear the importance of the supporting groups for the relatives who are caretakers. The results constitute a significant contribution for the professionals who work with fragile old people and their relatives.

Keywords

Old person, dementia, family, relative caretaker, supporting group.

Sumário

1.Introdução	9
2. Saúde e doença na velhice	16
2.1 – Envelhecimento e gerontologia	16
2.2 – O idoso saudável e o idoso doente	32
2.3 – O psicólogo, a velhice e a equipe multidisciplinar	33
3. As demências e a pessoa	38
3.1 – As demências	38
3.2 – O paciente e a pessoa	44
4. A família contemporânea diante da doença	57
4.1 – Família e contemporaneidade	57
4.2 – O idoso na família	62
4.3 – Cuidadores principais: definição e decorrência da sua condição	70
5. A instituição de saúde, a legitimação e o apoio ao cuidador familiar	79
5.1 – A instituição de saúde e sua relação com o cuidador familiar	80
5.2 – O apoio através dos grupos de suporte aos familiares que cuidam	86
6. A pesquisa	92
6.1 – Abordagem metodológica: justificativa	92
6.2 – Local e cenário da pesquisa	92
6.3 – Participantes	94
6.4 – Instrumentos de coletas de dados	95
6.5 – Procedimento	96
6.6 – Análise e discussão do material obtido	98
6.6.1 – Categorias estabelecidas a partir das entrevistas individuais	99
6.6.2 – Análise das sessões gravadas do grupo de suporte	132
6.6.3 – Dinâmica e importância do grupo de suporte	140
7. Considerações finais	149
8. Referências bibliográficas	152
Anexo	165

1 INTRODUÇÃO

Quando abandonamos um doente dependente numa instituição qualquer, somente pelo trabalho que possa dar, abandonamos um pedaço da nossa própria história, sem darmos conta que nessa rápida passagem pela vida colhemos o que plantamos.

Maria Julia Biondi

Nas últimas décadas o envelhecimento populacional tem sido posto em foco. As reduções das taxas de natalidade e de mortalidade, decorrentes dos avanços da ciência, levaram ao aumento da população idosa, alertando-nos para a importância cada vez maior da pesquisa e da assistência integral aos idosos em todo o mundo.

Segundo dados fornecidos pelo Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE), em 1991 existiam no Brasil cerca de 11 milhões de pessoas com mais de 60 anos. Já em 2000 a população de idosos é de mais de 14 milhões e meio¹. Estima-se que em 2025 existam 32 milhões de idosos (Novaes, 1995). Veras (1994, 1998) informa que seremos o sexto país do mundo em contingente de idosos, enquanto em 1950 éramos o 16^o. Esta é uma das razões pelas quais, nas últimas décadas, o envelhecimento tem sido alvo de atenção.

Sem desconsiderar esses dados, constatamos ainda que fatores socioculturais, econômicos e políticos estão envolvidos neste direcionamento, presidindo inclusive a construção de saberes de cunho inter e multidisciplinar, como a gerontologia, que, embora criada no início do século XX, reapareceu de forma contundente nos últimos trinta anos.

A gerontologia é um campo multidisciplinar que inclui, entre outras disciplinas, a psicologia. Ela traz no seu bojo a idéia de cuidar, visto que mesmo os idosos saudáveis apresentam sinais de perdas físicas, necessitando de atenção da família ou de profissionais. Juntamente com a gerontologia, a geriatria, uma especialização médica voltada para doenças comuns ao envelhecimento, tem se desenvolvido para assistir os idosos que adoecem.

¹URL: ibge.gov.br/home/estatistica/populacao/censo2000/tabelabrasil111.shtm

A maioria dos idosos são pessoas saudáveis e têm uma vida autônoma. No entanto, com o aumento da expectativa de vida, aumenta também a possibilidade de o idoso ser acometido por doenças de ordens diversas.

Os dados epidemiológicos indicam que as variadas categorias nosológicas da depressão atingem 15% da população em geral. Já a síndrome demencial tem sua incidência relacionada ao envelhecimento, acometendo de 5 a 10% das pessoas acima de 65 anos, 20% das pessoas de mais de 80 anos, podendo chegar a 47% dos idosos com mais de 85 anos (Gomes, 1996).

Como profissionais da saúde, cabe-nos refletir sobre as necessidades dos portadores dessas patologias e das pessoas que lidam com eles no cotidiano, em geral seus familiares.

A oportunidade de trabalhar com familiares que cuidam de idosos demenciados em instituição universitária levou-nos a refletir sobre aspectos que envolvem esses cuidadores e os benefícios por eles obtidos como participantes do grupo que tem por objetivo fornecer-lhes apoio.

A demência é uma síndrome que compromete o raciocínio, a memória, a percepção, a atenção, a capacidade de conhecer e reconhecer, a linguagem e a personalidade. Ela torna o seu portador cada vez mais dependente, por se tratar de um quadro progressivo e irreversível. As incapacidades do doente limitam-no inicialmente e, por fim, impedem-no de realizar as mais simples tarefas da vida diária. Além do mais dificultam cada vez mais o relacionamento com amigos, com o trabalho e com a família.

Do ponto de vista médico, até o momento, pouco se pode fazer no sentido de impedir ou reverter o quadro, conseguindo-se no máximo retardar a evolução da doença, quando o diagnóstico é feito na fase mais inicial.

Quanto aos familiares, no local onde trabalhamos, um especialista se encarrega de comunicar os resultados explicando o prognóstico sombrio e preparando-os para o ato de cuidar. É neste momento que ocorrem fatos dignos de nota. Pode acontecer de a família ficar desorientada, ocorrendo paralisações e/ou conflitos no seio familiar até ela se reorganizar, surgindo do grupo um ou mais membros dispostos a cuidar. Nessas ocasiões a equipe de profissionais procura explicar e esclarecer a necessidade de o paciente ser cuidado e se coloca à

disposição para dar o suporte necessário, tanto para o familiar enfermo como para as pessoas que vão cuidar dele.

A Política Nacional do Idoso (Lei 8842, de 04/01/94)² alerta para o fato de que a família é responsável pelo atendimento ao idoso preferencialmente ao atendimento asilar. Além disso, os profissionais que trabalham com esse segmento da população na área da saúde sabem os danos que podem resultar do afastamento do idoso do seu ambiente habitual, com o risco de agravar ou acelerar o processo de demência.

Acontece ainda que, por dificuldades ou limitações da atual política de saúde, a capacidade dos asilos e das chamadas casas de repouso diminuiu muito, restringindo-se a pouquíssimas vagas, ou – o que é pior – a depósitos de indigentes. Há ainda os hotéis assistidos, porém só acessíveis aos mais abonados.

A evolução das doenças mentais deixa os familiares bastante desorientados e confusos, sentindo-se quase sempre impotentes diante da situação. Como nos informa Veras (1999), “o cuidado com o idoso não pode ficar restrito, apenas, aos aspectos relacionados com a assistência e a saúde” (p.136). As múltiplas tarefas práticas, a atenção e o carinho dispensados ao doente, os fatores econômicos, o uso de transportes coletivos, a moradia, entre outros, devem ser considerados primordialmente no caso dos idosos doentes.

Todos esses fatores oneram de diferentes maneiras os familiares, responsáveis primeiros pelos cuidados. Desse modo podemos avaliar a grandeza da problemática e justificar não só nossa preocupação com o paciente demenciado, mas também com as pessoas que lidam com ele.

Esses são alguns dos fatores pelos quais a relação cuidador-cuidado é permeada de sentimentos antagônicos: de um lado, amor, compreensão e solidariedade; do outro, raiva, mágoa e frustração. Diante da presença desses conflitos polares há o risco de os idosos sofrerem agressões e maus-tratos, nos momentos em que os familiares que cuidam estão muito desgastados. Além do mais, o cuidador comumente sente-se muito culpado, resultando em maior sofrimento, doenças e descuido consigo mesmo.

² URL: dhnet.org.br/direitos/lexdh/Br/lexdh10.htm

Muitas vezes o relacionamento do idoso com o familiar que cuida já era permeado de conflitos antes da doença, e esse quadro se agrava quando a pessoa cuidada fica doente. É nesse contexto que os familiares de pacientes demenciados são convidados a participar de um grupo que tem como meta ajudar os cuidadores a terem um envolvimento construtivo com o parente que adoeceu, sem abdicar de sua vida pessoal.

O fato de coordenarmos um grupo nos moldes já citados permitiu-nos algumas observações que ora nos impelem a buscar novos conhecimentos através de um estudo mais criterioso sobre o membro da família que cuida, sobre sua inserção no grupo familiar e sobre o significado dos resultados obtidos no trabalho grupal, com vistas à concepção de família da terapia sistêmica e da gerontologia.

É comum que o cuidador principal, ou seja, aquele que cuida das atividades rotineiras, seja justamente o parente que se incumbem de resolver os problemas difíceis, as situações de impasse e os impedimentos de qualquer ordem na família, enquanto outros parentes se omitem. Pudemos observar também, em nossos contatos profissionais com esse membro da família, que muito facilmente o familiar cuidador se coloca no lugar de que é o único que sabe dar conta dos inumeráveis afazeres inerentes ao seu papel. A maioria expressa um profundo orgulho de ser cuidador.

Um outro aspecto observado é de que o relato dos participantes é impregnado de crenças e valores como: *“fomos escolhidos”*, *“somos melhores”*, *“minha irmã é fraca...”*.

Não podemos ser ingênuos a ponto de achar que o desempenho de tão árdua tarefa começou por acaso. No entanto, não só a família, mas o contexto sociocultural e institucional estão implicados na emergência e na escolha do cuidador principal. Nesse contexto temos de considerar também as demais complexidades que envolvem o relacionamento de uma pessoa autônoma (geralmente esposa ou filha) com um idoso dependente, sem perder de vista a família contemporânea, suas possibilidades e seus limites.

Diante dessas observações e de tantas outras, dispusemo-nos a refletir sobre as múltiplas implicações envolvidas no surgimento e na função do cuidador familiar.

Devemos destacar que nossa experiência profissional com familiares que cuidam de pacientes com alto nível de dependência tem apontado para o fato de que a pessoa enferma escolhe por quem quer ser cuidado dentro da família. No entanto, não encontramos nada a respeito na literatura especializada que consultamos, até o momento em que concretizamos esta investigação. Nossa observação leva-nos a colocarmos este fato em questão.

Acreditamos que no surgimento e legitimação do cuidador principal estejam envolvidos fatores da história de relacionamento com a pessoa cuidada, que podem esclarecer melhor a implicação de ambos. Julgamos importante conhecê-los para compreender melhor o processo de construção da subjetividade de quem cuida. Certamente, um estudo abrangendo essa dimensão poderia trazer recursos novos para quem vai trabalhar com cuidadores.

A partir do que expusemos acima, realizamos uma pesquisa fundamentada em teorias do envelhecimento por um lado e na concepção sistêmica de família por outro, com os objetivos de contribuir com subsídios teóricos e práticos para uma melhor compreensão de quem é, como surge e como é construída a subjetividade do cuidador principal; verificar que injunções familiares e institucionais, como reflexos dos aspectos históricos e socioculturais, estão envolvidas na relação cuidador principal/familiar com síndrome demencial; oferecer recursos para os profissionais que trabalham com famílias que têm idosos e/ou com cuidadores familiares em instituição de saúde; e produzir novos conhecimentos na área da psicologia do idoso.

No segundo capítulo fazemos uma revisão do conceito de velhice, situando-o no contexto sociocultural vigente. Abordamos o conceito de saúde e doença, assim como o papel dos diferentes profissionais que trabalham com essa faixa da população, na área da saúde, destacando o papel do psicólogo.

O terceiro capítulo coloca o portador de uma síndrome demencial como um indivíduo que deve ser respeitado e acolhido em sua alteridade. Para tanto, partimos da definição de demência e alertamos para o risco de a pessoa doente ser reduzida a um diagnóstico. Sugerimos ainda formas de relacionamento que impeçam a objetificação e a exclusão do sujeito doente.

O idoso na família contemporânea é o tema do quarto capítulo. A esse respeito, apresentamos a multiplicidade de modelos familiares e a inserção do

idoso na família da atualidade. Discutimos, à luz dos conceitos sistêmicos, o que pode acontecer no âmbito familiar quando eclode uma doença em um dos seus membros. Enfatizamos o papel do familiar que vai cuidar do doente, suas características e as decorrências da função que desempenha.

As demências desencadeiam mudanças na vida do paciente e de toda a família. Neste sentido, além da assistência à pessoa demenciada, os familiares também precisam ser assistidos, esclarecidos e cuidados. O quinto capítulo trata do apoio oferecido aos familiares de portadores de demência pelos serviços de saúde. Revemos as diferentes formas de suporte oferecidas aos cuidadores e as possíveis vantagens desses procedimentos.

No capítulo VI apresentamos a pesquisa de campo realizada. Entrevistamos 24 sujeitos que participam ou participaram do Grupo de Suporte ao Familiar Cuidador de Paciente com Alto Nível de Dependência, coordenado por nós, uma enfermeira e um médico. Também gravamos 14 sessões de grupo que trouxeram dados adicionais aos colhidos nas entrevistas individuais. A análise dos dados, ao mesmo tempo que confirma dados de pesquisas anteriores, apresentam resultados reveladores quanto ao surgimento do cuidador, quanto à implicação do familiar que é cuidado na decisão de que membro da família vai cuidar dele, quanto aos fatores familiares envolvidos na emergência do cuidador e quanto à importância do apoio grupal para os familiares que cuidam de pacientes com demência.

O último capítulo faz algumas reflexões sobre os resultados da pesquisa, deixando claro a importância do presente estudo, além de indicar caminhos para a prática com família de idosos e para o aprofundamento de uma metodologia específica que contemple o apoio aos cuidadores na dinâmica grupal.

Destacamos a relevância da pesquisa tendo em vista que autores como Neri (1993), estudiosa de temas referentes a idosos, sugerem que se invista na definição de linhas de pesquisa que possam dar conta de problemáticas que envolvem os cuidadores e demais familiares.

O trabalho que apresentamos vai além das preocupações com as maneiras de cuidar, dos benefícios e sofrimentos do cuidador. Procuramos dar voz ao cuidador familiar principal, considerando o seu papel na família e a mutualidade

da relação com o parente alvo de cuidados, sua inserção institucional e o modelo assistencial do Brasil.

No que se refere ao envelhecimento, a psicologia clínica é uma área nova. Os estudos sobre cuidadores são desenvolvidos mais comumente por médicos, enfermeiros e assistentes sociais, tendo como foco principal o ato de cuidar. Assim, muitas vezes são deixadas de lado as vivências subjetivas do cuidador, subjetividades essas de interesse mais específico na prática do psicólogo.

Finalizando, gostaríamos de situar o leitor, lembrando que para Certeau (1982) “não existem considerações, por mais gerais que sejam, nem leituras, tanto quanto se possa estendê-las, capazes de suprimir a particularidade do lugar de onde falo e do domínio em que realizo uma investigação” (p.65).

A esse respeito precisamos dizer que, além do nosso trabalho com idosos e seus familiares, desenvolvemos atividades docentes no Núcleo de Atenção ao Idoso (NAI), ambulatório da Universidade Aberta da Terceira Idade (UNATI) e no Instituto de Psicologia (IP) da Universidade do Estado do Rio de Janeiro (UERJ)³. Somos também psicóloga clínica, atendendo adultos, individualmente ou em grupo, a partir da abordagem gestáltica em clínica privada. Esta abordagem está fundamentada filosoficamente na concepção fenomenológico-existencial. Atendemos ainda casais e famílias em uma visão sistêmica.

Tais explicações são necessárias, pois nossa bagagem profissional vai de alguma forma permear a exposição que se segue.

³ Nos próximos capítulos utilizaremos apenas as siglas NAI, UNATI, IP e UERJ.

2 SAÚDE E DOENÇA NA VELHICE

Por que razão aceitamos e cultivamos a idéia patética de que só a juventude é boa e bela, com direito de ousar, de renovar, de amar? Direito de ser, de ter espaço?

Boa parte de nossos sofrimentos (falo dos dispensáveis) vem do fato de sermos tão infantis. Além da dor pelo que não somos fisicamente, sofremos pelo que ainda temos de fazer:

Comprar todos os produtos,

Freqüentar todos os lugares da moda.

Sobretudo: nunca sossegar, nunca se contentar, nunca se aceitar.

Lya Luft

2.1 Envelhecimento e gerontologia

A gerontologia, termo cunhado por Metchinikoff, médico do Instituto Pasteur e seguidor de Charcot em 1903 é uma disciplina caracteristicamente multidisciplinar, fazendo interface com a geriatria, o serviço social, a psicologia clínica, a antropologia e a biologia, entre outras, apresentando-se assim como um campo bastante complexo (Neri, 1995). Inicialmente, a gerontologia se limitava a estudar o potencial prolongamento da vida através de intervenções médicas, tendo uma feição diferente da gerontologia atual. A geriatria também surgiu no início do século XX, em 1909, sendo introduzida na comunidade médica pelo médico americano, nascido em Viena, Ignatz Leo Nascher (Groisman, 1999). As preocupações de Nascher eram com a degeneração celular e suas conseqüências no envelhecimento. Essa especialidade, contudo, vem nomear a velhice como alvo de cuidados diferenciados e profissionais específicos, como a pediatria em relação à infância.

A psicologia do envelhecimento “é hoje a área que se dedica à investigação das alterações comportamentais que acompanham o gradual declínio na funcionalidade dos vários domínios do comportamento psicológico nos anos mais avançados da vida adulta” (Neri, 1995, p.13).

Muitos anos se passaram sem que a gerontologia despertasse maior interesse de estudo. Quanto à psicologia do envelhecimento, surgiram alguns trabalhos na primeira metade do século passado, contudo é uma área bem

recente. Dentre os trabalhos desta época, Neri (1995) aponta, entre outros, o clássico de 1922, *Senescence, the last half of life*, de Stanley Hall; e as investigações clínicas de Charlotte Bühler em 1935. “Bühler interpretou o desenvolvimento psicológico como processo referenciado a metas, caracterizado por expansão nos anos da infância e da adolescência e por contração nos anos da maturidade e da velhice” (p.20).

O saber gerontológico, salvo uma ou outra contribuição esporádica, cresceu a partir da metade do século XX. No campo do psiquismo humano uma grande reviravolta ocorreu quando Erikson (1976, 1982 e 1986) focalizou o desenvolvimento, para além da adolescência, na vida adulta e na velhice, dando seqüência às etapas precedentes. O autor refere-se ao desenvolvimento da personalidade, através de crises evolutivas que se juntam às crises acidentais por todo o curso da vida. Além do mais, ele condiciona a superação da crise e o decorrente crescimento não só a capacidades psíquicas do sujeito, mas também à qualidade das relações estabelecidas no meio social em que este sujeito está inserido. Desta forma, a crise pode ser agravada ou vencida diante das demandas ambientais. Esta interdependência do indivíduo com o seu ambiente é fundamental para compreendermos as possibilidades e as barreiras do idoso – no caso do nosso estudo – tão atravessado pelas demandas familiares, socioculturais e econômicas.

Na proposta teórica de Erikson (1986), o homem se desenvolve através de oito idades, desde o início da sua vida. Em cada idade, dois elementos se contrapõem, e caso o elemento mais adaptativo absorva o menos adaptativo surge o que ele chamou de uma virtude básica predominante naquela etapa da vida. Não sendo nosso objetivo falar sobre desenvolvimento humano, abordaremos rapidamente cada uma das etapas para melhor compreensão do leitor, detendo-nos mais na fase que se refere à velhice.

A luta no início da vida é travada entre a confiança básica e a desconfiança, de que resulta a esperança, se o conflito for superado satisfatoriamente.

A primeira infância é caracterizada pela luta entre autonomia e vergonha e dúvida, e a resolução do conflito gera a força de vontade.

Na segunda infância opõem-se a iniciativa e a culpa, surgindo do resultado satisfatório o propósito.

Na idade escolar a diligência se opõe à inferioridade, surgindo da resolução do conflito a capacidade.

Na puberdade e adolescência, o conflito é entre a identidade e a confusão de papéis. A virtude básica que pode advir é a fidelidade.

Na juventude o conflito é entre a intimidade e o isolamento, e, quando resolvido satisfatoriamente, produz o amor.

Na idade adulta a generatividade se contrapõe à estagnação, e se a primeira absorve a segunda surge o cuidado.

A oitava e última idade do homem corresponde à maturidade ou velhice. Nesta etapa a crise envolve a integridade do ego, de um lado, e a desesperança, de outro, gerando a virtude básica da sabedoria.

Segundo Baltes e Smith (1991), “a sabedoria é caracterizada por um conhecimento especializado, envolvendo julgamento e aconselhamentos excelentes no domínio da pragmática fundamental da vida” (p.50). Os autores seguem informando que: “o domínio da pragmática fundamental da vida engloba o conhecimento sobre assuntos importantes da vida, sua interpretação e seu manejo” (p.51). Pacheco (1994) se pronuncia a respeito da sabedoria do idoso, definindo-a como a capacidade de reunir conhecimento e experiência, traduzindo-os de modo a refletir sua integridade de ser humano e seu ciclo de vida como próprio e único. Para o autor a sabedoria é uma conquista que decorre de todo um percurso da sua existência. Tudo que foi construído, todos os sucessos e fracassos enfrentados neste percurso, conduz ao amadurecimento que, de maneira gradual, permite alcançar a sabedoria. A sabedoria seria então o resultado exitoso da elaboração das sete etapas apresentadas por Erikson.

Erikson, entre outros, ofereceu os recursos para a compreensão do ser humano em todo o curso de sua vida, embora ainda preso às etapas desenvolvimentistas. Nesta perspectiva, envelhecer não é mais sinônimo de decrepitude ou perdas. Sobre o curso de vida, Neri (1995), baseada em Hagestad (1990), ensina:

A noção de curso de vida refere-se às maneiras como a sociedade atribui significados sociais e pessoais à passagem do tempo biográfico, permitindo a construção social de personalidades e trajetórias de vida, com base numa seqüência de transições demarcadas socialmente e diferenciadas por idade. (p.30)

A idéia básica dos novos estudos que surgiram, em especial depois dos estudos de Erikson, é de que à medida que a pessoa vai se desenvolvendo, em qualquer faixa etária, ela sempre terá perdas e ganhos (Baltes, 1995). A criança, ao passar de uma etapa do desenvolvimento para outra, deixa progressivamente de ter pelo menos alguns aspectos da etapa anterior. Com o passar do tempo, a pessoa terá cada vez mais perdas do que ganhos. No entanto, a qualquer momento da vida esta pessoa pode travar contato com recursos internos nunca antes utilizados, pelo simples fato de que eles não foram necessários anteriormente. Essa por sinal é uma grande contribuição da biologia para podermos melhor compreender as múltiplas facetas do envelhecimento: ao lado das inevitáveis perdas, existe a constante tentativa de adaptação do organismo ao meio, ao que damos o nome de auto-regulação.

A auto-regulação em idade avançada é intrigante, pois leva a mudanças adaptativas de que comumente um jovem não precisa na sua interação com o ambiente. Não é raro nos surpreendermos com atitudes de um idoso frente a determinada situação. Como exemplo podemos citar aquelas cirurgias que um ancião de mais de oitenta anos, em geral bem debilitado, enfrenta galhardamente. As adaptações visuais e as adaptações de postura mostram, respeitadas as diferenças individuais e a influência dos fatores ambientais e socioculturais, a capacidade de superação da pessoa idosa. Nessa perspectiva, envelhecer bem depende do “equilíbrio entre as limitações inerentes a essa faixa etária e as potencialidades de cada indivíduo, o qual lhe possibilitará lidar, com diferentes graus de eficácia, com as perdas inevitáveis do envelhecimento” (Neri, 1995, p.34). Entretanto, mais adiante, a autora destaca a importância do contexto sociocultural: “Por fidelidade aos pressupostos teóricos da perspectiva de curso de vida, a questão do envelhecer bem pode ser colocada também em termos de sua relatividade sociocultural” (p.34).

Como já vimos, envelhecer não é um processo individual. O envelhecimento inclui muito mais do que ver a pessoa com suas capacidades.

Para entendermos o processo de envelhecer, precisamos estar atentos ainda ao intercâmbio do indivíduo com o seu meio familiar, socioeconômico e cultural. Cada indivíduo interage contribuindo, recebendo e recriando o mundo em que vive, enquanto constrói a sua subjetividade.

Olhar o idoso em seu curso de vida é poder compreendê-lo como singular. Negreiros (1999) assim se pronuncia em defesa da visão do curso de vida:

A perspectiva de curso, por estar ligada à noção de “vir a ser” e “estando”, ao invés de “ser” e “estado”, implica mudança e desautoriza a categoria “velhice” em si. Enfatiza a relação de sucessivos grupos geracionais que continuamente envelhecem, numa pluralidade de inscrições culturais e institucionais. (p.108)

As pessoas são frutos de suas experiências de vida e neste sentido são únicas. Assim é que a vivência do envelhecimento varia de pessoa para pessoa, dependendo de como foi assimilada, para cada uma, a sua trajetória de vida particular, nos diversos contextos sociais, econômicos e culturais que atravessou, contextos esses que também atravessaram sua personalidade. Concordamos então com Novaes (1998) quando afirma que: “Uma trajetória de vida reflete experiências, desejos, sofrimentos, conquistas e frustrações – marcos indicadores de cada singularidade” (p.87).

Em resposta à pergunta sobre quem é o velho, Zimmerman (2000) alerta-nos para o fato de que “uma pessoa não passa a ter determinada personalidade porque envelheceu, ela simplesmente mantém ou acentua características que já possuía antes” (p.19).

A personalidade não muda com a idade. Podem surgir outros estímulos, outras formas de interação com o mundo, a exacerbação de algumas características e/ou a utilização de aspectos que em outro momento da vida não foram necessários, mas a personalidade é estruturalmente a mesma.

Falar em envelhecimento e velhice implica entrar num mundo de ambigüidades, paradoxos e contradições. Logo de início existem múltiplas definições para velhice, cada uma enfatizando um aspecto da vida humana, seja ele físico, psicológico, existencial ou social.

Quanto ao aspecto físico, as modificações externas que ocorrem durante toda a vida aceleram no envelhecer. Zimmerman (2000) relata que acentuam-se as rugas e as manchas na pele, diminui o tônus muscular, as veias destacam-se sob a pele, aumenta o pêlo nas orelhas e no nariz, ao mesmo tempo que diminui o cabelo da cabeça, dentre outras modificações. As modificações internas incluem um maior enrijecimento dos ossos, atrofia de órgãos internos, perda de neurônios, metabolismo mais lento e diminuição do olfato, da visão e do paladar.

Sobre as modificações psicológicas existe uma série de controvérsias. Além da personalidade, que já abordamos, há de se levar em conta a cognição, a emoção e os afetos, a motivação e as reações psicomotoras. Moragas (1997), ao se referir às aptidões cognitivas da pessoa idosa, afirma:

O decréscimo da inteligência global não surge de uma forma geral até os setenta ou oitenta anos; e ainda nestas idades pode ser prevenida com um meio ambiente estimulante e que apóie o idoso, para que mantenha suas aptidões intelectuais. A única diminuição intelectual inevitável é denominada “diminuição terminal”, que surge perto da morte e em razão de fatores orgânicos, mais que psicossociais. (p.63)

Falando sobre as aptidões cognitivas, não podemos deixar de destacar a memória. A perda desta faculdade é uma das maiores preocupações dos idosos, por representar a perda da autonomia e o conseqüente risco de depender de alguém para cuidar deles. Tanto para Moragas, como para Guerreiro (2001), existe um discreto declínio na fase mais tardia da vida. Os fatores que influem na perda da memória, além dos biológicos, são de ordem psíquica e social, tornando seu estudo bastante complexo. No próximo capítulo detalharemos melhor este tema.

Existem muitos preconceitos quanto à possibilidade de a pessoa idosa aprender. Diversos autores (Staudinger, Marsisk e Baltes, 1993; Moragas, 1997; Guerreiro, 2001) demonstraram que a aprendizagem pode acontecer em qualquer idade. É preciso pensar, no entanto, na pedagogia condizente para cada faixa etária. Os prejuízos de visão e de audição, por exemplo, têm que ser levados em conta. As atividades têm que ser mais lentas. Os interesses, que mudam bastante no decorrer da vida; as interferências da emoção e dos afetos; a autoconfiança e

a auto-estima, que podem estar abaladas na pessoa com idade mais avançada, precisam ser consideradas, pois vão influir diretamente na apreensão de qualquer conteúdo novo.

As emoções e os afetos acompanham a pessoa durante toda a vida na mesma intensidade e direção (Moragas, 1997). A motivação permanece até idade avançada, muda, no entanto, o foco de interesse. Os relacionamentos sociais, por exemplo, diferentemente dos jovens, são mais modulados pelas emoções e pelo afeto, enquanto outras necessidades ficam em segundo plano.

Carstensen (1992) apresenta um modelo teórico, o qual denominou de Teoria de Seletividade Socioemocional (TSS), cuja investigação recai sobre a motivação dos idosos para o contato social. Ao apresentar a TSS, comenta: “Especificamente, penso que com o passar da idade, a interação é cada vez mais motivada pela regulação da emoção e menos motivada pela possibilidade de obtenção de informação ou pelo atendimento das necessidades de afiliação com parceiros sociais desconhecidos” (p.111).

Algumas conclusões da TSS merecem ser apresentadas a pretexto de uma melhor compreensão do psiquismo do idoso. Os idosos são mais seletivos nas suas interações, o que não impede que seus relacionamentos sejam satisfatórios, até porque os parceiros sociais são muito escolhidos. A esse respeito, os relacionamentos próximos – os velhos amigos – são mais valorizados, e os familiares passam a ocupar um lugar de maior destaque, estreitando-se os laços parentais. “Embora as pessoas idosas interajam com as outras menos freqüentemente do que as mais jovens, a velhice não é tempo de sofrimento, rigidez e melancolia” (Carstensen, p.143). As interações menos freqüentes, deste ponto de vista, liberam mais tempo para os relacionamentos sociais escolhidos. Isto nos faz pensar no tempo para se rever, e nos remete às colocações de Novaes (1995), quando explica que as pessoas idosas têm uma vida mais contemplativa e que, em geral, são menos competitivas que os jovens, voltando-se mais para atividades de cooperação. Permite-nos também questionar se a pessoa mais velha se isola, ou convive melhor com contatos sociais mais esparsos. A visão positiva da TSS sobre a redução de contatos sociais dos idosos parece oferecer elementos para não rotularmos os mais velhos de deprimidos, por não corresponderem à expectativa da sociedade de que o sujeito idoso esteja

sempre agindo. Por outro lado, não podemos esquecer das diferenças individuais para que as generalizações e modelos preestabelecidos nos impeçam de apreciar o universo de singularidades que é o ser humano, inclusive os adultos mais velhos.

Diversas limitações ocorrem nas reações psicomotoras das pessoas mais velhas, como o aumento do tempo de reação entre o estímulo nos aparelhos receptores do sistema nervoso central e a resposta muscular do órgão visado. Decorrem daí respostas mais lentas às solicitações do ambiente: “o processo de informação recebido pelo cérebro leva mais tempo e a causa parece ser a espera que os estímulos devem efetuar, porque os estímulos anteriores ainda não haviam sido respondidos” (Moragas, p.82).

Ao considerarmos os aspectos existenciais do envelhecimento temos que considerar as mudanças físicas, psicológicas e sociais que remetem a pessoa às experiências de perdas, lutos e términos, tão difíceis de elaborar.

Uma das maiores dificuldades desta fase reside no sentimento de angústia que acompanha o processo de perda, de declínio físico, de reflexões profundas sobre a própria vida e a proximidade da morte. O fator decisivo não é somente a consciência da própria morte, mas a consciência da sua proximidade e, conseqüentemente, da ausência de perspectiva. (Teixeira, 1998, p.186)

França e Soares (1997), refletindo sobre as peculiaridades existenciais dos idosos, explicam que: “configura-se aqui a vivência da perda da própria vida, onde cada minuto vivido aproxima o velho da perda final – a morte – o que é, para a grande maioria dos idosos, um fator de grande angústia” (p.146). Cabe-nos pensar, então, no quanto é importante para as pessoas mais velhas terem metas, planos, que as ajudem a sentirem-se vivas. Freire e Resende (2001) defendem um sentido pessoal de vida para o idoso como fator preponderante para a superação de crises e de perdas. Elas afirmam que: “a falta de sentido pode desencadear problemas como depressão, alcoolismo, ansiedade e baixa auto-estima” (p.94).

Compreender a velhice do ponto de vista social também é por demais importante. Zimerman (2000) nos convida a pensar na possível crise de identidade; na mudança de papel social e familiar; nas decorrências da

aposentadoria; na perda de poder econômico; nas perdas, as mais diversas; na diminuição de contatos sociais. Nos casos extremos, nos abandonos; no isolamento; nos maus-tratos; na miséria.

Um outro aspecto a se levar em conta é sobre quando a pessoa é considerada idosa: com 50, 60, 65 ou 70? Esta é a pergunta que Veras (1994) faz ao refletir sobre o que é o envelhecimento, concluindo que:

Não é possível estabelecer conceitos universalmente aceitáveis e uma terminologia globalmente utilizável com relação ao envelhecimento. Inevitavelmente, há conotações políticas e ideológicas associadas ao conceito, que pode ser melhor visualizado dentro de sociedades específicas. (p.25)

As palavras de Veras nos apontam para o fato de a velhice ser construída histórica e socioculturalmente. O idoso do início do século passado nada tem a ver com o idoso do século XXI. Além disso, num país grande como o Brasil, pode-se verificar diferentes concepções de velhice. Os velhos dos grandes centros urbanos, como Rio de Janeiro ou São Paulo, pouco se assemelham a um velho de uma cidade rural do interior do Piauí. A respeito da influência da cultura nas etapas de vida das pessoas, Debert (1999) também se pronuncia dizendo que:

Uma das marcas da cultura contemporânea é, sem dúvida, a criação de uma série de etapas no interior da vida adulta ou no interior deste espaço que separa a juventude da velhice como “meia-idade”, “idade da loba”, a “terceira idade”, a “aposentadoria ativa”. (p.65)

Seja como for, todas essas expressões têm pelo menos dois marcos importantes: um deles é o mercado de consumo, o outro é a tentativa de quebrar preconceitos. Sobre os preconceitos, embora eles já não sejam tão presentes, na medida em que essa faixa de população aumenta e vai deixando claro o seu potencial, ainda constatamos formas de ver estereotipadas, que colocam o velho como incapaz, improdutivo, ranzinza, doente, esclerosado, assexuado. No entanto, não só as pesquisas mais recentes como também a nossa experiência com idosos da camada média da população urbana, que têm acesso a opções variadas de lazer, participação em eventos científicos e socioculturais, mostram que essas classificações são mitos que não condizem com a realidade. Sabemos que pessoas

com mais de 75 ou 80 anos dançam, trabalham, praticam esporte, têm uma vida sexual ativa, guardados os limites da idade, mantendo-se autônomas e independentes. Podemos inferir, dentro destes critérios, que uma pessoa pode ser velha aos 20 anos e jovem aos 80.

Para além dos atravessamentos da cultura nas questões referentes à idade cronológica estão as características da cultura de cada povo. Neste sentido os estudos transculturais vêm em nosso auxílio. Pinto e Neri (2002), estudando imigrantes japoneses, afirmam:

Há dois aspectos da vida japonesa que fascinam outros povos. Um é a posição de prestígio de seus membros mais velhos, que desfrutam de grande respeito e consideração dos filhos, dos netos e da sociedade, mesmo quando não são mais produtivos e independentes. O outro é a transmissão do poder pelo pai idoso ao filho mais velho. (p.66)

Embora nos últimos anos esses valores tenham sofrido algumas mudanças, não podem ser comparados com as sociedades que cultuam a juventude, como é o caso do nosso país. Um episódio ocorrido em dos ambulatórios da UNATI/UERJ, ilustra bem esse fato.

Tratando-se de uma instituição universitária, no início de cada ano letivo um número razoável de residentes, estagiários e treinandos de diferentes áreas da saúde se inserem no serviço, interessados nas questões do envelhecimento. A primeira semana é marcada por atividades ligadas ao conhecimento do serviço e entrosamento dos novos membros, já que a proposta de trabalho é fundamentalmente multidisciplinar. Dentre as muitas atividades existe uma que pretende identificar as representações sobre os idosos, presentes no imaginário do grupo. Comumente as pessoas idosas estão associadas a passividade, fragilidade, perdas, luto ou àquelas vovós muito boazinhas que esperam os netos com doces e presentes, mas também carentes de cuidados. Este ano, porém, aconteceu um fato digno de nota. Havia uma residente do serviço social, de descendência japonesa, que surpreendeu a todos trazendo a sua experiência pessoal. Na família dessa residente o velho era a pessoa mais importante. Nada era decidido sem que antes ele fosse consultado. Ele é o experiente, o sábio, o que já viveu e, portanto, o modelo. A moça explicou que para eles os antepassados são venerados como os

que deram origem a todos que vivem agora, e o membro familiar mais velho estava mais perto deles. Explicou ainda que o aparecimento do primeiro cabelo branco numa pessoa da família é motivo de comemoração. O relato da assistente social impressionou o grupo e propiciou uma revisão nos mitos, estereótipos, tendenciosidades e distorções com relação ao idoso. Podemos perceber como um fato natural como a velhice pode estar inscrita no imaginário das pessoas, variando de acordo com a história e a cultura de cada povo.

No artigo intitulado “O sábio e o fardo”, duas antropólogas francesas (Puijalon e Trincaz, 1999), fazendo a comparação entre a forma de ver o velho no Ocidente e nas sociedades rurais da África, afirmam que: “A imagem da velhice pode mudar inteiramente de uma sociedade para outra: detentor do saber e do poder na África, o velho é percebido como socialmente inútil no Ocidente” (p. 28). Nesta mesma direção, Secco (1999) explica que:

O envelhecimento, embora marcado por mutações biológicas visíveis, é também cercado por determinantes sociais que tornam as concepções sobre velhice variáveis de indivíduo para indivíduo, de cultura para cultura, de época para época. Deste modo, fica evidente a impossibilidade de pensarmos sobre o que significa ser velho, fora de um contexto histórico determinado. (p.12)

As observações de Secco nos fazem pensar na velhice de hoje, marcada pela lógica do consumo, pela velocidade dos avanços tecnológicos, pela era do descartável, pela cultura narcisista, pela valorização do jovem e do belo. Certamente bem diferente das vovós e vovôs do início do século XX, que tinham autoridade no seio da família, ditando as normas e regras, no caso dos homens, ou as mulheres que só faziam bolinhos, tricô, bordados e contavam histórias para os netos, como muitas vezes os olhos do preconceito ainda insistem em ver. Hoje as pessoas mais velhas que podem, saem, dançam, estudam, desenvolvem atividades filantrópicas e o que mais tiverem interesse. Constatamos assim que, mais do que fatores biológicos, os fatores econômicos vão apontar as possibilidades das pessoas idosas. Não há como esquecer, por exemplo, dos idosos desassistidos, sem família e, por vezes sem moradia. A esses fica muito difícil a atualização do seu potencial.

Um olhar sobre as circunstâncias contemporâneas no Brasil faz-nos verificar que a gerontologia e o envelhecimento são absolutamente marcados pelo momento histórico que vivemos. Por que será que, criada nos primeiros anos de 1900, a gerontologia só veio se firmar de 30 a 40 anos para cá? No início da década de 1970, muito pouco se falava sobre idosos nos cursos de graduação de psicologia. Exceto alguns poucos comentários nas aulas de desenvolvimento, a respeito da teoria de Erik Erikson, e nas aulas de psicopatologia, indicando a associação de velhice com doença.

Vale lembrar, contudo, que é a partir dos anos 70 que a velhice passa a receber um tratamento acadêmico propriamente dito, transformando-se em um tema de pesquisa e de estudos no interior das universidades, especialmente na pós-graduação, em diferentes disciplinas. (Debert, 1999, p.197)

De que envelhecimento, de que idoso, de que doença nos dispomos a falar? “Essa nova etapa da vida, que ora denominamos de adulto maduro, embora tenha uma idade para iniciar, não tem idade para encerrar, podendo estender-se até a morte” (Balbinotti, 2003, p.16).

As reduções da taxa de natalidade e de mortalidade, o aumento da expectativa de vida, decorrentes dos avanços da ciência, levaram ao aumento da população idosa. O último censo do IBGE acusa mais de 14 milhões de pessoas com mais de 60 anos no Brasil. Mas, certamente, não são só esses fatores que conduzem à preocupação com os velhos. Existem determinantes sociais implicados neste olhar tão insistente para a pessoa idosa. Esses determinantes dão a configuração da velhice do Brasil.

Enquanto os idosos aumentam, ficam mais claros os preconceitos, ao mesmo tempo que alguns deles vão sendo superados. As famílias reduzidas, as moradias com poucos cômodos já não dão conta de seus velhos, quando antes eles exerciam algum poder. Nas famílias extensas, o fato de eles serem os donos das terras que filhos e netos receberiam como herança criava uma dívida de reciprocidade que não existe mais. A sociedade industrial rejeita o velho como improdutivo. Aposentar-se passa a ser então a perda de um lugar social e não o justo prêmio por tantos anos de trabalho. Visto pela ótica da perda, a velhice passa

a ser a fronteira, o limite entre a doença e a saúde, como nos ensina Beauvoir (1970). Ademais, num mundo narcisista e competitivo, cuja beleza está associada à juventude, os velhos lutam com armas desiguais. Mas a sociedade de consumo não esquece do velho consumidor, e criou-se a terceira idade ou os idosos jovens, que são aqueles mais manipulados, iludidos pelo mito da juventude eterna. Para lidar com os preconceitos, um mundo de cosméticos, cirurgias, indumentárias impede a pessoa de envelhecer em paz. As mulheres são as mais afetadas por toda a propaganda que promete o rejuvenescimento, até porque, na busca de um companheiro do sexo oposto, as mulheres mais maduras acreditam, e em parte têm razão, que sempre vão perder para uma mais jovem. Focalizando a problemática que envolve os gêneros masculino e feminino, Negreiros (1999) comenta o duplo padrão para o envelhecimento:

Os homens mais velhos, menos numerosos, são valorizados por suas conquistas no plano social e econômico enquanto a mulher mais velha, mesmo tendo ascendido a idênticas condições socioeconômicas, ainda é avaliada pela perda de seus “encantos”. (p.109)

No entanto, apesar de todas as tentativas, chega um momento em que outros tipos de cuidado se fazem necessários. Envelhecer também inclui dor, sofrimento, medo da morte, doenças, e quem envelhece não escapa delas. Além de todas essas circunstâncias, o nosso idoso é atravessado, senão trombado, por um outro determinante da cultura: a era do descartável, do efêmero, do “não presta mais, joga fora”, que são os sustentáculos do descompromisso e da exclusão. Um outro fator que vem influir na construção da identidade do idoso é a violência das grandes cidades. Embora esta violência não atinja só os mais velhos, eles são alvos fáceis para roubos, assaltos, ou ainda para torturas morais em função da sua lentidão ou inocência.

Interessada em como as pessoas mais velhas vivenciavam as mudanças no tempo – a partir das notícias veiculadas pela mídia, que sempre compara a cidade de antigamente com a desumanização hodierna – Eckert (2002) entrevistou idosos da cidade de Porto Alegre, os quais se definiram como sujeitos representativos dos segmentos médios da população. Não sendo intenção deste trabalho discutir os

detalhes da pesquisa em questão, importa-nos destacar um trecho da análise das entrevistas:

O sentimento de insegurança pela imprevisibilidade se coloca como um problema relevante, que obriga os sujeitos, especialmente os idosos, vítimas em potencial nos espaços públicos dos descuidistas ou dos trombadinhas, a traçar novos procedimentos de sua rotina, incluindo o projeto de agir, numa dramática cotidiana. Os idosos, portanto, aparecem como uma população bastante propensa a desenvolver sentimentos de receio e desamparo diante da impossibilidade de agir. (p.90)

A vulnerabilidade, o risco de ser vitimizado pelo crime, a constante preocupação, transformada em medo levam “não só a mudanças de atitudes nas formas de as pessoas viverem e interagirem no mundo contemporâneo, mas igualmente na forma de atribuírem sentido à vida e representarem seu entendimento de mundo” (p.92). Este é mais um conflito de valores e crenças vivido pelas pessoas de mais idade e que, por certo, vai interferir na formação de sua identidade.

Apontamos alguns elementos que permitem mostrar como veio se delineando o modelo de velhice em acordo com as demandas da modernidade. Não queremos dizer com isso que antes os velhos eram bem tratados, respeitados, cuidados. Pretendemos apenas mostrar que a velhice é uma construção marcada histórica e socialmente.

A propagação da gerontologia, como especialidade, pela forma como vem se desenvolvendo, constitui mais um fator na construção da velhice dos nossos dias. Apesar de ter permanecido adormecida desde o início do século XX até uns 40 anos atrás, ela é hoje um dos caminhos criados para lidar com a problemática ocasionada pelo aumento da população idosa. Nada mais natural que uma corrente de trabalho envolvendo multiprofissionais, também frutos da modernidade, para dar conta desse segmento da população, tão discriminado, tão segregado. “É a partir dos anos 30 deste século, com a emergência progressiva da velhice como problema social, que a reflexão sobre o tema passa a ocupar um espaço maior no interior de disciplinas como a sociologia e a psicologia” (Debert, 1999, p.196).

Entretanto, nos últimos anos, com as mudanças se fazendo cada vez mais rápidas, talvez até pelas intervenções da própria gerontologia, todo esse discurso sobre a discriminação do “velhinho” esteja indo por água abaixo. Muitos são os excluídos, é verdade, mas não só porque são velhos. Preconceitos ainda existem muitos, mas os velhos, eles também preconceituosos, já dispõem de recursos, de entidades e apoios diversos. A segregação é mais evidente pela classe social do que pela idade. Não é por acaso então que Beauvoir (1970) explica que não existe uma velhice, mas uma velhice masculina e outra feminina; uma dos ricos, outra dos pobres; uma do intelectual, outra do funcionário burocrático, ou do trabalhador braçal.

Balbinotti (2003) refere-se aos longevos de hoje com um perfil bem diferente dos nossos avós. Para a autora, os idosos dos tempos atuais estão construindo uma identidade própria, com um visual novo, uma postura ativa, recomeçando trabalhos, retomando estudos, participando de esportes e artes, buscando a realização de suas necessidades afetivas. Num artigo que escrevemos sobre os avós na família contemporânea (Silveira, 2000a), expomos a situação dos idosos que freqüentam a UNATI/UERJ desta maneira:

São pessoas que sofrem suas perdas, preocupam-se com as doenças, choram a morte de entes queridos, estudam, namoram, dançam, participam de passeios, gostam de festas, fazem ginástica, desenvolvem atividades domésticas, filantrópicas, culturais, religiosas. (p.40)

As colocações feitas são fruto da nossa observação, mas corroboram a afirmação de Debert (1999): “O resultado que as novas pesquisas apresentam e as imagens da velhice na mídia contrastam com a imagem do idoso construída pelo discurso gerontológico” (p.203).

Desta maneira as preocupações da gerontologia passam a ser com idosos mais jovens, com os que ainda não fazem parte deste contingente, com a prevenção, com a promoção de saúde, com a “antivelhice” (como se pudéssemos evitá-la), e com aqueles que não tiveram êxito na luta por um envelhecimento sadio que, nos casos psicogeríátricos, referem-se principalmente à depressão e à demência.

Pode-se dizer que a gerontologia agora se constitui numa disciplina com poder, já legitimado e contando com milhares de profissionais das mais variadas áreas. É interessante notar que, em 1972, o Dr. Roberto Vilardo, citado por Groisman (1999, 2002), contava que no país havia apenas 34 gerontologistas. Hoje a gerontologia se incumbem de diagnosticar, classificar, orientar, informar e, se possível, “curar” qualquer desvio dentro de sua área de saber.

No próximo capítulo teceremos alguns comentários sobre a prática dos geriatras e gerontologistas, particularmente no que se refere ao diagnóstico e aos cuidados com o sujeito demenciado. A gerontologia também trouxe uma nova visão de saúde, envolvendo autonomia e não ausência de doença. O formato multidisciplinar da gerontologia implica o idoso e sua família nos cuidados necessários para o seu bem-estar, repartindo responsabilidades, com resultados bastante satisfatórios no que concerne a um envelhecimento saudável. O atendimento por parte de apenas um profissional é precário, já que as mazelas dos idosos envolvem aspectos de ordens diversas. Um idoso sadio pode ser portador de uma artrose nos joelhos, por exemplo, e em alguns momentos precisar do suporte da família, de dinheiro para fisioterapia, de um nutricionista que o oriente quanto ao risco de engordar ou pensando as possíveis mudanças de hábitos alimentares para emagrecer; de informações sobre indumentária, mobiliário, habitação, para que não haja o risco de quedas etc. O exercício da multidisciplinaridade se faz necessário para que essa faixa da população tenha um atendimento adequado e global, favorecendo a manutenção da sua autonomia. Zimerman (2000), de uma forma jocosa, descreve o idoso assim:

Sempre digo que o velho é um mais: tem mais experiência, mais vivência, mais anos de vida, mais doenças crônicas, mais perdas, sofre mais preconceitos e tem mais tempo disponível. No momento em que utiliza sua experiência, a vivência adquirida ao longo da vida, aprende a conviver com suas doenças crônicas e próprias da sua idade; elabora suas perdas, não esquecendo seus ganhos; dribla os preconceitos e aprende a utilizar seu tempo. Ele continuará curtindo a vida, gozando as coisas boas e sendo feliz. Fazer planos para o amanhã é viver. (pp.19 e 20)

Na tentativa de mostrar a complexidade do tema envelhecimento, visto que a velhice é um processo multifatorial e multidirecional, expusemos aqui algumas

idéias que, acreditamos, podem dar uma visão do idoso do meio urbano nestes primeiros anos do século XXI, tal qual o pensamos. Abordaremos a seguir as dimensões de saúde e doença na velhice.

2.2

O idoso saudável e o idoso doente

As crianças são mais suscetíveis a doenças típicas de uma determinada etapa da vida – sarampo, catapora, rubéola, caxumba – os adolescentes sofrem as mais diversas alterações hormonais, que podem trazer crises e disfunções; também estão mais expostos às doenças sociais (drogadição, violência etc); atualmente os adultos jovens, nas grandes cidades, são vítimas de crimes, acidentes e atropelamentos. No que se refere aos idosos, algumas doenças são mais comuns, como por exemplo, o déficit auditivo, déficit cognitivo, déficit visual e a artrose. O fato de dizermos que uma criança é saudável, não quer dizer que ela não tenha doenças. Também as pessoas mais velhas não são obrigatoriamente doentes. Existem situações inerentes a cada faixa etária que não são rotuladas de doença. Um adolescente que tem acne não é um adolescente doente, embora muitas vezes precise ir ao médico para tratá-la ou amenizá-la. Um idoso que apresente uma diminuição da acuidade visual não é um idoso doente. A concepção de saúde envolve muitos fatores e muda de tempos em tempos.

Segundo a Organização Mundial de Saúde (OMS), em 1999, a estimativa era de que existiriam hoje 580 milhões de pessoas com 60 anos ou mais. Esse número deve chegar a um bilhão até 2020. A maioria quase absoluta dos longevos não está senil e pode ser classificada como adulto maduro. (Balbinotti, 2003, p.17)

O conceito de saúde tem mudado e, como já vimos no tópico anterior, tanto a saúde quanto a doença são atravessados pela história, pela cultura, pela sociedade, pela política e pela economia. Sendo assim, preferimos trabalhar com a idéia de envelhecimento bem ou malsucedido dentro de determinado contexto. Relembramos aqui que o envelhecimento é um processo natural que se processa em cada pessoa de forma particular. Como argumenta Neri (1995): “um envelhecimento bem-sucedido resulta da qualidade de interação entre indivíduos

em mudança, vivendo em sociedades em mudança. Como tal, depende da história individual, do contexto histórico-cultural e de fatores genético-biológicos” (p.38). Guerreiro (2001) também nos instrui sobre envelhecimento bem-sucedido:

Pensar numa trajetória de envelhecimento bem-sucedido leva-nos a refletir sobre o ideal de autonomia, sobre a possibilidade de o indivíduo seguir o curso de sua vida, mantendo a concepção de sua identidade e de sua capacidade de interagir no mundo, fazendo opções ajustadas às suas necessidades e reconhecendo que é também autor de uma história singular, que está sendo continuamente construída e dá sentido à sua existência. (p.82)

A autora vai um pouco além ao informar que é importante considerar o indivíduo em seu contexto ambiental. Envelhecer bem depende de fatores econômicos, de uma vida social de boa qualidade e do esforço das autoridades e de toda a comunidade para encarar a velhice sem os preconceitos que a reduzem a doenças e improdutividade. Em resumo, na velhice saudável há uma boa adaptação às perdas, o que permite ao idoso viver uma vida autônoma e independente no contexto sociocultural e econômico existente. O envelhecimento patológico, ou, como preferimos dizer, malsucedido, surge quando as limitações se avolumam e o idoso, por razões variadas intrínsecas e extrínsecas a ele, não consegue utilizar o seu potencial criativo como força de vida.

2.3

O psicólogo, a velhice e a equipe multidisciplinar

Não é propósito deste trabalho aprofundar-se no estudo das doenças físicas ou psíquicas. Entretanto, cabe-nos algumas considerações sobre o papel do psicólogo com a população de idade avançada, sem perder de vista que a gerontologia é um campo multidisciplinar. A respeito da multidisciplinaridade, seguimos a orientação de Jacob-Filho e Sitta (2002), que sugerem que na prática a discussão sobre as denominações *multi*, *inter* ou *transdisciplinares* deixam de ser importantes, valorizando o conceito mais amplo de *equipe*:

Se falarmos de um mesmo conceito, ou seja, de uma equipe de *múltiplos* profissionais *interativos*, com interesse de *transferir* conhecimentos em todos os sentidos, estamos falando de uma equipe, tenha ela o adjetivo que tiver, e não de um conjunto de profissionais. (p.440)

Numa equipe multidisciplinar não existe hierarquia de papéis. Profissionais de diversas áreas do saber, com diferentes propostas de trabalho e atuações variadas agem dentro dos seus limites e interseções, num exercício constante – a multidisciplinaridade é uma construção. Ela deve ser desenvolvida de tal forma que as “ações sejam planejadas e executadas segundo um código de ética e de organização comum a todos os integrantes” (p.442). A gerontologia, em seu modelo mais atual, se concretiza na multidisciplinaridade. No entanto, não se trata de quem está com a razão e sim qual é o objetivo de cada profissional. A prática da multidisciplinaridade implica uma tentativa constante de acrescentar algo ao conhecimento de um determinado especialista, em prol da totalidade da pessoa que procura o serviço. Torna-se necessário uma visão de conjunto, onde olhares diferentes contribuem para a compreensão de um ser global. Dentre os profissionais que compõem uma equipe de gerontologia e geriatria estão os psicólogos.

Neri (1995) diz que: “apesar dos avanços havidos na constituição da psicologia do envelhecimento nos últimos 30 anos, pode-se dizer que essa disciplina ainda está em sua infância” (p.24). Podemos pensar, então, que nós ainda estamos fazendo a história da psicologia da velhice porque: “No Brasil a psicologia do envelhecimento é uma área emergente, acompanhando o processo de envelhecimento populacional e o aumento da consciência social sobre as questões da velhice” (p.39). Apoiando-nos nas palavras de Neri, ousamos abordar e refletir sobre nossa prática com pessoas idosas, fruto de intensos estudos que são constantemente revistos, com os companheiros de equipe, comprometidos que estamos com um trabalho bem sustentado teórica e metodologicamente.

Ao examinarmos o que tem sido realizado por nós, na área da saúde do NAI/UNATI, constatamos que existem atividades que são específicas dos profissionais da psicologia: a psicoterapia com idosos e/ou com as respectivas famílias, por exemplo; algumas outras são desempenhadas juntamente com profissionais de áreas diferentes; como grupos de reflexão, palestras,

interconsulta; outras ainda envolvem toda a equipe, como as reuniões, os estudos de casos, os seminários e cursos de aperfeiçoamento. Essas atividades são realizadas em espaços físicos diferentes, dependendo da necessidade e do objetivo de cada uma delas. Se o trabalho é com idosos saudáveis, que se dispõem a discutir temas sobre envelhecimento, escolhemos um local apropriado, qual seja, uma sala de grupo ou um auditório. No caso do idoso buscar atendimento ambulatorial, após uma triagem feita por um médico, um enfermeiro e um assistente social, poderá ser encaminhado para outras áreas, dentre elas a psicologia. Do mesmo modo, toda a equipe está presente nas enfermarias, nos atendimentos domiciliares ou em instituição asilar conveniada. Em todos esses locais a psicologia cumpre a sua função. Nossa ênfase incidirá aqui nas especificidades do saber psicológico.

É da alçada do psicólogo conceber a pessoa de uma forma mais abrangente, levando em conta, para além de sua cognição, suas emoções e seus afetos, principalmente como essa pessoa experimenta subjetivamente todas essas dimensões do seu ser.

Uma série de vivências, decorrentes de mudanças bastante rápidas na transição da juventude para a maturidade, podem levar a pessoa mais velha a um quadro intenso de angústia ou a um estado depressivo. As perdas físicas, a aposentadoria, a viuvez, a solidão ou o isolamento e o abandono são exemplos comuns. Também os muitos lutos decorrentes dessas perdas e, como diz Negreiros (1999), a visão da velhice como a “ante-sala da morte”, mobilizam os mais velhos. Às vezes a pessoa não consegue sozinha dar conta da dor psíquica que este estado de crise traz. O acompanhamento de um psicoterapeuta favorecerá a elaboração das experiências passadas, permitindo a liberação e a melhor utilização do potencial criativo do idoso no momento presente. Este acompanhamento pode ser por demanda espontânea do próprio idoso ou por encaminhamento de outro profissional, mas é preciso que o sujeito tenha um mínimo de motivação para fazê-lo. Nossa experiência tem demonstrado resultados bem favoráveis no que se refere a uma melhor qualidade de vida, quando a pessoa se dispõe a pedir ou demandar uma escuta diferenciada e investir no seu processo de mudança, através da psicoterapia.

No caso da pessoa mais velha, nas instituições hospitalares, é comum que esse pedido de ajuda venha através de uma doença física. Verificar em que momento essa doença surgiu e como o paciente está lidando com ela nos orienta para uma compreensão diagnóstica inicial. A doença física pode ser um caminho para a pessoa repensar os eventos da sua vida. Entretanto, precisamos ter cuidado para nos nossos diagnósticos não entendermos cura referida a um padrão de normalidade, que conduz aqueles que não se encaixam nesse padrão à exclusão, como alguém que não está na média. Uma dor no corpo pode ser uma tensão, uma artrose, mas que traz na sua expressão um pedido para ser tocado; um tombo pode falar da falta de apoio, de se ver decaindo; o luto por uma perda pode incluir a necessidade de trabalhar uma carência afetiva ou sexual ou tantas outras perdas que o idoso teve no decorrer da sua vida; o esquecimento pode estar protegendo o sujeito de conteúdos por demais angustiantes e é nessa dimensão que o nosso conhecimento vai contribuir.

Nosso olhar deve incidir sobre aquilo que a pessoa está se interrogando ou está demandando através da doença física. Não podemos separar o corpo físico das emoções e dos afetos. Além do mais, o trabalho em equipe, como é o caso do local onde trabalhamos, deve servir para articularmos saberes; o nosso saber é de outra ordem, mas podemos apostar que contribui para a pessoa se ver de uma forma melhor, inclusive aderindo mais facilmente aos tratamentos necessários.

Como psicólogos, devemos pensar sempre na pessoa como dona de uma subjetividade única, e se algum diagnóstico tiver que ser feito, que o seja a partir daquela pessoa particular ali presente, com o objetivo de melhor compreendê-la, e não pretendendo nomear a doença. Nomear a doença incorre no risco de reduzir a pessoa à sua patologia, restringindo suas possibilidades. É neste sentido que justificamos a nossa preferência pelas expressões *envelhecimento bem-sucedido* ou *envelhecimento malsucedido*. Essas últimas expressões implicam o homem na sua saúde, na sua doença, implicando-o também na sua cura. Se por um lado é importante a generalização indicada pelo nome das doenças, não podemos deixar de lado as particularidades do sujeito enfermo. É nessa dança conjunta – geral e particular, por vezes difícil de acertar o passo – que contribuimos para uma concepção de idoso com as características da sua etapa de vida, sem nos

prendermos a crenças negativistas que impedem os profissionais e os pacientes, no caso de doenças, de agir com liberdade e independência rumo à saúde.

Sabemos que todos os profissionais da área da saúde tem como foco o homem, mas, no caso do psicólogo, o seu trabalho é bem junto a este homem, trilhando com este os caminhos de sua subjetividade. Importa-nos dentro deste contexto a dor, que pode vir expressa, ou não, por uma doença física, o sofrimento único daquele que é encaminhado para nós, com os seus recursos e as suas impossibilidades, porque quando o nosso paciente se dispõe a falar, quando ele precisa de uma escuta diferenciada, a sua dor é uma “dor da alma”. Ao lado dos medicamentos, muitas vezes úteis, pode e é comum acontecer de o paciente precisar falar de si, contextualizar seu adoecer, recontar e redimensionar a sua história. Da mesma forma outras queixas, como as preocupações com um filho drogado, os maus-tratos físicos ou psicológicos infligidos pelos familiares, a necessidade de mudar hábitos alimentares, uma limitação física temporária ou crônica, e não só os quadros psiquiátricos mais bizarros, conduzem ao atendimento psicológico. No entanto, são freqüentes os encaminhamentos de pessoas com as mais variadas síndromes depressivas. Sem desconsiderar a importância de os psicólogos produzirem trabalhos que revertam em ganhos para a pessoa deprimida, este não é o centro do nosso estudo.

As síndromes demenciais têm sua incidência relacionada ao envelhecimento, acometendo um número alto de pessoas, chegando a atingir quase 50% dos idosos de mais de 85 anos. Por se tratar de um quadro progressivo e irreversível que conduz seus portadores à total dependência é alvo de preocupação dos profissionais que trabalham com idosos.

Conhecer o quadro demencial facilita compreender as vicissitudes do cuidador familiar de um idoso com algum tipo de demência. Os familiares que cuidam de idosos com demência são a meta do nosso estudo. Deste modo, no próximo capítulo, abordaremos mais profundamente essa síndrome, e a forma como percebemos a pessoa que adoeceu.

3 AS DEMÊNCIAS E A PESSOA

Nessa incessante busca das condições mais próprias para atingir seu ideal de vida, o homem tem levado de roldão tudo que encontra pelo seu caminho e, com isso, tem cada vez mais se afastado de seu semelhante e, principalmente, de si mesmo. Em nome do progresso e de suas verdades ele separa, discrimina e até segrega seu igual, num patamar de vida onde os fins justificam os meios.

Paulo Bernardo de Araújo

3.1 As demências

O crescente número de idosos levou os estudiosos a rever conceitos sobre esse segmento da população. Chegamos ao século XXI com uma outra concepção de velhice, pautada em suas possibilidades e limitações, dentro de determinado contexto histórico e sociocultural. Acreditar que a pessoa mais velha fica “caduca” ou “demente” faz parte de uma cultura preconceituosa, em que só o que é novo tem valor e que insiste em ver a velhice como o “fim de linha”.

O velho nunca pode errar. A sociedade permite ou perdoa quase tudo nos mais moços. Aos mais velhos, praticamente nada. A atitude de maior condescendência diante do erro ou omissão do velho é admitir que ele está esclerosado, condição que o leigo lhe atribui por uma espécie de demência. (Lima, 1997, p.58)

As demências não são inerentes ao envelhecimento. Elas fazem parte de um quadro patológico ou, como preferimos dizer: de uma velhice mal sucedida. Assim os principais manuais de classificação de doenças mentais conceituam o termo *demência*, distinguindo tipos e características. Por esta razão eles são utilizados como uma das maneiras de diagnosticar esta síndrome (Luders e Storani, 2002).

No século XIX, a demência e a loucura não se distinguiam, sendo ambas vistas como doença mental, objeto de rejeição da sociedade. Somente em 1906, Alois Alzheimer descreve alterações no cérebro de uma paciente de 51 anos que

apresentava sintomas característicos, e esse tipo de doença tomou o nome do seu descobridor. (Leibing, 1999). A doença de Alzheimer, entretanto, é apenas uma das formas de demência.

Com o aumento do número de idosos aumenta também as doenças inerentes a essa faixa da população. Para Caldas (2001): “A demência tem se revestido de uma maior importância como problema de saúde devido ao aumento do contingente da população envelhecida em todo o mundo, particularmente a faixa etária acima de 80 anos” (p.132).

Segundo o *Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais* (DSM-IV):

A característica essencial de uma demência é o desenvolvimento de múltiplos déficits cognitivos que incluem comprometimento da memória e pelo menos uma das seguintes perturbações cognitivas: afasia, apraxia, agnosia ou uma perturbação do funcionamento executivo. Os déficits cognitivos devem ser suficientemente severos para comprometer o funcionamento ocupacional ou social e representar um declínio em relação a um nível anterior superior de funcionamento. (p.131)

A Classificação de Transtornos Mentais e de Comportamento da CID-10: *Descrições Clínicas e Diretrizes Diagnósticas* lista vários tipos de demência na categoria de transtornos mentais orgânicos. A doença de Alzheimer e a demência vascular são as mais freqüentes. O mal de Alzheimer corresponde a 50% dos casos. Segundo Assis (2003): “hoje, somente na cidade de São Paulo, estima-se que existam 180 mil portadores de Alzheimer. São 1,5 milhão em todo o país (...)” (p.15). Existem, além desses, outros quadros demenciais menos comuns, presentes na doença de Pick, na doença de Creutzfeldt-Jakob, na doença de Huntington, na doença de Parkinson, e outras. “Mais de 80 doenças diferentes podem causar demência nos idosos. Por isso referimo-nos a ‘demências’, em vez de ‘demência’” (Lima, 1997, p.60).

Qualquer síndrome demencial se caracteriza por uma história de incapacidades definida por uma perda progressiva de memória e de outras funções cognitivas superiores: linguagem, atenção, pensamento, lógica, solução de problemas, fluidez verbal, compreensão verbal, capacidade de cálculo etc. Essas

alterações podem ser detectadas através da exploração clínica, dos diversos testes que podem ser aplicados no paciente, independentemente do seu grau de compreensão e nível de escolaridade (Lozano, 1996). Fatores fisiopatológicos, bioquímicos, genéticos, psicológicos e sociais estão implicados nesta enfermidade. Conquanto todos os aspectos sejam de suma importância, deter-nos-emos nos aspectos sociais e psicológicos.

De acordo com Anderson (1998), a sobrevivência dos portadores dessa síndrome é de oito a dez anos, e eles passam em geral por três estágios. No primeiro ocorrem esquecimentos frequentes, lentidão nas tarefas corriqueiras, episódios de desorientação e alterações de comportamento. Quanto a este primeiro estágio, Guterman (2002) afirma que:

A fase inicial da doença pode passar, e com frequência passa, despercebida e nada se sabe sobre a sua duração ou a existência de qualquer indicador de que a doença está instalando-se ou vai instalar-se. Esquecimentos, pequenos erros, confusões menores – são sempre lançados à conta das preocupações que por vezes a todos acometem ao longo da vida, mesmo aos mais jovens, sem que ninguém pense que a pessoa está no limiar de uma grave enfermidade. (p.51)

Damasceno (2001), revendo o que é normal ou patológico no envelhecimento, explica que tanto na memória do velho normal como naqueles que estão iniciando a doença de Alzheimer o “declínio da memória ‘operacional’ e da memória ‘secundária’ (para fatos recentes) é maior que o da memória ‘primária’ (‘imediata’) e da memória ‘terciária’ (para fatos remotos)” (p.64).

O sofrimento da pessoa que adoeceu é intenso, enquanto ainda está cônica das alterações características do quadro. Ela pode tentar esconder as suas deficiências usando os recursos que ainda tem. A dor pode ser agravada se aqueles que convivem com o paciente ironizam, caçoam, são indiferentes (Luders e Storani, 2002). A consciência das mudanças que ocorrem faz as pessoas enfermas reagirem de formas diferentes à angústia que sentem. Umam ficam irritadas; outras, agressivas; outras, tristes; outras ainda se deprimem. Anderson (1998) sugere que, neste caso, a depressão seja tratada adequadamente, pois ela agrava o quadro demencial.

No segundo estágio, os sintomas ficam mais sérios e surgem outros, como dificuldade na expressão por meio da fala e da escrita. O esquecimento aumenta, o que dificulta a execução de tarefas simples. O indivíduo perde a capacidade de reconhecer nomes, pessoas, função dos objetos, não consegue atender às solicitações, não sabe dizer o que quer nem o que sente. “É justamente neste momento que a família ou um cuidador adequadamente selecionado deverá ter participação efetiva no encaminhamento do tratamento proposto” (Luders e Storani, 2002, pp.150 e 151).

No terceiro estágio ou estágio final, o idoso não se reconhece mais no espelho, nem reconhece as pessoas mais próximas, tem dificuldades de locomoção e de comunicação, quase não tem mais iniciativa, não controla a urina nem as fezes. Nessa fase terminal, muitas vezes não consegue mastigar e engolir, em um processo de total involução, encaminhando-se para a morte.

Até bem recentemente alguns estudiosos acreditavam que a doença de Alzheimer era uma forma de envelhecimento exagerada, outros achavam que era uma aberração do processo de envelhecer. Somente em 1995 as autópsias de pacientes com a doença foram comparadas ao cérebro de pessoas idosas normais. Os cérebros dos pacientes com doença de Alzheimer eram diferentes do das pessoas normais no que se refere à perda de células nervosas, na região do hipocampo, tão importante para a memória (Restack, 1997).

A despeito de tanta investigação sobre a doença de Alzheimer, até o momento em que escrevemos este trabalho ela é considerada incurável. Dia após dia a ciência investe na busca de novos tipos de tratamento, porém, mesmo aqueles que objetivam o alívio dos sintomas concernentes ao quadro são bastante questionáveis, pois podem trazer alguma melhora para certos pacientes e nenhuma para outros; e, às vezes, até piorar o quadro de alguns. Diante da inexorabilidade do fato, a preocupação dos profissionais que acompanham a pessoa que demenciou incide principalmente na sua qualidade de vida. Isto implica que o doente se relacione socialmente, se assim o desejar; que participe do mundo que o cerca, dentro de suas possibilidades, e, enquanto tiver alguma autonomia; que exerça atividades de seu interesse em casa. Talvez ele precise de alguém que o supervisione, principalmente nas situações que oferecem risco à sua integridade

física. Mesmo que as tarefas não sejam desempenhadas com esmero, ela pode se sentir gratificada pela satisfação de realizar alguma coisa.

No caso da demência, que é uma doença crônica, é muito importante que se tenha outras abordagens, com o objetivo de retardar ao máximo a progressão da doença. Isto, em outras palavras, quer dizer: manter, durante o maior tempo possível, o idoso independente, com melhor qualidade de vida. Entre estas abordagens estão a terapia ocupacional, a atividade física orientada, uma alimentação balanceada e bons hábitos de higiene. (Anderson, 1998, p.87)

Situada em segundo lugar dentre os diversos tipos de demência está a popularmente conhecida como “aterosclerose”, ou “arteriosclerose”. Na verdade trata-se da demência vascular, que também acarreta prejuízos semelhantes à doença de Alzheimer, embora suas causas sejam outras. Enquanto o mal de Alzheimer tem uma evolução progressiva, a demência vascular progride em saltos. Esta última decorre de múltiplos enfartes no cérebro. “O enfarte acontece quando um coágulo de sangue ou a ruptura de uma artéria, que serve ao cérebro, interrompe o fluxo sanguíneo” (Restak, 1997, p.167). Geralmente os pacientes têm fatores de risco para doença vascular, como hipertensão, tabagismo ou cardiopatia (Luders e Storani, 2002). O mecanismo que conduz à destruição da função cerebral na doença arteriosclerótica é a sucessão de zonas enfartadas em consequência dos fenômenos obstrutivos que vinham progressivamente atacando as artérias. Esta é a característica primordial da enfermidade. No DSM-IV seu curso é descrito da seguinte forma:

O início da Demência Vascular é tipicamente súbito, seguindo por um curso flutuante e gradativo, caracterizado por rápidas alterações no funcionamento, ao invés de uma progressão lenta. O curso, entretanto, pode ser altamente variável, e um início insidioso com declínio gradual também é encontrado. Em geral o padrão deficitário é lacunar, dependendo das regiões do encéfalo que foram destruídas. Certas funções cognitivas podem ser afetadas precocemente, enquanto outras permanecem relativamente intactas. (p.142)

Independentemente do que causa o enfarte, a privação de oxigênio e de outros nutrientes a certas áreas do cérebro resulta na morte de neurônios. Os neurônios não se reproduzem, assim, caso seja possível, outros neurônios desempenharão a função dos que morreram, caso contrário a área afetada torna-se

irremediavelmente lesada. Dependendo da área lesada pelo enfarte, a pessoa pode demenciar. Seja qual for a razão da demência, os cuidados que seus portadores vão demandar são os mesmos e muito desgastantes.

O acompanhamento das pessoas com demência requer a atenção de especialistas de diversas áreas. No que se refere à psicologia, embora já tenhamos abordado a sua função no capítulo anterior, cabe ressaltar que o respeito à dignidade da pessoa afetada, ao sentido de Eu (reconhecimento daquilo que a pessoa é), à sua subjetividade e à sua alteridade deve ser mantido. Para além do catálogo classificatório, não podemos esquecer que o portador de qualquer forma de demência é um sujeito que não se restringe à sua patologia. Entretanto, muitas vezes esta pessoa é colocada em segundo plano, senão totalmente ofuscada em favor de um diagnóstico bem feito e do reconhecimento dos sintomas: o olhar do profissional incide sobre a demência, e o sujeito demenciado fica esquecido. A esse respeito faremos algumas colocações a seguir.

A demência é uma condição patológica do idoso que conduz, em última análise, ao sofrimento do portador e das pessoas que convivem com ele. A doença evolui, conduzindo a pessoa enferma a uma total perda de autonomia, e à conseqüente dependência de seus familiares. Isto quer dizer que se um filho ou um neto vai cuidar de uma pessoa demenciada deve morar ou ir morar na casa do enfermo. O doente fica muito mais tranqüilo, comumente, num lugar conhecido, onde ele tem referências que diminuem a angústia que sente por não estar entendendo o que está lhe acontecendo.

Os estudos mais avançados sobre a velhice realizados na Inglaterra concluíram que o modo mais inteligente de cuidar do idoso é mantê-lo no seu ambiente, seja uma casa confortável, seja uma casa modesta, não importa. É nele que deve guardar suas posses, suas lembranças. É naquele ambiente que deve ficar, pois é ali que se sente seguro, protegido, amparado. (Lima, 1997, p.93)

Constatamos a importância de o idoso, e em particular o idoso dependente, permanecer no convívio da família. Contudo, sabemos como é árdua a tarefa de acompanhar um idoso que demenciou. Por isso, seu tratamento também deve envolver o acompanhamento aos familiares e, sobretudo, àqueles parentes que se

dispõem a cuidar. O papel do psicólogo torna-se relevante, em particular, para aqueles familiares que desejam ser ouvidos e acolhidos em sua dor.

3.2

O paciente e a pessoa

Os serviços de saúde voltados para o atendimento de pacientes idosos com distúrbios cognitivos precisam ser multidisciplinares. A psicologia comumente é uma das áreas que compõem o quadro de profissionais. Cabe ao psicólogo, como já vimos, interagir com os companheiros das outras áreas, contribuindo com o seu conhecimento. Dentre as diversas funções exercidas estão: dar apoio aos pacientes sempre que seja possível e aos seus familiares.

Cabe pensar, no entanto, que o processo demencial exerce enorme impacto sobre os pacientes e uma atenção limitada tem sido dada aos seus aspectos subjetivos, ainda que a inclusão desses fatores aumente o escopo terapêutico. Os esforços na tentativa de compreensão deste impacto geralmente restringem-se a aspectos sociais e familiares, mesmo que a doença acarrete, para o paciente, um enorme desamparo diante da perda subjetiva que progressivamente se instala. (Dourado, 2000, p.35)

Tratando-se de uma enfermidade tão comprometedora da integridade física e mental do seu portador, muitas vezes somos levados a olhar o doente como a própria doença e, sendo esta a maneira de ver, deixamos de lado a pessoa, que, como qualquer outra, tem sentimentos e necessidades de várias ordens.

Uma observação mais superficial pode dar a idéia de que nada há a fazer com o paciente demenciado – cuidar de uma forma adequada seria o suficiente. Contudo, temos percebido que aquelas pessoas que sabem lidar com firmeza e suavidade com a pessoa doente evitam, desta maneira, muitas das reações catastróficas comuns nos idosos com demência. Nossa observação não se restringe aos profissionais, também no âmbito familiar, alguns parentes parecem ter mais habilidade para cuidar. Esses parentes imprimem uma qualidade na relação que tranquiliza o paciente, fazendo com que seu comportamento esteja mais de acordo com a situação que está vivendo no momento. O vínculo estabelecido com o paciente é muito importante.

As pessoas portadoras de uma síndrome demencial, como qualquer outra, têm uma estrutura de personalidade, traços próprios, reações coerentes com aquilo que sempre foram. As mudanças ocorrem num estágio mais avançado da doença. Não é por acaso que os parentes julgam, principalmente na etapa inicial da doença, que o paciente está se fingindo de doente, alegando que ele “sempre foi assim”. Existem pacientes calmos, outros agressivos, alguns estão quase sempre alegres, outros tristes; alguns sentem prazer em fazer contato com outras pessoas, outros se isolam. Respeitar as diferenças individuais, olhar o paciente como sujeito, dono de uma interioridade, é fundamental para não ficarmos presos às armadilhas de um diagnóstico que aprisiona. Se o diagnóstico aprisiona, desde a sua realização as pessoas são tachadas de dementes, sem grandes possibilidades de saída. Quando falamos em saída, não queremos dizer tratamento ou cura, mas respeito ao outro.

Silva-Filho (1996) nos alerta que: “(...) é preciso lembrarmo-nos dos nossos interesses representados (...) nas nossas práticas” (p.8). Na relação com a pessoa que está demenciando, para que é importante e o que pode ser feito pelo psicólogo, quando ele toma conhecimento do diagnóstico? O diagnóstico só é importante para a orientação do tratamento; não pode e não deve servir como rótulo. O rótulo objetifica e desapropria a pessoa do seu Eu. Defendemos aqui uma prática criteriosa, dentro de uma postura de dúvida frente a qualquer situação estabelecida, para que não se incorra no erro de formulações pouco confiáveis com respeito àquele que é o nosso objeto de estudo, o homem.

“A discussão sobre o diagnóstico psiquiátrico (...) é uma tarefa sempre sujeita a controvérsias. A baixa confiabilidade do diagnóstico em psiquiatria é um fenômeno reconhecido em toda parte” (Silva-Filho, 1996, p.5). Embora o autor se refira mais especificamente às psicoses, suas colocações oferecem pistas sobre as generalizações e universalizações próprias do saber científico. Apoiando-nos no autor, ousamos questionar, não o diagnóstico, mas a redução das pessoas doentes à sua própria doença, como no caso das demências, patologias comuns em pessoas idosas.

Embora o referencial técnico esteja à procura de universais para mensurar e controlar um processo demencial, seus resultados não são suficientes para uma explicação completa do que seria a etiologia da demência. Assim um certo determinismo teria de ser construído, uma vez que a assertiva “demência é

irreversível e incurável” torna-se uma proposição lógica a partir de uma visão eliminativista do tema, e não apenas uma generalização empírica, o que exclui a priori qualquer contribuição de fatores psicológicos. (Dourado, 2000, p.33)

Nossa ênfase recai sobre a explicação do fenômeno demência, como próprio de um sujeito que não se reduz a esse fenômeno. Infelizmente, muito se estuda sobre as demências e pouco, muito pouco mesmo, sobre quem é a pessoa que demenciou.

No capítulo VI do livro *A Escrita da História* (Certeau, 1982), cujo título é “A Linguagem Alterada”, o autor analisa o clássico exemplo de possessões do século XVI – *La Possession de Loudun* – representado por cerca de 20 religiosas ursulinas, as quais são “possuídas por demônios”. Ele interroga sobre as possibilidades de o historiador aceder e apreender o discurso do outro, sendo este o discurso do ausente. “Como interpretar os documentos ligados a uma morte intransponível, quer dizer, a um outro período, e a uma experiência ‘inefável’, sempre abordada pelo lado de onde é julgada a partir do exterior?” (p.243). A análise evoca o impacto causado pelas alterações da linguagem nas palavras das possuídas, que foram objeto de discussão durante seis anos (1632-1638), abundando a literatura de autoria de eruditos e teólogos.

Embora não nos caiba entrar em detalhes sobre o texto que ora abordamos, dois posicionamentos do autor são importantes para o que pretendemos expor a seguir. O primeiro diz respeito ao impacto causado pela linguagem das possuídas e sua relação com o controle exercido pelos médicos, exorcistas e religiosos. O segundo refere-se à encenação das possuídas, como representante de uma modificação das estruturas epistemológicas, políticas e religiosas da época.

As semelhanças entre as colocações do autor, sobre a maneira como as possuídas vão falar no saber médico de um lado, e como o paciente demenciado vai falar no saber científico da geriatria do outro, para nós foi motivo de perplexidade e levaram-nos a pensar numa versão contemporânea do rumo dado às palavras das possuídas.

No caso das possessões, cada um na sua área tratava de julgar, rotular, excluir, condenar o grupo, por não ser conforme aos modelos instituídos naquele momento histórico. Neste sentido, se olharmos a doença de Alzheimer como um

mal do século XXI, ou *o mal*, tal como tem sido veiculado pela mídia, poderemos fazer algumas relações e interpretações. Para isso, colocamos em questão o objetivismo científico, a fim de tecermos algumas considerações sobre o tema, estabelecendo analogias entre a maneira de lidar com a possessão naquela época e com as demências e demenciados nos dias de hoje. Se o “espetáculo diabólico” foi, em dado momento, analisado à luz dos “jogos e tensões sociais, políticas, religiosas ou epistemológicas” (p.244), do mesmo modo a análise das demências no contexto atual pode levar a um melhor entendimento do que representa essa patologia hoje, tendo em vista suas peculiaridades.

O primeiro aspecto que gostaríamos de abordar refere-se ao que pode representar a falta de memória, principal característica do quadro demencial. Como é difícil aceitar alguém que não possa lembrar, que não possa aprender, que não possa ser ensinado, que não possa raciocinar, no mundo da razão!

Em nossa cultura as pessoas são valorizadas pelo que têm. Ter memória, ter inteligência, são predicados muito mais importantes do que aquilo que elas sentem. Pior ainda é pensarmos que os idosos, e em particular aqueles que estão nos primeiros estágios de demência, estão presos a histórias do passado, enquanto numa sociedade onde o tempo é dinheiro, os mais jovens precisam produzir, ser rápidos, fazer muitas atividades ao mesmo tempo, não tendo tempo para ouvir. Desta maneira a pessoa idosa passa por doente, frágil, improdutiva, inútil, ficando à margem.

Augras (1986), referindo-se a Kronus, deus do tempo da mitologia grega, lembra-nos que o tempo mítico do velho é tempo-morte. Como pode então ele se adaptar ao “tempo é dinheiro” do modelo capitalista? Neste sentido, ver o tempo como morte, implica confrontar a própria temporalidade, e isto pode ser visto como um delito, cuja punição são os rótulos *doente mental*, *senil*, *esclerosado*. Nossa preocupação é que nós, profissionais de qualquer área da saúde, sejamos os responsáveis pela sanção do que então é visto como delito, por não se encaixar nas normas de uma sociedade também adoecida pela busca constante do ter. Corremos o risco, deste modo, de não ver o que a pessoa *é*, mas apenas o que ela não *tem*. Dentro dessa ótica, os opostos, saúde e doença, servem por um lado para dar um novo *status* ao velho e por outro trata de excluir as exceções – como é o exemplo das pessoas que demenciaram – ao restringi-las às suas perturbações. Este é um

dos perigos de categorizar, de reduzir o sujeito a um apanhado de conceitos e características classificatórias.

Ainda inspirando-nos em Certeau, um dos aspectos que ele destaca sobre a encenação das possuídas é o valor de sintoma com relação às modificações das estruturas epistemológicas, políticas e religiosas da época. Como dissemos, a demência se caracteriza por um distúrbio cognitivo que, além de outras características, altera a memória, levando o seu portador a ir desaprendendo. O que significariam esses sintomas? Um episódio que vivemos num dia de atendimento a pacientes com distúrbios cognitivos, num dos ambulatórios da UNATI/UERJ, é bastante ilustrativo.

Estávamos entrando no ambulatório, já meio atrasadas, quando uma senhora de seus 70 anos surgiu na nossa frente e começou a tocar todo o nosso corpo dizendo repetidamente: “*Minha filhinha, minha filhinha, minha filhinha...*” Ficamos absolutamente surpresas com a cena. O susto foi inevitável. Olhamos espantadas e acanhadas frente às outras pessoas que esperavam para ser atendidas, enquanto ela mais nos apalpava e acariciava. Passado o espanto inicial, vimos que devíamos fazer alguma coisa. Tivemos o impulso de chamar a filha dela, que se mantinha bem calma diante do que estava acontecendo, para nos “salvar”, mas esta não seria uma atitude profissional. Por fim, temos que confessar que, por falta de opção, resolvemos corresponder aos carinhos dela e a abraçamos, pondo sua cabeça no nosso peito, e falamos como ela: “*Minha filhinha, minha filhinha*”. Ela ficou ali encostada a nós durante um tempo, segurando nossos braços, e depois foi com a filha, que se aproximou devagar, como quem é dona da situação. Sentimos claramente que naquele momento tínhamos captado intuitivamente a linguagem dela e pudemos nos comunicar. Estávamos numa relação de afeto: estávamos afetadas por ela e ela afetada por nós.

Diante desse caso indagamos: por que, no trato com o sujeito que demenciou, não mudamos o foco para o afeto? No indivíduo normal, segundo Moragas (1997), o afeto é preservado até o final da vida. No caso do indivíduo com demência, nossa experiência tem mostrado que ele por vezes distorce, confunde as pessoas, troca papéis (a filha pode ser vista como mãe), mas os sentimentos que une ambas as pessoas, as ligações de afeto se mantêm e são expressas por bastante tempo.

Indo um pouco além na questão do afeto, podemos perceber que um portador de demência demonstra suas preferências; com raras exceções, reconhece, quase até a última etapa da doença, quem cuida dele; cobra carinho e fica muito mais tranqüilo ao lado daquelas pessoas que são suas cuidadoras; expressam desconforto quando estão longe dos seus entes queridos; e ficam bem nos lugares que são familiares para ele.

Certa ocasião a esposa de um paciente de um dos ambulatórios da UNATI/UERJ precisou fazer uma cirurgia, e ficaria internada durante poucos dias. O paciente já estava num estágio bem avançado da doença de Alzheimer e parecia não se comunicar mais com o mundo. No entanto, quando sua esposa comunicou a internação, embora ele não falasse mais e parecesse estar fora da realidade do mundo, duas lágrimas rolaram dos seus olhos.

Este é apenas um dos muitos exemplos que vimos ou ouvimos no nosso trabalho com familiares. Acreditamos que existe um canal de comunicação pela via da relação afetiva que deveria ser mais explorado. Sobre essa forma de comunicação temos um aparato profícuo nos órgãos dos sentidos. Tocar, escutar, falar, enxergar, saborear, cheirar e movimentar-se não são apenas formas de experimentar o mundo, mas também de dar-lhe significado. Quando ouvimos, somos tocados pelo som das palavras ou de uma música; quando olhamos, somos tocados pelo que vemos; as vibrações de nossas cordas vocais também tocam outras pessoas e assim se faz o encontro com o outro e com o ambiente. A palavra *encontro*, para nós, é o que permite ir além da simples estimulação ou de uma ocupação para o idoso com demência. Ela envolve uma relação de dois indivíduos, um sendo tocado (afetado) pelo outro. Certamente as proposições acima ainda são incipientes e, embora estejam dentro de nossas aspirações profissionais, não fazem parte do escopo deste estudo.

Ainda sobre nossas reflexões sobre afeto e troca afetiva, voltamos a Certeau e nos indagamos: poderia a linguagem do demenciado ser um sintoma do não reconhecimento, de um rompimento com o paradigma cognitivo? Estaria essa pessoa chamando a atenção para um lado que não o da razão? Haveria espaço para a desrazão?

Nos defrontamos, então, com o discurso da não pessoa, do não identificado, o que perdeu o seu status de humano. Este tipo de discurso, talvez possamos atribuir, também, ao fato de que a ciência médica cada vez mais encontra-se dependente de um aparato tecnológico para suas investigações, de maneira que uma pesquisa direcionada para os aspectos subjetivos, por sua complexidade e dificuldade de controle e mensuração, é facilmente encarada como inútil e desnecessária. (Dourado, 2000, p.33)

As palavras da autora convidam a uma outra forma de olhar, uma forma sem garantias, porém mais particularizada – é um convite a ver o paciente como sujeito, ampliando as possibilidades de estudo, de trabalho e principalmente de respeito à pessoa doente.

A inserção da demência no quadro sociocultural e econômico vigente, o papel da gerontologia, mais particularmente da geriatria, como saber ordenador e normatizador da doença conduzem à redução do sujeito à sua perda (Dourado 2000). Referimo-nos a dois discursos diferentes: por um lado o discurso da geriatria, e por outro o da pessoa demenciada – este último nem sempre levado em consideração.

Certeau optou por fazer a sua análise através da linguagem. Acompanhando o seu trajeto verificamos que, como os médicos e os exorcistas do texto citado, os geriatras e gerontólogos às vezes tentam eliminar a “extraterritorialidade da linguagem” (p.246). A classificação seria a tentativa de compensar, reabsorver a escapada da possuída para fora dos campos de um discurso estabelecido: as normas têm voz, mas o louco, o demenciado, não. O diagnóstico, muitas vezes, antecede e fala por eles.

Para os loucos e demenciados de hoje, como séculos atrás era para as possuídas, não há lugar para enunciarem seus nomes, a não ser em relação aos saberes que os designam. O fato de serem olhados apenas por suas características bizarras faz com que os pacientes respondam a esse olhar sendo cada vez mais bizarros. Eles mostram o que esperam deles. Assim são confirmados e excluídos; absorvemos a patologia e excluimos o seu portador.

Certeau, ainda se indagando sobre como o louco vai falar no discurso psiquiátrico ou no psicanalítico, aponta para um “fora-do-texto” que é marcado pelo texto. Não podemos deixar de perceber no discurso atemporal do sujeito

demenciado a marca desse fora-do-texto, ou fora do tempo. As pessoas demenciadas conversam com os mortos, voltam ao tempo de criança, gerando desconforto pela estranheza, pelo não conhecido, e se esse discurso incomoda aos que ouvem é algo “fora-do-texto”, no texto.

Estas observações levam-nos a pensar que as leituras feitas com relação ao objeto de estudo da psiquiatria, e algumas vezes da gerontologia, podem ser verticais, ou seja, de cima para baixo. Concordamos então com Costa e Tundis (1992), que se for assim, estamos diante de mecanismos silenciosos e legitimados pelo saber científico, que funcionam como reclusores de órfãos, epiléticos, miseráveis, libertinos, velhos, crianças abandonadas, aleijados, religiosos, infratores e loucos.

Com efeito, o discurso demonológico, o discurso etnográfico, ou o discurso médico tomam, com respeito à possuída, ao selvagem ou ao doente, uma mesma posição: “Eu sei melhor do que tu aquilo que tu dizes”, quer dizer, meu saber pode se colocar no lugar de onde falas. (Certeau, p.249)

Para Certeau, o discurso alienante da possuída traz em sua enunciação “o vestígio da ferida – alteridade que pretende recobrir o saber” (p.249). Na linguagem da pessoa demenciada algo de semelhante acontece, porque:

A alteridade torna-se imediatamente um problema quando nos damos conta de que, em nossa experiência cotidiana, o contato com o outro se dá, embora nada, em princípio, a não ser a minha fê ingênua na existência do mundo, garanta que diante de mim esteja um outro eu, um outro homem, e não uma coisa – algo que é ao mesmo tempo idêntico a mim e diferente de mim, um ser habitado por uma interioridade. (Frayze-Pereira, 1990, p.12)

Desta maneira, o problema se agrava, quando é considerado o objetivismo científico em detrimento do outro. A objetividade científica é útil para fins de estudo, mas quando estamos diante do sujeito, a sua individualidade deve ser considerada em primeiro lugar.

A análise de Certeau vai mais além, ao tratar dos documentos que serviram como material de estudo sobre as possuídas, que já chegam filtrados pela visão apriorística dos psiquiatras. Da mesma forma que esse material já vem

selecionado – e quiçá julgado – os profissionais envolvidos com os portadores de demências, algumas vezes, se comunicam entre si por meio de relatórios, papéletas de hospital, receituários, reuniões de equipe, às vezes através de encontros com familiares, mas esquecem-se do paciente, cuja voz só é ouvida para confirmar algo já preestabelecido. Mas há aqueles profissionais que estão sempre à frente do seu paciente, zelando para que todos os acontecimentos necessários ocorram da melhor maneira possível.

Nesta altura perguntamo-nos sobre a validade de um diagnóstico taxativo, feito sem revisões sistemáticas, não pelo que ele pode confirmar, mas pelo que ele pode deixar de fora. Além do mais, parte do que é considerado como dado de diagnóstico é questionável, pois só pode ser confirmado com autópsia. O que nos impressiona não é o diagnóstico, mas o rumo dado a ele. Perguntamo-nos, então, como Lobo (1992):

- O que são os diagnósticos, que a pretexto de separar para tratar, exercem um poder de escolher quem está no interior da norma e quem se distanciou dela?
- O estigma é então a realidade sofrida pela pessoa deficiente, consequência natural não só das práticas leigas da normalidade espalhadas pela sociedade, como de sua confirmação científica, dos saberes e das práticas profissionais especializadas. (p.113)

A meta diagnóstica que pretende apenas classificar, rotular pelas características, pelos sintomas, e informar aos familiares que não há saída, que é irreversível e que agora o familiar deve se preparar para cuidar, traça um destino e reduz inexoravelmente o sujeito a coisa nenhuma, visto que dali por diante ele não será visto como diferente da sua demência. Neste caso, a necessidade é somente de ser cuidado.

Messy (1993) posiciona-se a respeito, dizendo: “Se há desmoronamento psíquico no doente velho, isolado ou mal tolerado na família ou na instituição, é porque na sua relação com o outro, a pessoa idosa não é mais tratada como sujeito, mas se torna apenas objeto de cuidados” (p.79). Dourado (2000) também se pronuncia a respeito, qualificando esses pacientes de “vítimas escondidas”, já que a compreensão do quadro patológico restringe-se à família e aos cuidadores.

Revendo o momento de cada acontecimento, vemos que a história se repete com outra indumentária, condizente com a época. A “linguagem alterada” na fala da possuída reveste-se na fala do portador de demência. É possível fazer analogias entre o inquisidor, o exorcista, o geriatra, o gerontologista, a equipe de profissionais e algumas vezes a família de um lado e as possuídas e os idosos insanos do outro. Por que em lados diferentes? Porque, além de tudo que já apresentamos até aqui, nomear também protege – os sadios, naturalmente. De um lado os doentes, e no caso são todos demenciados; as pessoas, com seus nomes, não existem mais. De outro, os são: estes têm um nome, uma identidade, um Eu a zelar. Desta forma, os familiares falam pelo doente, os geriatras e psiquiatras nomeiam, os demais profissionais confirmam e fazem as intervenções necessárias e de maneira “segura” o paciente se encaixa: eis uma forma sutil de uma relação poder-submissão, imagem dos dias de hoje.

A ênfase que viemos dando até aqui ao risco do diagnóstico para o sujeito enfermo não pretende em hipótese alguma generalizações que levariam ao mesmo erro, acusando todos os psiquiatras, geriatras e gerontologistas de meros rotuladores, sem levar em conta a capacidade de crítica dos profissionais. Queremos estar alertas para aquilo que podemos provocar se não estivermos constantemente revendo nossas práticas. Só com a constante revisão é que podemos pensar em caminhos que assegurem um lugar também para aqueles aqui chamados de sujeitos demenciados.

A leitura de Certeau, longe de fechar, como os diagnósticos já descritos, abre espaço para reflexão, para ousar incertezas, para arriscar novas trajetórias que, ainda que apenas esboçadas, levarão a outras viagens. Dourado (2000) chama a atenção para a idéia nova que é pensar a demência para além de um processo de degeneração cerebral. Neste sentido, defende a importância de olhar a doença como pertencente a um sujeito, o qual, no contexto atual, encontra-se despido de sua subjetividade. Assim são possíveis desdobramentos no corpo e no psiquismo do sujeito em questão. Concordamos com essa nova leitura, porém procuramos um outro enfoque. Dois autores colaboram com a nossa reflexão.

Werner (2001), médico e professor, em seus estudos sobre o fracasso escolar, numa perspectiva histórico-cultural, lembra que “(...) todo indivíduo é formado *nas e através das relações sociais*”(p.17). Ele rechaça a visão

mecanicista de saúde e doença, ou seja, a visão do homem-máquina, onde a doença aparece como algo localizado no corpo do indivíduo, tendo uma causa específica. Discorda também da visão organicista, que valoriza o organismo individual, fragilizando o sujeito, culpabilizando-o por não fazer face às exigências do meio e adota uma concepção dialética. Neste sentido, chama a atenção para as inscrições da sociedade e da cultura no corpo biológico de cada pessoa. Assim ele explica que cada indivíduo “ao mesmo tempo que nasce biologicamente, através do parto, nasce socialmente num grupo familiar, pertencendo a classe social, em determinada época, imerso em signos culturais (p.17).

Embora Werner se refira aos alunos com dificuldades escolares, nesta mesma ótica, os profissionais que vão lidar com patologias de qualquer ordem, precisam conhecer melhor os seus portadores, considerando o contexto histórico, social e cultural que estão inseridos. Esta concepção corrobora com a nossa forma de ver o homem construindo e construído no mundo que o cerca.

Encontramos, também, nas palavras de Augras (1986) a sustentação para pensarmos outros caminhos para o diagnóstico:

A adequada descrição do mundo próprio do cliente e de sua situação atual tem de apoiar-se numa aproximação que procure apreendê-la na sua totalidade. Assim, deverão ser repelidos quaisquer procedimentos que visem interpretar o comportamento do cliente, apoiando-se num sistema elaborado, a priori, antes e fora do acontecimento presente.

Nesse ponto de vista, a “objetividade” dessa apreensão, finalmente configurada em diagnóstico, apoiar-se-á em critérios de coerência, deduzidos da história do indivíduo e das vivências presentes. (p.13)

O diagnóstico proposto por Augras difere diametralmente do proposto por grande parte dos gerontólogos, e neste ponto devemos destacar os diagnósticos compartilhados pelos psicólogos que se dedicam ao estudo e à prática profissional com adultos idosos. Nele a pessoa é vista em seu contexto, sem interpretações *a priori*. É mais amplo, menos reducionista, distingue o psicólogo clínico do médico, na medida em que não está voltado para a doença. Nas formulações da autora vê-se nas entrelinhas a necessidade de ter paciência para aguardar o que

tiver de vir. Nada está pronto. É preciso humildade e conviver o tempo necessário com o não saber. Mas é preciso também ser curioso para estar aberto para o que vier. Quantas descobertas poderão advir desta forma de estar com o outro? Os relacionamentos seriam mais igualitários. Tanto os profissionais, como o cuidador familiar e as outras pessoas que o cercam, estariam abertos para estar com o enfermo e poderiam ver e acolher o que ele tem para oferecer; nada diferente daquilo que ele tem para oferecer.

Ao tratarmos da relação dos profissionais também defendemos que não é só o paciente que precisa ser visto como pessoa; as pessoas que cuidam, os familiares, são seres singulares, e faz-se necessário o respeito e a acolhida às suas particularidades. As investigações de Caldas (2000) levaram-na a concluir que “o cuidador não pode parar de ser uma pessoa e passar a ser uma categoria: ‘o cuidador’” (p.107). Ela propõe que a abordagem funcionalista, que busca a eficiência, seja complementada e aprimorada pela abordagem fenomenológica. Discutiremos as questões referentes ao cuidador nos próximos capítulos.

Falar em estar com o outro, em relação, remete-nos a Van Den Berg (1981), que, como Augras, busca uma compreensão fenomenológica do diagnóstico e da pessoa. Ambos defendem a posição do homem em relação com o mundo, e é nessa relação, ou melhor, no limite dessa relação que se situa a doença. “a relação entre o homem e o mundo é tão íntima que seria errado separá-los, num exame psicológico ou psiquiátrico” (p.41). Gostaríamos então de ir mais além: ao considerar a relação da pessoa com o mundo que o cerca, não há como excluir a relação dessa pessoa com os profissionais. Na verdade, poderíamos falar em relações saudáveis e relações doentes. Nas relações saudáveis certamente estaria incluído o respeito ao que cada um é, em sua diversidade e em sua alteridade. As relações doentes se fariam pela não diferenciação ou pelo distanciamento. Em ambos os casos o outro não pode ser apreendido em sua totalidade.

Não pretendo sugerir trabalhos terapêuticos para os sujeitos com demência – até porque este seria um outro trabalho. Minha intenção é favorecer um novo enfoque sobre a relação pessoa com demência-profissionais da área da saúde. Deste modo a “vítima escondida” citada por Dourado (2000) poderá ser tanto o paciente quanto o doutor que trata dele. Talvez assim aconteça, como na

experiência que vivemos num dos ambulatórios da UNATI/UERJ – e que relatamos anteriormente – um encontro verdadeiro.

O encontro só é possível, nas condições propostas por Buber (1977), através das palavras chaves: *Eu-Tu* e *Eu-Isso*.

Estas atitudes nascidas do *Eu*, que sempre ao dizer *Eu*, diz também o outro como *Tu* ou como *Isso*, refletem não só o dizer do homem, mas antes seu olhar e o modo como vai ao encontro do outro. Encontro como lugar de reciprocidade, constituidor do homem à maneira de sujeito, aberto à visitaçã do Ser.

Eu-Tu e *Eu-Isso* diferem e complementam-se em sua diferença, não sendo-lhes possível a existência, a não ser na própria alternância e complementaridade. Como formas distintas de estabelecer-se no diálogo, apresentam-se como possibilidades de aproximação e afastamento, ligação e distanciamento, encontro e separação. (Cavanellas, 1998, p.20)

Messy (1993), Dourado (2000) e outros autores propõem uma releitura do sujeito com demência pela vertente psicanalítica. Não negamos que este seja um caminho possível. No entanto, como diz Werner (2001), a propósito do direito à educação e à saúde, “é fundamental que os profissionais tenham acesso a instrumentos adequados de reflexão/ação visando evitar no seu nível de atuação, a reprodução do processo de seletividade social existente na sociedade” (p.59). Sendo também essa a nossa preocupação, propomos um aprofundamento da questão, na vertente existencial-fenomenológica, nos moldes descritos por Augras (1986) e Van Den Berg (1981) e o investimento numa relação *Eu-Tu*, conforme sugerida por Buber (1977). Compartilhamos dos pensamentos dos autores desta vertente, por acreditar em sua capacidade de fazer face a questões não só individuais, como políticas e socioculturais.

4

A FAMÍLIA CONTEMPORÂNEA DIANTE DA DOENÇA

Ao pensar sobre o idoso e a saúde voltamos nosso olhar para a família a que pertence este idoso. Este mesma família que se defronta hoje com a convivência forçada das doenças, da insegurança, da violência, da inversão dos valores sociais e do desafio das questões ligadas ao campo relacional.

Paulo Bernardo de Araújo.

4.1

Família e contemporaneidade

Para a maioria das pessoas mais velhas, a família é de suma importância. Criadas em outro contexto de época, elas ainda vivem primeiro para os seus familiares, depois para si mesmas. Isto é verdade principalmente para as mulheres mais velhas. A recíproca, entretanto, nem sempre é verdadeira. Muitos idosos, de ambos os sexos, e em particular aqueles que são mais fragilizados, são vítimas de maus-tratos e violência por seus familiares, seja de forma velada ou explícita. As muitas opções de atividades, a busca do prazer, o individualismo exacerbado, os preconceitos, a pressa, tudo isso perpassa o relacionamento entre a família e o idoso, neste universo plural que chamamos de contemporaneidade.

Falar de um modelo de família contemporânea parece-nos descabido, tal a multiplicidade de arranjos familiares no mundo atual. Nos grandes centros urbanos do Brasil não existe um modelo de casamento ou de família que seja hegemônico. Ao contrário, há uma variedade de formas, das mais tradicionais às mais alternativas.

As formas e conteúdos de casamento e família que há cerca de duas décadas vêm se difundindo e ganhando legitimidade entre segmentos das classes médias urbanas (...) conformaram-se como uma tendência pós-moderna. Na literatura, na arquitetura, (...), assim como no casamento e na família, a heterogeneidade, a pluralidade, a flexibilidade, a instabilidade e a incerteza tornaram-se regra. (Vaitsman, 1994, p.18)

Desse ponto de vista, não existe no momento um único modelo familiar, mas uma coexistência das mais variadas formas de conjugalidade, conforme

Vaistman acrescenta: “O que caracteriza a família e o casamento numa situação pós-moderna é justamente a inexistência de um modelo dominante, seja no que diz respeito às práticas, seja enquanto um discurso normatizador das práticas” (p.19).

No início do século XX, e talvez até a década de 1960, quando uma série de acontecimentos históricos conduziram a transformações sociais de grande porte, as famílias eram mais claramente delimitadas, as relações conjugais eram mais duradouras, o papel de cada membro da família era mais definido, deixando claro para cada familiar seus direitos e seus deveres e, desta maneira, cada um sabia o que esperar do contexto familiar. Hoje, acompanhando os ditames da sociedade contemporânea, como já vimos, a organização familiar é bem diferente, embora o modelo tradicional ainda persista juntamente com outros tantos.

Podemos dizer que a família de antigamente tinha papéis mais rígidos, mais demarcados, mais estáveis e definidos, com um maior grau de hierarquização, enquanto que a família de hoje é mais dinâmica e flexível, com uma hierarquia menor e papéis que mudam com mais facilidade. (Zimerman, 2000, p.51)

Podemos imaginar como deve ser para a pessoa idosa viver a realidade de hoje, onde não há tanta clareza de limites como havia, por exemplo, nas famílias da primeira metade do século passado, época em que elas nasceram e cresceram. “O casamento e a família não são instituições estáticas e a-históricas – elas sofrem mudanças de acordo com o processo de desenvolvimento sócio-histórico, cultural e econômico” (Diniz, 1999, p.37). Torna-se importante, então pensarmos em como estão construídas as famílias na atualidade.

Convivemos hoje com uma pluralidade de formas conjugais e familiares. Se usarmos a opção sexual como parâmetro, os casais podem ser homo ou heterossexuais. Se um dos cônjuges está ausente, classificamos essa família de monoparental. Caso tenha havido um primeiro casamento para um ou ambos os esposos, chamamos a família de recasada ou reconstituída. Parece que sentimos uma necessidade constante de nomear para entender. (Diniz, p.33)

Sobre a nossa necessidade de nomear, verificamos como é difícil definir e compreender o que é família. As pessoas que trabalham com família ou familiares

devem deixar que os seus membros a definam. Esta é também a proposta de McGoldrick (1989), porque, dependendo da origem da família, ela é conceituada diferentemente. Para uns a família é a *nuclear* (pai, mãe e filhos); para outros a rede é mais ampliada para tios, tias, primo, avós etc. Para alguns orientais, a família é centrada nos ancestrais, como já vimos no primeiro capítulo, e atinge todos os seus descendentes; existe também aqueles que incluem na rede de parentesco alguns amigos ou vizinhos da comunidade em que vivem. Embora complexo, tudo isso é muito importante para compreendermos o idoso no meio familiar e mais ainda a maneira como os parentes se relacionam com o idoso enfermo.

A respeito da família brasileira, verificamos que o casamento tem suas raízes no judaísmo e no cristianismo. Neste sentido, a despeito de todas as mudanças, os costumes romanos, os valores religiosos, as crenças, são transmitidas de geração a geração, pois sabemos que: “De todas as instituições, a família é a que mais resiste à mudança” (Lasch, 1979, p.26). As transformações sociais que conduziram a mudanças no seio da família não se fazem de modo fluido, e sim com conflito entre se manter como é ou se adaptar às novas formas. Talvez essa seja uma das principais razões para o chamado conflito de gerações: o velho tentando manter a tradição e o jovem lutando por novas maneiras de ser e de estar. Entretanto, é neste confronto que o grupo familiar recria seus mitos e reorganiza seu sistema como um todo, conforme veremos mais adiante.

Bucher (1999) lembra que “a tarefa da família em assegurar o bem-estar físico e emocional-afetivo de seus membros tem sofrido grandes transformações” (p.87). De fato o afastamento dos pais que saem para trabalhar, as questões econômicas, os valores mais individualistas, as demandas do consumo, os avanços tecnológicos, os veículos de comunicação, entre tantos outros fatores, substituem a família no repasse de valores. Bucher então nos alerta:

O repasse dos valores e da cultura também tem sido compartilhado com outras instâncias: a escola, a televisão, a rua e nos últimos tempos e em crescimento nas classes médias e altas, a internet, que aponta para uma cultura globalizante. Um mal-estar nas famílias no que concerne ao repasse de valores vive momentos de transformação e tem sido pouco estudado no nosso contexto. (p.27)

Não é por acaso que chama a atenção a quantidade de livros cujos títulos começam com a palavra “mal-estar”, inspirados no clássico texto de Freud: *O mal-estar na civilização* (1930 [1929]).¹

O que importa neste comentário é chamar a atenção para a preocupação dos autores com as investidas da cultura, no que se refere ao modo de ver o mundo, à forma de ver e se relacionar com o outro, à transmissão de valores e em última análise à construção do sujeito.

Lasch (1979), ao se referir às formas de interações atuais, fala sobre o “culto de relações interpessoais pouco exigentes” (p.183). Concordamos com o autor, na medida em que valores como comprometimento, lealdade, solidariedade, que envolvem a relação entre pessoas estão por demais esmaecidos, não só na família, mas também na sociedade como um todo.

Jablonski (2001) aponta para o aumento considerável de casamentos desfeitos nos grandes centros urbanos do Ocidente. Parece-nos que na velocidade com que acontecem as mudanças, fica mais complicado manter relacionamentos duradouros. Em outro trabalho, Jablonski (1991), se refere às conseqüências da longevidade, destacando que o fato de as pessoas agora viverem mais tempo torna mais difícil a convivência até a morte. Antigamente, diz ele, as pessoas morriam mais cedo e a separação era feita através da viuvez. Este é um dos fatores, mas não podemos deixar de considerar que a busca da novidade é um outro fenômeno da cultura contemporânea; tanto é que popularmente usa-se a frase “o relacionamento estava desgastado”, para se explicar o fim dele. É possível pensar, então, que existe muito de objetificação nos relacionamentos afetivos, visto que termos como “gasto” e “desgastado” são próprios para objetos e não para seres humanos.

Em estudos sobre o casamento contemporâneo, Féres-Carneiro (2001) ressalta que, “homens e mulheres organizam suas vidas a partir de uma reivindicação, desvalorizando o lugar da dependência” (p.69). Observamos nessas palavras a força dos valores individualistas. Mais adiante a autora chama a atenção para o risco de o relacionamento do casal tornar-se frágil quando a busca

¹ A pretexto de exemplo, citamos alguns títulos: *Mal estar na atualidade*, *Mal estar na psicanálise* e *O mal estar da pós-modernidade*.

de autonomia individual é maior do que a (co)dependência. Quando a conjugalidade, o companheirismo e a aliança não são cultivados, o relacionamento não se sustenta e o casamento se desfaz. Embora cada parceiro possa formar outra família, eles não têm garantias de que a nova relação será duradoura ou de que terá melhor qualidade. As famílias e os casamentos atuais estão permeados pela incerteza, por uma total falta de segurança quanto à sua qualidade futura e à sua duração.

Sobre as tarefas dos familiares, em geral as pessoas trabalham fora e/ou estudam e são muito comprometidas com a satisfação de suas necessidades pessoais. Cada um desempenha comumente uma multiplicidade de atividades, dentro e fora de casa. Os encontros com os familiares ficam mais e mais escassos, não havendo muito espaço para troca; logo, como diz o dito popular: “Cada um que cuide de si”. Como então dar atenção a um membro da família mais velho, com poucas opções de sair, de participar de atividades sociais?

Cada momento histórico tem suas marcas positivas e negativas, e é sempre bom lembrar que aquilo que é sentido por uma pessoa tem muito a ver com o que foi assimilado como positivo ou negativo. A esse respeito, podemos, imaginar como se sentiam nossas avós bordando todo um enxoval à espera de um filho que ia nascer; ou ainda preparando pratos deliciosos para uma família numerosa, todos os dias, ato que lhes valia o título tão desejado de “rainha do lar”. Será que eram mais infelizes por isso? Jablonski (1991) chama a atenção para o fato de maneira um tanto hilária: “O felicitômetro funciona, mas é extremamente dependente dos modos, tempos e costumes” (p.95).

Se olharmos para a imensidão do nosso país, ainda poderemos encontrar mulheres com esses predicados. No entanto, nas grandes cidades urbanas, tudo isso é história do início do século passado, porque, no mundo do consumo, é preciso estar sempre trocando; no mundo do descartável, o que estragou não se conserta, joga-se fora e compra-se um novo. Observamos também essas demandas da cultura nos casamentos e famílias contemporâneas.

Dada a instabilidade, a pluralidade, a sustentação frágil, as contradições e os diferentes modelos de família coexistentes, quando um dos parentes precisa de maior atenção ou cuidados especiais, uma série de decorrências pode advir.

4.2

O idoso na família

Os profissionais que trabalham com pessoas de idade avançada precisam conhecer em que estrutura familiar o idoso está inserido. A esse respeito, Berquó (1999) nos diz:

O tamanho da prole, a mortalidade diferencial, o celibato, a viuvez, as separações, os recasamentos e as migrações vão formando ao longo do tempo, distintos tipos de arranjos familiares e domésticos, os quais com o passar da idade adquirem características específicas, que podem colocar o idoso, do ponto de vista emocional e material, em situação de segurança ou de vulnerabilidade. (p.36).

Cabe-nos também ver que idoso está inserido na família. Pessoas de sexo diferentes, por exemplo, são marcadas diferentemente em sua trajetória de vida. Além de tudo a velhice é uma etapa da vida bem longa, em relação à infância ou à adolescência, visto que as pessoas atualmente vivem mais. Assim é que existem famílias com idosos ativos, na faixa dos 60 a 70 anos, e outras com idosos mais velhos, com 80, 90 anos, por vezes mais frágeis e mais dependentes.

Quanto à família com idosos autônomos, e em geral com menos idade, o que verificamos, na maioria das vezes, é que são eles que tentam suprir as lacunas deixadas pelos adultos mais novos, que vivem super atarefados, correndo de um lado para o outro, sem poder se dedicar aos filhos pequenos ou adolescentes, muito menos aos afazeres domésticos. Dentro desta realidade o papel dos avós tem sido marcante. Um dos aspectos a se considerar e que tem sido cada vez mais freqüente é a ajuda econômica. Apesar de se esperar o contrário, com a crise econômica que assola não só o nosso país mas praticamente todo o mundo, o aumento do número de desempregados e a diminuição dos salários, é comum que os casais mais jovens, com filhos pequenos, recorram aos avós, que passam a participar das despesas de manutenção da casa, dos gastos escolares dos netos, entre outros. Também é comum que os avós, já aposentados, levem os netos para a creche, para a escola, para atividades esportivas. Algumas vezes eles são mediadores nos relacionamento entre pais e filhos e dão um importante suporte aos netos quando da separação dos pais.

Esta é uma fase em que os filhos se formam, saem da casa dos pais, casam e também é a fase da chegada da terceira geração, determinando um novo ciclo de vida familiar. Carbone e Coelho (1997) denominam esta etapa de “família em fase madura”. As autoras chamam a atenção para o papel dos avós nesta fase e afirmam que: “A geração de avós terá para as gerações mais recentes o sentido vivo da origem, uma visão pura do nascedouro dos padrões. Estarão nos avós o início e o fechamento do ciclo familiar” (p.113). Por essas colocações podemos perceber a clara função da geração mais velha na transmissão dos valores, das histórias dos antepassados, assegurando um antes (passado) e um depois (futuro) na família. Devemos considerar ainda que, com o aumento da expectativa de vida, os bisavós estão desempenhando algumas vezes os papéis que antes cabiam aos avós e estes últimos ainda trabalham e/ou estudam. Este é um aspecto que os autores que estudam a velhice e a família ainda não estão devidamente preparados para lidar.

Existem idosos que moram com seus filhos casados. Algumas vezes um dos filhos permanece morando com os pais, ou mais comumente com a mãe que está viúva. Existem também filhos que voltam para a casa dos pais depois de se separarem dos companheiros ou então por questões financeiras. Alguns casais permanecem casados durante muitos anos e quando os filhos saem de casa retomam a sua vida conjugal redefinindo, dentro de outro contexto, a ligação entre o par. É nesta fase que ocorre o que se convencionou chamar de “síndrome do ninho vazio”: etapa em que os filhos saem de casa, e os pais, não tendo mais que se dedicar aos cuidados com a prole, se deparam com as questões conjugais que retornam e/ou ficam mais evidentes, determinando em parte o que acontece neste ciclo de vida familiar. Alguns idosos vivem sozinhos porque estão viúvos ou separados e preferem não ir morar com os filhos. Morar sozinho parece ser mais comum às mulheres mais velhas. Quanto ao sexo masculino, Berquó (1999), segundo dados colhidos em seus estudos sobre o envelhecimento e a família, nos informa o seguinte:

Esses dados levam a supor ainda que para o homem a idade parece não se constituir um obstáculo a um recasamento, em caso de viuvez ou divórcio. Os homens parecem preferir reconstruir sua própria família via novas uniões. Não sendo esse o caso, acomodam-se melhor morando com os filhos ou com outros parentes do que vivendo sozinhos, revelando maior grau de dependência. (p.37)

Sem discordarmos de Berquó, e mesmo estando atentos às preferências de cada gênero, nossa opinião é de que existe também um outro aspecto decorrente da nossa cultura, que é o fato de ser muito mais difícil para a mulher mais velha contrair um novo matrimônio. Temos percebido em nossa prática na clínica psicológica as queixas de solidão e o desejo de algumas mulheres de terem um novo companheiro. Também é comum que os filhos não queiram que sua mãe vá morar com a família constituída por eles. No caso dos filhos homens, então, ninguém desconhece a já antiga competição entre noras e sogras, fazendo com que estas se mantenham distantes uma da outra. Às vezes, o idoso mora sozinho por falta de opção.

É preciso lembrar ainda dos anciãos institucionalizados, alguns por escolha, outros por imposição da família. Muitas famílias procuram dar assistência afetiva e econômica a seus parentes internados nas muitas casas que se dispõem a acolher esses anciãos. Outras, no entanto, abandonam os longevos, deixando-os entregues aos responsáveis pela instituição.

Já dissemos que a velhice, enquanto etapa de vida, pode ser bastante longa, pois hoje as pessoas tendem a morrer mais tarde. Este fato traz implicações diversas. No caso do nosso estudo, cabe-nos destacar as doenças terminais, a grande quantidade de perdas e o luto incluídos no que Silva, Alves e Coelho (1997) chamam de “família em fase última”.

As relações familiares na Fase Última serão marcadas pela reestruturação de papéis, com a saída física de alguns membros do núcleo familiar e a inserção de novos membros como noras, genros e netos. O luto pela perda de amigos e parentes trará forçosamente a discussão do final da velhice como finitude e da idéia da quase inevitável viuvez. (p.137)

A chegada de noras, genros e netos faz surgir uma terceira geração. Não podemos deixar de pensar nesta geração do meio, os filhos que estão na idade madura e que muito em breve entrarão na faixa etária dos idosos ou, na linguagem mais atual, na terceira idade. Estes, principalmente, serão os cuidadores dos pais geralmente doentes e dependentes, e dos seus netos, substituindo os filhos, que estarão envolvidos com suas profissões. Walsh (1989) nos fala das preocupações dos idosos em família:

A doença é uma preocupação proeminente para a maioria dos adultos mais velhos. O medo da perda do funcionamento físico e mental, de uma doença crônica dolorosa, e de uma condição progressivamente degenerativa são preocupações comuns, mesmo que grande parte dos idosos mantenha uma boa saúde. Essas preocupações ecoam a ansiedade de outros membros da família quando esta responde a uma doença. (p.276)

Cada família tem suas regras, seus padrões, formando uma cultura própria, influenciada e influenciando na cultura maior. A forma de responder às mudanças nos estágios mais tardios da vida depende dos padrões que foram desenvolvidos no âmbito familiar para manter a estabilidade e a integração dos seus membros. Seja como for, uma família dinâmica, equilibrada e integrada é a chave de um envelhecimento feliz; e se dentro dela o idoso tem a sensação de “ser útil”, isto contribui efetivamente para um estado de ânimo positivo (Lozano, 1996).

Embora multifacetada, a família continua sendo uma instituição importante. Ela funciona como uma totalidade, como uma teia ou uma rede: uma modificação em qualquer parte afeta o todo. A esta totalidade em interação damos o nome de sistema familiar.

O sistema familiar é delimitado funcionalmente por fronteiras que diferenciam e permitem o contato entre as diversas partes. As fronteiras devem ser suficientemente permeáveis para que haja troca entre os componentes da família, mas não excessivamente permeável a ponto de dificultar a diferenciação. Cada parte da família forma um subsistema. Desta maneira podem estar contidos na família o subsistema casal, o subsistema filhos, o subsistema filho mais velho, o subsistema avós etc. A família funciona adequadamente quando os limites ou fronteiras são claros e definidos com suficiente precisão, para que todos os seus membros desenvolvam plenamente suas funções e não surjam interferências indevidas, o que facilita o contato entre os membros de um e outro subsistemas. A fronteira circunscreve e assinala os limites do indivíduo, do grupo ou do subgrupo. Ela organiza e dá forma; discrimina e separa o que é do sistema e o que não é. A fronteira pode proteger e aumentar a integridade dos indivíduos, dos subsistemas e das famílias (Nichols e Schwartz, 1995). Ela pode impedir ou permitir o intercâmbio com o ambiente em ritmo saudável. É necessário que cada pessoa perceba tal fronteira com clareza, para que a experiência de contato resulte

em encontros que, pelo ritmo de união e separação, renovem e vivifiquem as partes envolvidas.

As pessoas avançam no tempo em sua forma de relacionamento. Esses processos têm o seu lado positivo e, na contraparte, o seu lado negativo. É possível verificar como a intensidade do apego/afeição é reforçada pela separação adequada, ao passo que a separação excessivamente prolongada pode conduzir ao isolamento/rejeição. (Krom, 2000, p.66)

O idoso, comumente, mantém-se equilibrado num sistema onde as trocas nas fronteiras sejam nutritivas, ou melhor, permitam o desenvolvimento do seu potencial. O mesmo pode ser pensado com relação ao resto da família: a forma de se comunicar, de se relacionar, do idoso influi nos outros membros. Não tratamos aqui de relação de causa e efeito – não é a família a causa da saúde ou da doença no idoso e vice-versa – e sim de uma causalidade circular onde cada subsistema influi no outro simultaneamente. Os laços afetivos são construídos nas interações.

Apesar de existirem diversos tipos de famílias e de relacionamentos familiares, em todas elas existem papéis estabelecidos que as mantêm em um certo equilíbrio. Nas famílias da primeira metade do século passado, era comum o pai ser o provedor e a mãe cuidar dos afazeres domésticos. Apesar das modificações ocorridas nesses papéis, cada membro continua com atribuições determinadas, em função do seu lugar no seio da família e de suas características pessoais. Quando um dos familiares adocece e não pode mais cumprir o seu papel, há um desequilíbrio que muito comumente leva à crise, forçando o grupo a uma reorganização familiar. Dentro desta dimensão, Araújo (2001) comenta:

A complexidade do quadro familiar e a dificuldade existente nas relações humanas são fatores básicos que facilitam e até promovem o processo de colapso, diante do aparecimento de qualquer alteração de comportamento em um de seus membros. Este novo quadro colocará em teste o pseudo equilíbrio do grupo, aumentando assim a conturbação emocional da família. (p.55)

As patologias graves, de longa duração, que acometem um dos membros da família, podem fragilizar e mesmo criar verdadeiras barreiras no relacionamento do grupo. No caso das demências o campo relacional familiar é todo posto à prova.

Carter e McGoldrick (1989), autoras com ampla experiência em psicoterapia de família, ressaltam que “problemas funcionais envolvendo relações familiares com membros idosos são frequentemente ‘escondidos’” (p.284). As doenças orgânicas dos mais velhos, e a preocupação dos familiares conduzem ao serviço médico e não à psicoterapia. Se o médico não estiver atento, para além do problema do idoso, às angústias do grupo familiar frente ao surgimento e/ou à evolução de um quadro patológico do parente mais velho, fica difícil para a família perceber que ela também precisa de ajuda. É dentro desta perspectiva que defendemos a prática multidisciplinar com pessoas idosas. O médico clínico ou o geriatra podem não estar familiarizados com uma escuta que profissionais das outras áreas, como a psicologia, estão. Compreender a pessoa do paciente, e o que se passa com este de forma mais abrangente, é a função de uma equipe interdisciplinar.

Carter e McGoldrick (1989) explicam que: “Mesmo quando a doença cerebral orgânica ou outros sérios distúrbios físicos estão presentes, a família pode desempenhar um papel importante na manutenção ou exacerbação da condição, e pode ser um determinante crucial no curso ou resultado” (p.284). Na nossa prática confirmamos as colocações das autoras; os pacientes com demência parecem absorver e/ou refletir a funcionalidade e a disfuncionalidade do meio familiar. As famílias funcionais têm um melhor controle da situação, deixando o portador da doença mais seguro, enquanto os familiares tentam manejar as dificuldades da melhor forma que podem. Contudo, nunca é fácil gerir os conflitos que podem surgir com a eclosão de uma doença progressiva e irreversível num familiar.

Boss (1995) dá o nome de perda ambígua àquela em que o membro da família está fisicamente presente e psicologicamente ausente, como no caso da demência. Ela explica que este fenômeno gera conflito pelo fato de os familiares não saberem quem está dentro e quem está fora do sistema familiar, resultando em desgaste para o grupo.

Guterman (2002) comenta: “Quando tomamos conhecimento de que uma pessoa padece de DA, não avaliamos o quanto isso pode enredar e mudar a vida, não somente do doente, como também de seus familiares e amigos” (p.45).

Objetivamente a necessidade de cuidar do paciente pode interferir em diversos aspectos da vida do cuidador e de outros membros da família. Por exemplo, os cuidados de uma filha com uma mãe enferma interferem com o seu emprego ou tomam o tempo que seria dedicado a seu marido ou a seus filhos. A situação é agravada porque os cuidados com pacientes demenciados podem durar muitos anos, tornando as interações na família cada vez mais complexas (Zarit e Edwards, 1996). Mas não há só as questões de ordem prática. A evolução das doenças mentais deixa os familiares do doente bastante desorientados e confusos, sentindo-se quase sempre impotentes. Como lembra Novaes (1995), “a perda de autonomia de um pai, por exemplo, sua dependência emocional (...) desestabiliza a relação até então estabelecida, traz conflitos, afastamentos e insegurança” (p.44). Na mesma linha, Araújo (2001) se pronuncia:

Diante de um quadro de total dependência daquela pessoa que foi, durante tanto tempo, nosso referencial, nosso ídolo, nosso mito, ou até nosso algoz, naturalmente necessitaremos de um ajuste interior de grandes proporções para suportarmos viver com a emergência da perda e do luto. (p.104)

O pai e a mãe são vistos como líderes na maioria das famílias. Quando um deles adoece a homeostase da família é abalada, e um outro membro – em geral o cônjuge – procurará substituir o familiar que adoeceu. No estágio inicial da doença de Alzheimer, por exemplo, o cônjuge sadio se incumbem de lembrar tudo que o doente esquece. Os sintomas são reduzidos, o que pode levar os familiares a negar a doença.

A negação é um mecanismo muito comum quando o profissional comunica o diagnóstico de um quadro demencial num membro da família. Este mecanismo parece fazer parte do início de toda mudança e prenuncia o sofrimento que recairá sobre todos os familiares, em maior ou menor grau. No caso de uma enfermidade grave, como a síndrome demencial, a família precisa de um tempo para se acostumar com esta nova realidade, tal é o impacto inicial ocasionado pela informação da doença e tudo que isso acarreta para o portador e seus parentes.

São inúmeras as formas de os familiares lidarem com a doença. Alguns se distanciam para evitar confrontos, compromissos desagradáveis e a redefinição

dos papéis estabelecidos. Outro motivo de distanciamento pode ser o medo: conviver com uma pessoa demenciada, ainda mais sendo parente, implica estar a todo momento experimentando o medo de também ter a doença – embora em alguns casos cuidar também possa ser uma maneira de não se dar conta do próprio medo de adoecer (Silveira, 2000b, 2001).

Dependendo de vários fatores, a reorganização familiar pode ser mais ou menos fácil. Neri e Sommerhalder (2002) sugerem que nas intervenções e nas pesquisas nacionais, relativas ao cuidado a idosos em família, devemos levar em conta, entre outros aspectos, a história do relacionamento dos membros, pois ela é um determinante importante de como serão as relações entre os idosos fragilizados e os seus cuidadores familiares. Sobre as histórias familiares, Krom (2000) informa que:

O sentido imputado à vida, à família e aos relacionamentos tem sua origem na própria família. Mediante a reconstrução de muitas histórias familiares vamos ver as famílias atribuindo determinados significados aos acontecimentos, que fortalecem ou não o sentido que já trazem de suas famílias anteriores passado pela vivência em família. (p.11)

As experiências familiares anteriores à doença permeiam a relação atual, ora trazendo bem-estar, ora trazendo desavenças. Nas famílias que já não vinham funcionando bem, os problemas de relacionamento comumente persistem e até são exacerbados após o surgimento da doença em um de seus membros. Apesar de haver casos de familiares que reataram relações após um período de conflitos – ocasiões em que a doença tem a função de unir – é comum que em situações de crise os conflitos se intensifiquem, ocasionando por vezes separações irreversíveis.

Outro fator a ser considerado é o momento em que a família toma conhecimento da doença. Famílias que tiveram várias perdas próximo ao surgimento da enfermidade provavelmente custarão mais a se adaptar à nova situação. O mesmo ocorre quando algum parente foi morar em local distante, casou-se, aposentou-se ou perdeu o emprego quando começaram a aparecer os sintomas da doença.

A estigmatização da doença é igualmente prejudicial para a adaptação. Já vimos no capítulo anterior que o portador de demência não se restringe à sua

enfermidade, como se esta fosse um carimbo ou uma marca. A desqualificação daí decorrente impede que o doente seja visto como um sujeito, digno de respeito em sua alteridade. Os reflexos desta forma de se relacionar, na família como um todo, se fazem em torno de o quanto este parente que adoeceu é importante dentro do sistema familiar.

Tratando-se de família não podemos esquecer dos padrões de comunicação do grupo. A comunicação na família pode ser fluida ou não. No segundo caso estão presentes ambigüidades, omissões, conflitos. Diante de uma doença, muitas famílias intensificam as barreiras existentes na comunicação entre seus componentes. Os não ditos, as meias palavras, os cochichos, as imposições, as dúvidas, as desconfianças, podem tornar a vida em família uma batalha. Quando se trata como sigilosos assuntos referentes à doença ou quando ela é motivo de vergonha, quando se tenta atribuir a culpa a alguém, não há como reconhecer a perda, compartilhar a dor e se recuperar para investir em outros projetos (McGoldrick, 1995).

A crise desencadeada pelo surgimento de uma enfermidade na vigência de um ciclo de vida familiar avançado requer mudança de papéis, em que um dos participantes da família precisa ser cuidado e outros precisarão cuidar. No entanto, a quantidade e a complexidade dos fatores que interagem neste momento vão interferir no ato de cuidar e, principalmente, na decisão sobre que parente arcará com a maior parte dos cuidados.

4.3

Cuidadores principais: definição e decorrências da sua condição

Mas se durmo à tarde, em meu estudo, experimento às vezes, ao acordar, um espanto pueril: porque sou eu? O que me surpreende – como à criança quando toma consciência da sua própria identidade – é o fato de encontrar-me aqui, agora, dentro desta vida e não de uma outra: porque acaso?

Simone de Beauvoir

Quando pensamos em cuidador, imaginamos logo um profissional que se dedica a alguém que necessita de seu conhecimento especializado. Assim, muitas vezes ouvimos dizer: “preciso de uma enfermeira para cuidar de minha mãe”.

É bem verdade que cabe ao enfermeiro por profissão cuidar de quem adoece, e neste sentido, Caldas (2001) afirma:

Cuidado é o fundamento da ciência e da arte da enfermagem. Além de ser fundamento é também finalidade, objetivo e prática. Enfim, mesmo que se considere que cada um de nós tem a possibilidade de cuidar de outra pessoa, é o enfermeiro o profissional que tem no cuidado a especificidade de sua ação profissional. (p.129)

Embora o cuidado relativo às necessidades básicas do ser humano seja uma especificidade da enfermagem, a prática de todos os outros profissionais envolve o cuidar em várias dimensões. Existem também pessoas que acompanham os doentes na casa desses, colaborando com os familiares nas tarefas práticas e, por vezes, substituindo-os. “Usa-se a denominação ‘cuidador formal’ (principal ou secundário) para o profissional contratado (auxiliar de enfermagem, acompanhante, empregada doméstica etc.) e ‘cuidador informal’ para os familiares amigos e voluntários da comunidade” (Caldas, 2002, p.51). Interessamos neste estudo os familiares que cuidam de um parente idoso, portador de síndrome demencial. Portanto, dedicar-nos-emos a refletir sobre quem é esse sujeito que se dispõe a cuidar no âmbito da família. Litwak, Stoller e Pugliesi, segundo Neri e Sommerhalder (2002), distinguem *cuidadores primários*, *secundários* e *terciários*.

Chama-se *cuidador principal* ou *cuidador primário* o familiar que fica responsável pela quase totalidade dos encargos com o idoso demenciado, e a quem estão reservados os trabalhos de rotina. Os outros, que exercem funções ocasionais, como ajuda econômica, transportes esporádicos, substituição temporária do cuidador principal, são os chamados *cuidadores secundários*, os quais, em muitos casos, rapidamente deixam de existir – como demonstram frases do tipo “minha irmã não quer mais saber” ou “meu filho quer que eu interne ele”. Na análise sobre o casamento e a família da atualidade, Jablonski (2001) comenta:

Esses dados corroboram, a nosso ver, a tese de que vigora nos grandes centros urbanos ocidentais um espírito narcísico e auto-indulgente, responsável pela priorização da própria felicidade dos indivíduos em nível superior aos cuidados prestados e dedicados à formação e à manutenção de relações estáveis e de compromissos ;para com as famílias de ambos os cônjuges e também para com a comunidade. (p.88)

Assim, os *cuidadores secundários*, na maioria das vezes, seguindo o padrão cultural apontado pelo autor, só participam quando são insistentemente chamados ou quando são instados por um profissional. Isto é verdade principalmente nas famílias mais disfuncionais, ou seja, naquelas cujas “forças predisponham à enfermidade, levando à ruptura da comunicação, à regressão e à desintegração” (Féres-Carneiro, 1996, p.16).

Os *cuidadores terciários* desempenham as tarefas esporadicamente, sem qualquer responsabilidade pelo cuidado, e na maioria das vezes sem contato direto com o sujeito alvo de cuidado. Neste trabalho, o termo cuidador se refere ao cuidador principal ou primário.

No prefácio do livro de Guterman (2002), José Luiz de Sá Cavalcanti escreve: “Aprendi com Jacob o verdadeiro significado do termo cuidador, que não é quem toma conta, mas alguém que cuida, tem cuidado com uma coisa muito valiosa, que cuida com amor e com seu próprio sacrifício de um bem precioso” (p.7). Esta é mais uma definição, cujo caráter afetivo aponta para a importância do papel de quem se dispõe a cuidar.

O apoio de um familiar a um idoso dependente reflete o universo das relações entre diferentes gerações. É preciso estar atento à rede de elementos que interagem na eleição do membro ou dos membros que vão se dedicar aos cuidados. Até que o cuidador principal ocupe o seu lugar junto do grupo familiar, muitas coisas podem acontecer. Muitos, como no exemplo que citamos, mesmo sem preparo técnico, têm uma abertura maior para cuidar, outros exercem a função por falta de escolha. Quanto ao último caso, não nos parece que eles não tenham opção, mas seja como for, precisarão vencer muitos obstáculos para aceitar a doença e o doente.

Segundo Zarit e Edwards (1996), os conflitos para a definição de quem será o cuidador principal ocorrem mais comumente entre irmãos, filhos do paciente dependente, visto que o esposo – ou mais particularmente a esposa – se sente na obrigação de cuidar. Os parentes mais distantes cuidam mais raramente.

Féres-Carneiro (1987, 2001) e Jablonski (1991, 1999) chamam a atenção para o fato de que, na atualidade, embora os homens tenham uma participação mais intensa nas atividades domésticas, esta participação ainda é vista como uma

forma de ajuda, de concessão às mulheres. Apesar das lutas pela emancipação da mulher e pela igualdade entre os sexos, o compromisso maior com as tarefas do dia-a-dia ainda é das mulheres.

Muitos outros autores corroboram estas observações (Mendes, 1995; Caldas, 2001). Para Neri (1993), por exemplo, embora haja variações no grau de parentesco, o cuidador do paciente demenciado é mais comumente o cônjuge ou um dos filhos, na maior parte das vezes do sexo feminino – e esta é mais uma demanda da cultura – com menos frequência, uma nora. “Com relação à idade, grande parte dos cuidadores está na faixa dos 45 a 50 anos, tem filhos adultos ou quase adultos, é aposentado – ou um dos cônjuges é aposentado, ou ambos estão prestes a aposentar-se” (p. 238). Embora o cuidar seja um atributo que a cultura reafirma como feminino, futuramente, com o aumento do número de mulheres mais velhas no mercado de trabalho, será necessário repensar o acompanhamento dos idosos dependentes em família.

Um outro aspecto a se levar em conta é a questão econômica. É recomendável que o cuidador tenha recursos econômicos, disponibilidade de tempo e espaço físico na casa em que vai ficar com o paciente, para facilitar os seus afazeres. Se for possível, é interessante que a pessoa que cuida tenha a colaboração de um acompanhante, para auxiliar nas múltiplas tarefas. Mas não resta dúvida que nem todos podem despendar dinheiro para isso. Os gastos com remédios, condução e móveis apropriados são consideráveis. Vemos assim que os fatores socioculturais e econômicos, isoladamente ou associados a outros fatores, podem determinar quem vai ser o cuidador.

Ao considerarmos a dinâmica familiar e a história do relacionamento familiar, constatamos que, muito cedo na vida, os padrões e regras familiares são estabelecidos e imprimidos nos mais jovens, transmitidos de uma geração a outra, sem que as pessoas se dêem conta disso (Andolfi e Angelo, 1988). O ato de cuidar pode ser também uma tentativa de reparar ou de amenizar culpas que já permeavam a relação cuidador-cuidado. É comum as relações conjugais e os relacionamentos entre pais e filhos envolverem culpas, ressentimentos e cobranças mútuas. Quando um dos membros adoece, cuidar pode ser uma forma de expiação. Na nossa experiência, esses sentimentos aparecem muito freqüentemente no relato dos cuidadores, em certa medida relacionados às nossas

raízes judaico-cristãs, como se verifica pelo uso freqüente de palavras como “destino”, “missão”, ou expressões do tipo “fomos escolhidos”, “é a vontade de Deus”, que denotam a força dos valores morais e religiosos envolvidos.

São muitos os fatores familiares que intervêm no surgimento de quem vai cuidar e na aceitação desse papel. “Dentro da família existe uma hierarquia para a atribuição do papel de cuidar que envolve critérios de gênero e de idade combinados com elementos situacionais, familiares e de personalidade dos envolvidos” (Neri e Sommerhalder, 2002, p.57).

No que se refere ao papel de cuidador, estas autoras dizem que existem aspectos implícitos e explícitos na determinação de quem vai desempenhar determinadas tarefas no seio da família. “Na história de uma família é possível identificar o papel esperado para cada indivíduo em determinadas situações. Há o membro ‘apaziguador’, o ‘prático’, o ‘habilidoso em questões financeiras’, o ‘compreensivo’, o ‘prestativo’ e o ‘cuidador’” (p.27).

Embora os papéis sejam esperados nos diferentes arranjos familiares, eles são construídos por meio das relações. Neste sentido, os cuidadores eleitos como principais, parecem não estar isentos de responsabilidade, quanto ao papel que lhes coube. O fato de trabalharmos com eles levou-nos a perceber que a grande maioria é de pessoas que tomam a frente para solucionar problemas, conflitos no seio da família, enquanto os outros parentes se recolhem. Os cuidadores têm uma disponibilidade ímpar para cuidar, não só do parente demenciado como de todos os que precisarem. Não são raros os casos de cuidadores que tomam conta de mais de uma pessoa.

A par das diferenças individuais e da variedade de sentimentos e comportamentos de cuidadores no decorrer da doença, eles são pessoas que, em qualquer situação na família, incumbem-se de recrutar os outros familiares para a execução de tarefas variadas inerentes ao ato de cuidar. Quando indagados se concordariam que outro familiar ocupasse definitivamente o lugar de cuidador, invariavelmente dizem que não, alegando as mais variadas razões. Muito comumente negam, para si e para os outros, que e quando se sentem impotentes, e procuram demonstrar que dão conta de qualquer dificuldade. Quando reclamam

da falta de atenção dos demais familiares, os cuidadores os acusam de fracos, medrosos, incapazes, dando sinais de que são fortes, corajosos, capazes etc.

Segundo Teixeira (1998) “(...) existem familiares que monopolizam a função do cuidador e não aceitam ajuda de ninguém ou, quando aceitam, colocam ressalvas, pois são os únicos que sabem fazer as coisas (...)” (p.194). Em nossa prática com cuidadores essa característica está bastante presente. Poderíamos pensar em ganhos secundários, como, por exemplo, esperar ser reconhecido e apreciado como alguém que abriu mão de parte de sua vida para se dedicar a um doente. Com isso sentem-se orgulhosos, vaidosos, mostrando que sabem fazer o que deve ser feito e que são os melhores no que fazem. Talvez por serem portadores desses traços de personalidade, sejam os membros da família com maior probabilidade de assumirem o papel de cuidadores principais ao surgir uma doença em um familiar.

Araújo (2001) lembra que o cuidador familiar tem que continuar gerindo seus processos externos e internos e conviver com as lembranças positivas e traumáticas que ficaram do passado com a pessoa de quem ora ele cuida.

Essa assunção levará o cuidador a uma incrível viagem. Ele percorrerá regiões inóspitas e desconhecidas de seu interior. Conviverá com seus conflitos internos, suas dúvidas e seus medos. Sentir-se-á explorado, sozinho e abandonado. Em alguns momentos o arrependimento pode povoar seus raros sonhos e ele pode chegar a se perguntar: “Por que eu, meu Deus?” (p.103)

Momentos de sofrimento, de perda, de luto, são momentos privilegiados para a atualização de histórias tão antigas, tão distantes no tempo e tão presentes no coração. É por isso que essas pessoas precisam de um profissional que as escute, abrindo espaço para re-significar tantas situações que ficaram por resolver com o parente que adoeceu.

Constatamos que a dedicação a um paciente enfermo tem um preço alto. No entanto Araújo refere-se também aos ganhos, que ele chama de prêmio: “se ver servindo ao próximo, de colocar à prova seu potencial de resistência, entrega e desapego. Enfim a possibilidade de saber mais sobre si mesmo e fazer sua

autocrítica sobre o valor que tem dado à própria vida e à sua lucidez” (pp. 103 e 104).

Zarit e Edwards (1996) dizem que a idéia de reciprocidade pode ser importante na determinação do cuidador principal. Pelo fato de a criança ter sido cuidada, pode sentir-se em débito, não só pelos cuidados de que foi cercada mas também por lhe terem dado a vida. Essa dívida obriga-a a cuidar de quem cuidou dela. No entanto, quando ela percebe que tem a obrigação de cuidar, podem surgir sentimentos de culpa, raiva e frustração caminhando lado a lado com o amor, a paciência, a solidariedade, na relação cuidador-cuidado. Esta ambigüidade pode conduzir também aos maus-tratos, à violência com a pessoa doente. A noção de reciprocidade liga-se ao conceito de lealdades invisíveis, expressão cunhada por Boszormenyi-Nagy (1983), um dos primeiros estudiosos de terapia de família. Segundo ele são compromissos inconscientes que os filhos assumem de colaborar com a família.

Pensando nos cuidadores é importante rever outros conceitos relevantes para compreender como surge o familiar que cuida. Os mitos construídos nas famílias podem fornecer pistas importantes. Nichols e Schwartz (1995) definem tais mitos como: “Um conjunto de crenças baseadas em uma distorção da realidade histórica e compartilhadas por todos os membros da família, que ajuda a moldar as regras que governam o funcionamento da família” (p.487).

Andolfi e Angelo (1988) colocam-se sobre a construção do mito familiar. Para esses autores a formação de um mito se faz através de elementos da realidade e fantasia num ato criativo, para dar conta de questões ligadas aos grandes temas da vida (vida, morte, medo da solidão etc.). O mito familiar refere-se a crenças bem integradas e compartilhadas pelos membros da família, dizendo respeito a cada membro e a suas posições recíprocas na vida familiar. Os mitos são transmitidos de uma geração para outra e são substituídos quando as atribuições de significado dadas por eles ao mundo não são mais eficazes.

Um outro conceito importante que tem ligação com o mito, com a reciprocidade e a dívida de lealdade é o de legado (Stierlin, 1981), que diz respeito ao cumprimento mais ou menos consciente de expectativas e projetos dos pais e avós sobre como o indivíduo vai se inserir na família. Essa inserção se dará

em função do momento em que o indivíduo nasceu dentro do ciclo de vida familiar, da sua ordem de nascimento etc.

Bowen (1978) explica que os nossos antepassados projetam nas gerações posteriores os seus anseios de que os descendentes cumpram o que os pais esperam deles, consciente ou inconscientemente. Para o autor, não só as expectativas, mas também os conflitos são transmitidos multigeracionalmente.

Groisman, Cavour e Lobo (1996) afirmam que:

Todo ser humano tem uma missão familiar a cumprir, explícita ou implícita, grande ou pequena, possível ou impossível. Ela se torna patológica à medida que se apresenta como uma missão impossível a se realizar ou, dito de outra forma, a patologia aparece no momento em que aquele membro familiar não consegue realizar a missão designada pela família e aceita por ele. (p.30)

É possível que existam determinantes que propiciem o surgimento do cuidador principal. Entretanto, o desempenho desta função pode estar além das forças de uma pessoa comum. Muitos autores têm pesquisado sobre a carga do cuidador e a necessidade ou não de suporte social para quem cuida (Vrabec, 1997). Realmente, além dos encargos de ordem prática, considerando-se aí os cuidados físicos como higiene, alimentação, medicamentos etc., também é necessário dar atenção às desorientações, perambulações, reações agressivas, angústias e crises depressivas do doente. Tudo isto exige força e saúde plena de pessoas que em geral já estão pelo menos na meia-idade.

O cuidador precisa ainda preocupar-se com aspectos mais sutis, como dar afeto e atenção. Ademais, como a demência leva à perda da memória, da capacidade de expressão e julgamento, os cuidadores precisam interpretar as pistas de dor, desconforto, urgência, infecção etc., funcionando como tradutores do mundo interno do paciente. O cuidador que aceita a sua condição capta qualquer sinal, como uma mãe que cuida de um bebê e sabe a cada momento aquilo de que ele precisa, pela forma como ele chora ou sorri, ou pelos sons que só ela entende.

Quem cuida precisa ser sensível, empático, compreensivo, paciente e solidário. É necessário também uma boa capacidade de adaptação, já que, à

medida que a doença evolui, a pessoa doente muda cada vez mais seu comportamento e são necessários outros recursos para lidar com o novo quadro.

A relação de ajuda que se estabelece entre um idoso e sua cuidadora não só tem muitas faces como passa por alterações ao longo do tempo. A própria incapacidade do idoso pode instalar-se lenta e gradualmente, quando é fruto de doenças degenerativas e progressivas. (Perracini e Néri, 2002, p.137)

Por tudo isso, é comum o estresse decorrente dos excessivos esforços físicos e mentais. Fatores objetivos como desentendimentos conjugais, decorrentes do tempo que o cuidador dedica ao paciente, assim como fatores subjetivos – vergonha, sobrecarga, sentimento de desamparo – podem acarretar o estresse.

Neri (1993), ao citar a pesquisa feita por Cattanach e Tebes, mostra que as pessoas que cuidam de idosos com problemas cognitivos apresentam mais sintomas de depressão, ansiedade e angústia do que os que cuidam de idosos funcionalmente intactos. Mostra ainda que esses sintomas que os cuidadores expressam ficam mais sérios com o prolongamento e o agravamento da dependência. Como consequência, os cuidadores estão mais vulneráveis a enfartes ou derrames.

A despeito de todas as perdas, inúmeras pesquisas mostram que o cuidador de idosos dependentes também tem seus ganhos (Neri, 1994; Neri e Sommerhalder, 2002; Sommerhalder e Neri, 2002). Os terapeutas de família que trabalham dentro de uma concepção sistêmica confirmam estes estudos: “Se olharmos o indivíduo e sua família no aqui e agora de uma forma circular, tornar-se-á mais fácil o entendimento de que o paciente referido não é uma vítima dos pais ou do sistema. Existem lucros e prejuízos de ambos os lados” (Groisman, Cavour e Lobo, 1996, p.30). A indagação que fica é: Como, no emaranhado das transmissões geracionais, legados, dívidas de lealdade, mitos, papéis e acordos, que configuram a história familiar, surge o cuidador principal?

5

A INSTITUIÇÃO DE SAÚDE, A LEGITIMAÇÃO E O APOIO AO CUIDADOR FAMILIAR

Que nosso grupo não se feche em si mesmo, mas seja disponível, aberto e sensível aos desejos dos outros.

Que no fim de todos os trabalhos, além de todas as buscas, no final de cada discussão e depois de cada encontro, não haja vencidos ou vencedores, mas somente amigos e irmãos.

*Oração da Fraternidade
(Anônimo)*

O apoio dado pela família ao paciente com demência funciona com base nos mitos familiares, nas regras, valores, crenças, acordos e legados que permeiam os relacionamentos intergeracionais em cada sistema familiar. A este apoio – sustentado pelas relações de afeto, comuns entre parentes próximos, particularmente entre os cônjuges e seus descendentes – damos o nome de *rede de apoio informal*. Segundo Caldas (2002), os amigos, vizinhos e outros grupos da comunidade, que prestam serviço sem remuneração, podem compor também a *rede de suporte informal*. Os hospitais, ambulatórios, consultórios médicos, clínicas geriátricas, casas de repouso, asilos, centros-dia e unidades de apoio domiciliar compõem, no Brasil, a *rede de apoio formal* (Neri e Sommerhalder, 2002).

As deficiências do sistema de saúde brasileiro tornam o apoio informal fundamental e, por esta razão, este apoio é estimulado pelos profissionais que trabalham na área gerontológica. “Em países como o Brasil, que oferecem poucas alternativas de apoio formal (exercido por profissionais e por instituições de atendimento à saúde, tais como hospitais, ambulatórios, centros-dia, casas de repouso e asilos), esse tipo de suporte é crucial” (p.14). A esse respeito, Karsch (2003) se pronuncia:

O Estado se apresenta como um parceiro pontual, com responsabilidades reduzidas, que atribui à família a responsabilidade maior dos cuidados desenvolvidos em casa a um idoso na dependência de outra pessoa. Constata-se que inexistente uma política mais veemente no que se refere aos papéis atribuídos às famílias e aos apoios que cabem a uma rede de serviços oferecer ao idoso dependente e aos seus familiares. (p.863)

A participação da família é fundamental, principalmente nos casos de doenças progressivas, de longa duração, porque o apoio afetivo-emocional oferecido pelos parentes contribui para o bem-estar do enfermo. No caso das demências, é importante que o paciente se mantenha em casa, porque é ali que ele vai se orientar melhor, por causa de suas lembranças, e onde ele se sente mais seguro. A mudança de ambiente pode desencadear situações catastróficas, aumentar a desorientação e deixar o enfermo mais angustiado. Diante disto precisamos avaliar as possibilidades objetivas e subjetivas de a família acolher o doente. Esta avaliação depende dos profissionais que vão estar em contato com o paciente e/ou a família, de sua capacidade de compreender a complexidade das relações estabelecidas, a história desses relacionamentos, como surge o cuidador principal, como seu papel é legitimado, e por que atualmente esse papel social é tão útil. O suporte oferecido pela equipe de gerontologia, e em particular pelo psicólogo, aos cuidadores familiares depende bastante do quanto o profissional compreende a dinâmica do sistema familiar do qual o cuidador e o idoso fragilizado fazem parte.

5.1

A instituição de saúde e sua relação com o cuidador familiar

Se a família participa na construção do cuidador familiar, a instituição de saúde na qual o paciente está sendo assistido oferece os recursos para que ele seja legitimado como tal. Os profissionais, como detentores do conhecimento sobre a patologia e as necessidades do portador da doença, apoiados pela Política Nacional do Idoso (Lei 8.842, de 04/01/1994), apelam para a responsabilidade da família quando um de seus membros adoece. No setor onde trabalhamos, diante da suspeita de alguma síndrome demencial, a primeira coisa a ser feita é confirmar o diagnóstico. Uma vez confirmado, os pacientes com quadro de síndrome demencial são acompanhados no ambulatório especializado, onde as intervenções são feitas dependendo do estágio da doença.

Lamentavelmente, até o momento, pouco se pode fazer no sentido de reverter o quadro, no máximo é possível retardar a evolução da doença, quando o diagnóstico é feito na fase mais inicial. No entanto, a primeira etapa da

enfermidade – estamos nos referindo ao mal de Alzheimer, que é a demência mais comum – muitas vezes passa despercebida, confundindo-se com distração ou esquecimento, sem maior gravidade, até que algumas mudanças de comportamento impliquem risco de vida ou sejam tão bizarras que chamem a atenção. Como exemplo podemos citar uma senhora que freqüentava quase que diariamente a UNATI/UERJ e que certo dia se perdeu na rua, não sabendo mais como ir para o seu destino, como sempre fazia, nem como voltar para casa. Outra senhora foi à feira, comprou um peixe e guardou no armário de roupas, não se lembrando mais que tinha comprado o peixe. Somente dias depois é que os familiares descobriram o que aconteceu devido ao cheiro que exalava em toda a casa. O curioso, e esse é um dos sintomas que difere do esquecimento comum, é que a senhora em questão não se lembrava nem que tinha comprado o peixe.

A família só busca atendimento quando os sinais são muito evidentes e o portador já tem um comprometimento razoável. Outro aspecto a considerar é a dificuldade que os familiares têm de admitir a doença, o que fica claro quando eles são informados do resultado da avaliação diagnóstica. Alguns parentes dizem que o paciente sempre foi assim; outros alegam que ele sempre foi uma pessoa difícil, desconfiada, que sempre duvidou de tudo e que por isso sempre acha que apanharam os objetos pessoais dele. Duvidar e desconfiar que alguém pegou dinheiro ou algum objeto é um sintoma comum, devido ao esquecimento de fatos que aconteceram no passado mais recente. Outros parentes ainda dizem que é da idade; como se todas as pessoas mais velhas tivessem comportamentos inadequados. Acontece ainda, no início da doença de o paciente ora lembrar do que fez, ora não lembrar. Nestas ocasiões os familiares acham que o idoso está fazendo de propósito e, se já houver conflitos no relacionamento, anteriores à doença, a família encara essas atitudes como picuinha, porque não é capaz de reconhecer as perdas cognitivas do paciente.

Quando o profissional responsável comunica o diagnóstico e o prognóstico sombrio, passado o primeiro impacto e as prováveis negações, é comum percebermos as preocupações dos familiares sobre quem cuidará do paciente. A enfermagem prepara a família, orientando-os sobre os cuidados necessários, inclusive na divisão dos afazeres, evitando sobrecarregar um ou outro parente,

esclarecendo e oferecendo caminhos mais amenos para lidar com a árdua tarefa que os espera.

É neste momento que ocorrem fatos dignos de nota. Não raro a família fica muito desorientada, podendo acontecer paralisações e/ou conflitos no seio familiar, até ela se reorganizar, surgindo do grupo um ou mais parente para cuidar, estimulados pelo profissional que insiste na necessidade de o paciente ser cuidado, lembrando que é uma enfermidade que dura muitos anos e que tende a se agravar, necessitando de constante adaptação do cuidador.

Levando-se em conta as características das famílias da atualidade, envolvidas em uma infinidade de afazeres, o compromisso com o ato de cuidar torna-se bastante difícil. Há famílias que conseguem mais rapidamente absorver o impacto e pensam na reorganização das funções de cada membro, de forma que o idoso seja supervisionado de acordo com o estágio da doença que ele apresenta. Outras, no entanto, ficam desorientadas. Assim, conseguir um parente que se disponha a cuidar é por vezes um processo penoso e marcado por uma divisão entre os membros da família. Nesse momento a instituição hospitalar, representada pelos profissionais de saúde, exerce sua influência mostrando que o cuidado da pessoa que está demenciando cabe aos familiares.

Ao sugerir que os familiares cuidem de seu parente doente, os profissionais de saúde desempenham um papel que pode parecer impositivo, mas eles têm razões para isso. Caldas (1998, 2001, 2002), autora de livros e artigos sobre o assunto, com uma vasta experiência no trabalho com cuidadores de idosos dependentes, destaca o papel do familiar que cuida na evolução do quadro demencial, apontando para a importância da troca afetiva para a pessoa alvo de cuidados.

Embora o idoso apresente indiferença afetiva a estímulos que no passado o teriam motivado, mantém uma afetividade inalterada, ou seja, ele necessita e aceita com satisfação carinhos, afagos, abraços e palavras carinhosas de qualquer pessoa, mesmo que não a esteja reconhecendo. Por isso quem desempenha o papel de cuidador principal é a âncora do idoso. (p.59)

Os diferentes profissionais que trabalham com idosos sabem dos danos que podem resultar do afastamento do idoso do seu ambiente habitual, com o risco de agravar ou acelerar o processo de demência.

Um outro aspecto a se considerar diz respeito à institucionalização do idoso no Brasil. A capacidade dos asilos e das chamadas casas de repouso é cada vez mais restrita e, o que é pior, alguns abrigos são verdadeiros depósitos de indigentes. No outro extremo estão os chamados hotéis assistidos, acessíveis apenas aos idosos mais abonados. Como ressaltam França e Soares (1997): “Os custos que resultam da internação de um pai ou de uma mãe numa casa geriátrica são altos demais para serem arcados por um membro de família da classe média” (p.150).

Veras (1999) nos lembra que os fatores econômicos, o uso de transportes coletivos, a moradia, entre outros, devem ser considerados primordialmente no caso dos idosos doentes, e acrescenta: “O cuidado com o idoso não pode ficar restrito apenas aos aspectos relacionados com a assistência e a saúde” (p.136).

Todos esses fatores oneram de diferentes maneiras os familiares e se somam às questões que sempre existem, em maior ou menor grau, nos relacionamentos familiares, e que ficam em evidência nestas circunstâncias. O fato é que muitos cuidadores sentem-se, pelo menos inicialmente, forçados a exercer tal função.

No que se refere à assistência ao doente, a solicitação dos especialistas de que os familiares se comprometam com o tratamento do enfermo, cuidando de tudo que for necessário, interfere na dinâmica familiar, surgindo a questão de quem pode, quem deve, quem não pode, quem não deve, deixando claro aos poucos quem é o cuidador principal.

No contato com a família, notamos ainda que alguns pacientes não admitem que outro parente, a não ser aquele que chamamos de cuidador principal, cuide dele. É curioso perceber que o paciente demenciado, enquanto ainda tem alguma autonomia, procura com os olhos o seu cuidador, mesmo na presença de outros parentes.

Quando alguém adoece e se torna dependente física e/ou mentalmente, alguém dentro da família vai tomar a frente no zelo com o paciente, como já

vimos no capítulo anterior. Entretanto, como afirma Yuaso (2002): “Muitos cuidadores não se vêem como tal, isto é, não se reconhecem como ocupantes de um papel social. Ao contrário, vêem suas ações como uma extensão das relações pessoais e familiares” (p.166). O reconhecimento do cuidador principal é necessário para que ele possa contar com apoio material, instrumental e educacional.

Ainda a respeito das influências da equipe de profissionais na reafirmação de quem é o cuidador principal, é preciso cautela para evitar que o familiar se restrinja ao papel que desempenha. Um cuidador é um sujeito com necessidades, desejos, relacionamentos sociais, muitas vezes com cônjuges, filhos e netos. Aprender a gerir o papel nos limites favoráveis para sua saúde é muito importante. Cabe aos gerontologistas, e principalmente aos psicólogos, verificar as condições gerais de quem cuida e até que ponto é possível continuar cuidando. O intercâmbio do psicólogo com a enfermagem, com o serviço social e com o médico permitirá repensar o apoio que pode ser dado a esse cuidador.

A literatura sobre trabalhos multidisciplinares em hospitais (Angerami-Camon, 1995; Campos, 1995; Brandão, 2000), além de mostrar a necessidade do envolvimento da família, destaca a posição de poder dos profissionais, enfatizando a esse respeito o lugar do médico. A maneira como a equipe de saúde se relaciona com os familiares é muito importante, não só para contar com a sua colaboração no trato com o doente, como também para que o próprio familiar se sinta acompanhado e compreendido em suas angústias. Torna-se necessário então estar atento a quanto e como o familiar que cuida pode se doar. Se o médico, enfermeiro, ou outro membro da equipe, fazendo uso do seu conhecimento técnico, recomendar ou prescrever uma série de formas de cuidar, sem avaliar as possibilidades objetivas e subjetivas do cuidador de desempenhar as tarefas, todo o trabalho será em vão. Mais do que recomendações, o cuidador precisa de pessoas que compreendam suas dores e seus limites. O cuidador também precisa falar de si e não só receber informações. Campos (2000) assim se coloca sobre o apoio dado pela equipe: “O profissional de saúde constitui-se, por si mesmo, em um agente de suporte, desde que o modo de relacionamento estabelecido seja suportivo” (p.126).

Caldas (2002) afirma que é preciso descobrir formas para ajudar o cuidador a aprender a fazer ajustes no seu cotidiano e não anular as suas possibilidades de continuar a ter uma vida própria.

O estudo evidencia que a família precisa receber atenção específica dos profissionais de saúde. E lidar com essa clientela exige um conhecimento que inclui aspectos teóricos e metodológicos da forma de abordá-la levando em conta sua estrutura e sua dinâmica própria. Esse tipo de conhecimento ainda é muito precário na área da saúde em nosso país. (p.70)

Embora se espere do cuidador familiar equilíbrio suficiente para equacionar todos os seus afazeres, muitas vezes os profissionais de saúde envolvidos não lhe dão espaço para que opte por não cuidar. Porém alguns cuidadores precisam tanto de cuidados que não deveriam em princípio estar no lugar de quem cuida. A insistência para que assumam este papel pode conduzir a maus-tratos com o paciente, descuido e riscos de acidentes. Há casos em que o próprio cuidador não se dá conta de sua negligência, e quando acontece algum acidente a culpa deixa essa pessoa que deveria cuidar completamente arrasada. Nesta situação, e sempre que seja necessário, um psicólogo deve atender o cuidador individualmente. Quanto à pessoa enferma, neste caso, talvez deva temporariamente ficar com outro parente, ou ter um acompanhante (se for possível) ou talvez ir para uma casa geriátrica. Neste último caso, é desejável que o paciente possa levar objetos pessoais com os quais tenha maior ligação afetiva – rádio, retratos, enfeites etc. – e lhe sirvam de referência. Os parentes devem visitar e/ou participar de atividades na instituição onde o idoso ficar para minimizar os efeitos da mudança.

Cada caso é um caso e precisa ser analisado em suas particularidades. Muitas vezes, o membro da família que demenciou foi um algoz, violento, abusou sexualmente dos filhos ou abandonou a família há anos. Deste modo, convencer um parente a cuidar dessa pessoa depende de muito trabalho dos profissionais, e isso nem sempre é possível ou aconselhável.

Gonçalves (1983) afirma que existem pólos de poder no hospital: o médico em primeiro lugar, a administração em segundo e a alta direção em terceiro. Ao comentar as afirmações de Gonçalves, Campos (1995) se pronuncia dizendo que: “Poderíamos dizer que toda essa equipe multiprofissional e/ou interdisciplinar

constituirá o quarto poder dentro do hospital” (p.25). Ao considerarmos essa equipe, não podemos deixar de levar em conta o psicólogo e refletir sobre a sua posição na instituição. O exercício da psicologia não admite imposições. Torna-se então necessário refletir sobre o tanto que podemos invadir uma pessoa ou uma família, a ponto de acreditar que ela pode sempre ser uma cuidadora. É preciso respeitar as possibilidades de cada um, assim como o tempo que cada um necessita para se adaptar a uma nova função, o que varia de pessoa para pessoa.

Quando uma pessoa tem o diagnóstico de alguma síndrome demencial, irreversível e com um quadro progressivo que limita toda a vida do seu portador, os familiares não só são chamados a cuidar, mas também convidados a participar de um grupo de suporte que os ajude a lidar com os múltiplos e penosos afazeres que inevitavelmente surgirão. A esse respeito o discurso corrente dentro do ambulatório onde trabalhamos é de que a equipe também é responsável por quem cuida. Deste modo, se por um lado os diversos profissionais insistem na importância de a família cuidar, por outro procuram oferecer o apoio necessário para resguardar a saúde física e mental dos membros cuidadores. É nessa ótica que Anderson (1998a) recomenda.

Estes grupos são muito importantes para a família e para os cuidadores do idoso demenciado. São fontes de informação e lugar de trocas de experiências, além de ser uma oportunidade especial de falarem sobre seus sentimentos e ouvir o sentimento dos outros com o mesmo tipo de problema. (p.88)

5.2

O apoio através do grupo de suporte ao familiar cuidador

Algumas instituições de saúde oferecem apoio aos familiares de portadores de demência. Este apoio muitas vezes se reverte em conhecimento para os próprios profissionais, visto que quem cuida em família sempre descobre algo novo no ato de cuidar, enriquecendo os especialistas, quando relatam suas experiências, seus recursos para tomar conta do paciente com dedicação e amor, quase que sem medida, pela pessoa cuidada.

Tratando-se do apoio formal dado aos cuidadores familiares, um dos recursos que tem beneficiado esta população – que, apesar de toda a sua habilidade para cuidar, sente-se muito desamparada – são os grupos de apoio. Esses grupos, pelas suas características e metodologia, ajudam de forma eficaz os seus participantes na tarefa pesada que têm que desempenhar. Eles têm como base a noção de suporte social.

Estudando sobre suporte social, Campos (2000) conclui que não há uma uniformidade sobre o conceito, dada a complexidade e multidimensionalidade dos fatores que o constituem. No entanto, nos relacionamentos suportivos, em geral estão presentes os aspectos afetivo, informativo, sociável e instrumental, variando a prevalência de um desses aspectos nos diversos grupos.

Não há suporte se não há encontro. A seguir o sentimento amoroso é, talvez, o cerne dessa ligação ou vínculo que o suporte pressupõe, pois, havendo amor, haverá carinho, acolhimento, aceitação e respeito pelo outro. E haverá ímpeto para cuidar fisicamente e estar disponível. Por fim e não menos importante, será a capacidade de se colocar no lugar do outro, de empatizar, de compreendê-lo nos gestos, nos sentimentos e nas palavras. De trocar informações de um modo franco, aberto, transparente, buscando e dando esclarecimentos claros e precisos. (p.118)

Existem vários tipos de grupos de apoio. Alguns são mais informativos, outros são psicoterapêuticos, outros funcionam com palestras, e assim por diante. Araújo (2001) assim os define:

De um modo geral são associações sem fins lucrativos, interesses políticos ou religiosos, cujo objetivo principal é proporcionar um maior bem-estar ao doente e seus familiares, através do apoio, esclarecimentos e orientação sobre a doença, seu desenvolvimento e as formas mais comprovadamente eficazes de lidar com ela, oportunizando a todos os envolvidos uma melhor qualidade de vida. (p.111)

A Associação de Parentes e Amigos de Pessoas com Alzheimer, Doenças Similares e Idosos Dependentes (APAZ), entidade idealizada e fundada pelo Dr. Jacob Guterman – cuja esposa, já falecida, padecia do mal de Alzheimer – oferece apoio às pessoas que cuidam de idosos que demenciaram. “A APAZ do Rio de Janeiro é uma coalizão de pessoas, familiares, profissionais e interessados com a

finalidade de ajudar e aliviar o sofrimento das vítimas e de seus familiares” (Guterman, 2001, p.128).

O Instituto de Psiquiatria (IPUB) da Universidade Federal do Rio de Janeiro (UFRJ), também oferece apoio aos familiares de pacientes com demência, dentro de um programa mais extenso de psicogeriatría.

Anderson (1998a) cita os grupos de suporte da UNATI/UERJ e a Associação Brasileira de Alzheimer, Doenças Similares e Idosos de Alta Dependência (ABRAZ). Outras instituições particulares se dispõem a apoiar familiares de idosos muito fragilizados.

Apesar das limitações do sistema de saúde do país, aos pouco vão surgindo iniciativas de parentes e profissionais para fazerem face às múltiplas questões que envolvem o familiar que cuida de um portador de demência.

O suporte oferecido aos cuidadores será sempre em benefício destes e dos pacientes que eles assistem. Apoiar significa estimular a busca de recursos para enfrentar, desde o processo de aceitação da doença até as melhores formas de lidar com a situação, procurando a conciliação entre trabalho e cuidado, da forma como propõe Boff (1999):

O grande desafio para o ser humano é combinar trabalho com cuidado. Eles não se opõem, mas se compõem. Limitam-se mutuamente e ao mesmo tempo se complementam. Juntos constituem a integralidade da experiência humana, por um lado, ligada à materialidade e, por outro, à espiritualidade. O equívoco consiste em opor uma dimensão à outra e não vê-las como modo-de-ser do único e mesmo ser humano. (p.97)

O grupo que se dispõe a dar suporte aos familiares favorece a articulação entre o cuidar e o trabalhar. Nesse sentido, o objetivo do grupo deve ser ajudar o cuidador a ter um envolvimento construtivo com o paciente familiar, sem abdicar de sua vida pessoal.

Como ressaltam Yalom e Vinogradov (1992), um grupo de suporte se caracteriza por ter um sistema de semelhança de problemas e não de patologia, por ser um sistema com estrutura horizontal, em que todos têm qualificação para filiação, uma linguagem comum, e em que há intercâmbios educacionais e informativos, testes de realidade, desenvolvimento de habilidades de

enfrentamento e liderança maior por parte dos membros. Com isso, espera-se que cada participante possa se valer do poder criativo da universalidade grupal - a experiência de que “não sou só eu que sinto isso” – para que ocorram mudanças efetivas e satisfatórias. “A possibilidade de se encontrarem regularmente e o estímulo às trocas afetuosas, por meio da criação e da manutenção de vínculos interpessoais, complementam o clima de coesão e apoio que as pessoas necessitam para o enfrentamento de suas mazelas” (Campos, 2000, p.124).

Romano (1999) resume os benefícios que os familiares podem obter nos grupos de apoio, segundo os estudos de Halm:

Percebem que não estão sós; compartilham sentimentos com pessoas na mesma situação; aprendem que os problemas dos outros são freqüentemente piores que os seus; reduzem ansiedade; aprendem novos métodos de adaptação; conseguem uma melhor compreensão da doença e dos cuidados dispensados ao doente. (p.75)

A troca deve ser estimulada pelos coordenadores. A metodologia comporta a utilização de recursos variados. O intercâmbio verbal entre os componentes deve ser priorizado. Não há uma maneira única de fazer um grupo de suporte, mas em qualquer caso a dinâmica objetiva o comprometimento de todos e a busca de soluções; a comunicação entre os participantes, ora acolhendo uma dor, ora compartilhando tanto as alegrias de uma conquista como a frustração de um insucesso. Dessas trocas podem resultar mudanças significativas que trazem um maior bem-estar para as pessoas que cuidam e a diminuição do peso de ter que se dedicar quase integralmente a pessoas com alto nível de dependência.

No processo psicológico de aceitação da doença e do paciente demenciado, julgamos ocorrer aquilo que Worden (1991) denomina as quatro tarefas do processo de luto: aceitar a realidade da perda; elaborar a dor da perda; ajustar-se a um ambiente onde está faltando alguém; e reposicionar-se em termos emocionais diante da perda e continuar a vida. Embora as tarefas mencionadas digam respeito a casos de pessoas que faleceram, se levarmos em conta que o processo demencial na família tem características de uma morte ambígua, porque os parentes não reconhecem o quanto o membro demenciado está dentro ou fora do sistema familiar (Boss, 1995), podemos traçar um paralelo que nos permita

uma melhor compreensão da relação dos familiares com um dos membros que demenciou.

Aceitar a realidade da perda significa aceitar a inevitabilidade e a irreversibilidade da doença. É uma tarefa que leva tempo porque a tendência inicial é negar o fato, distorcê-lo ou dar-lhe outro significado, ou mesmo esquecê-lo. Além dos aspectos intelectuais, a aceitação envolve aspectos emocionais, e é por isso que muitas vezes é necessária a ajuda de um profissional. Do extremo da negação, em que se encontravam alguns cuidadores do grupo, ao extremo da entrega à dor, os familiares precisam de suporte para reequilibrar-se e caminhar em direção a mudanças que promovam bem-estar.

O não-reconhecimento da dor, bem como a impossibilidade de elaborá-la, manifesta-se por sintomas variados e comportamentos atípicos. Estar sempre eufórico, ou evitar pensamentos dolorosos são formas de não passar por essas etapas, e muitas vezes o preço que se paga por isso é alguma forma de depressão. No grupo de apoio, os profissionais devem facilitar a passagem por essas fases, dando suporte e apontando para os mecanismos de evitação, impedindo que a pessoa se distancie do sofrimento ou se perca na dor.

A oportunidade de falar, ou melhor, de se expressar mais integralmente, já tem uma função terapêutica. Nessa fase inicial a expressão de dor da maioria das pessoas costuma ser contundente, ressoar em todo o grupo, fazendo eco na vivência de cada cuidador. É o momento que a preocupação de uns com os outros tornar-se visível, propiciando um clima de solidariedade recíproca.

A falta da pessoa que adoeceu no seu antigo papel e os novos encargos etc. podem levar os parentes a uma perda de identidade, já que as pessoas se reconhecem como tais na relação com os outros. A mudança drástica nos relacionamentos ameaça o *self* até que se descubram outras maneiras de viver. Na terceira etapa, de aceitação da nova situação, surgem comumente questões sobre o sentido da vida, sobre crenças e valores. O grande risco dessa fase é não se adaptar à perda, o que pode ocasionar sentimentos de inadequação e de incapacidade. Os coordenadores precisam estar atentos para transformar a dor num ato criativo, abrindo a possibilidade para saídas saudáveis. Os indivíduos bem-sucedidos nessa etapa descobrem habilidades e recursos que desconheciam, corroborando o pensamento de Minuchin e Nichols (1993):

(...) conforme atendo famílias, fico impressionado pela variedade de recursos que as pessoas têm e as maneiras pelas quais elas podem mudar – isto é, usar seus recursos de forma diferente. Isso significa aceitar as possibilidades e limitações em si mesmos e no outros. Isso significa tolerar incertezas e indiferenças. Isso também significa esperança – de novas maneiras de viver junto. Esta é a canção que a nossa sociedade precisa ouvir: a canção do eu-e-você, a canção da pessoa no contexto, responsável perante os outros e pelos outros. (p.268)

A quarta e última tarefa é recuperar o autocuidado, circunscrever a perda e continuar a vida. A principal dificuldade dessa etapa diz respeito aos valores morais que são inculcados nos familiares, de que não se podem desapegar do passado. É como se houvesse uma combinação implícita de não se dedicar a outra coisa senão ao parente doente. No entanto, a vida não se restringe ao ato de cuidar, e o paciente demenciado não é a única pessoa que precisa ser cuidada: há os filhos, o cônjuge, pessoas envolvidas de diversas outras formas com o cuidador, e há também os cuidados do cuidador consigo mesmo, que podem ficar em último lugar. Cabe ao profissional disposto a acompanhar o cuidador, ajudá-lo a encontrar um lugar adequado para o paciente em sua vida emocional, e capacitá-lo a viver bem o mundo.

Os cuidadores que atingem essa etapa do processo invariavelmente sentem-se mais livres, mais flexíveis, respeitam-se mais e descobrem possibilidades de prazer em outras atividades, ao mesmo tempo que se entregam com afeto genuíno aos cuidados com o paciente, melhorando o relacionamento.

As modificações decorrentes desse trabalho, além de demandarem tempo - e esse tempo é variável - não reconduzirá a pessoa ao momento anterior à perda, mas abrem possibilidades para outras formas de viver menos dolorosas e mais satisfatórias, com maior crescimento e esperança renovada.

O êxito na execução dessas tarefas pode levar os cuidadores a transformar a dor num ato criativo, abrindo a possibilidade para saídas saudáveis, tanto no que se refere ao autocuidado, como no relacionamento com o paciente. Seguindo o caminho indicado por Worden (1991), teremos um referencial metodológico, passível de auxiliar o psicólogo nos cuidados com o cuidador familiar.

6 A PESQUISA

Importa buscar respostas, inspiradas em outras fontes e em outras visões de futuro para o planeta e para a humanidade.

Leonardo Boff

6.1 Abordagem metodológica: justificativa

Escolhemos a pesquisa qualitativa porque ela valoriza tanto a constância quanto a eventualidade ou ausência de manifestação de um dado fenômeno. Deste modo todos os depoentes são considerados e respeitados em suas particularidades (Chizzotti, 1995). Ela facilita a interpretação do que foi captado da relação dos participantes do estudo com o seu mundo familiar e sociocultural; suas ações e vivências exprimidas tanto no que sentem como nas suas atitudes; os significados, conceitos, valores, representações que eles têm sobre o papel de cuidador principal; assim como por quê, como e para que os laços parentais foram construídos.

Minayo (1994) explica que a pesquisa qualitativa “trabalha com o universo de significados, motivos, aspirações, crenças, valores e atitudes, o que corresponde a um universo mais profundo das relações, dos processos que não podem ser reduzidos a operacionalização de variáveis” (p.22). As colocações da autora confirmam a nossa escolha, tendo em vista o que nos dispomos a estudar.

6.2 Local e cenário da pesquisa

O estudo foi realizado no NAI, unidade ambulatorial da UNATI/UERJ. Esta unidade conta com uma equipe de médicos, enfermeiros, assistentes sociais, psicólogos, fisioterapeutas, nutricionistas, fonoaudiólogos e odontólogos.

O ambulatório atende pessoas com mais de sessenta anos que moram nas adjacências e que necessitem de atenção especial na área da saúde. O Grupo de Suporte aos Familiares Cuidadores de Pacientes com Alto Nível de Dependência

é parte de um programa denominado Atendimento Interdisciplinar aos Usuários com Síndrome Demencial, suas Famílias e Cuidadores. O programa é desenvolvido por profissionais da equipe, que atendem e acompanham os pacientes portadores de distúrbios cognitivos, além de informar, orientar e dar o suporte necessário aos familiares dos idosos mais comprometidos. Um trabalho de prevenção também é realizado, procurando otimizar as faculdades mentais dos idosos sadios.

Os profissionais envolvidos com o atendimento do idoso dependente preocupam-se especialmente com os cuidadores, já que são eles que vão interagir com o enfermo. São desafios à prática desses profissionais: o estresse do cuidador do paciente demenciado, o risco de os portadores de distúrbios serem abandonados e os maus-tratos sofridos por idosos com prejuízos cognitivos irreversíveis – na maioria das vezes infligidos por seus próprios cuidadores. Assim, o atendimento prestado tem como principal meta lidar com o idoso de forma abrangente – considerando os aspectos sociais, psicológicos e familiares.

Quando não há possibilidade de reversão do quadro cognitivo, procura-se ao menos propiciar recursos que permitam preservar a autonomia e favorecer a participação do idoso no meio social, até quanto possível. Se o idoso está num estágio avançado de uma síndrome demencial, a troca com o ambiente vai ficando mais e mais restrita, e caberá principalmente à família cuidar dele e dar-lhe afeto. É nesse contexto que funciona o apoio grupal aos familiares.

O Grupo de Suporte aos Familiares Cuidadores de Pacientes com Alto Nível de Dependência é um grupo aberto, coordenado por uma enfermeira, um médico e uma psicóloga, com tempo de duração indeterminado, no qual participantes convivem com a mesma problemática, ou seja, todos têm de cuidar de um familiar com um alto nível de dependência. O grupo tem encontros semanais, com duração de uma hora e 15 minutos. É um campo fértil para questionamentos e estudos. Neste cenário estão os sujeitos que nos dispusemos a investigar.

6.3 Participantes

Participaram dois grupos de sujeitos:

a) Os cuidadores principais:

São aqueles descritos por vários autores – como Karsch (1998), Néri (1993, 2001), Caldas (2000, 2002) – como cuidadores principais de um familiar com síndrome demencial, confirmada através de diagnóstico feito pela equipe responsável, composta de neurologista, geriatra, enfermeira especialista e assistente social. Os entrevistados cuidam de familiares com um alto nível de dependência, que precisam de acompanhamento todo o tempo. Segundo avaliação da equipe, as pessoas cuidadas demandam supervisão, atenção, carinho, sensibilidade, compreensão e auxílio no desempenho das atividades da vida diária (AVDs) e nas atividades instrumentais da vida diária (AIVDs).

Foram entrevistados 24 cuidadores principais, participantes do Grupo de Suporte do NAI, dos quais sete são homens e 17 mulheres.

A idade variou entre 28 e 89 anos: três com menos de 40 anos; oito entre 40 e 49; três entre 50 e 59; três entre 60 e 69; quatro entre 70 e 79 e três entre 80 e 89.

Quanto ao grau de parentesco, três são esposas; quatro são maridos; três são filhos; nove são filhas (uma é adotiva); uma é neta; uma é nora; duas são irmãs e uma é sobrinha.

Um homem e três mulheres são solteiros; cinco homens e oito mulheres são casados; duas mulheres são viúvas e um homem e quatro mulheres são divorciados.

Dez cuidadores trabalham fora e 14 não trabalham. Doze sujeitos contam com a ajuda de acompanhantes profissionais.

A renda familiar varia entre dois e 25 salários mínimos. Cinco cuidadores têm renda familiar de dois salários a três salários; cinco, entre quatro e seis salários; quatro entre oito e dez salários; cinco entre doze e 15 salários; e cinco têm renda familiar de entre 20 e 25 salários.

O nível de escolaridade dos cuidadores entrevistados está assim distribuído: uma é analfabeta; sete completaram o ensino fundamental; quatro têm ensino médio e 12 têm nível universitário. (Anexo: Tabela 1 – Cuidadores)

b) O grupo de suporte

Este grupo é composto não apenas de cuidadores principais, embora a maioria o seja. Seus participantes cuidam de parentes idosos com síndromes depressivas graves, mal de Parkinson, acidente vascular cerebral e mal de Alzheimer. A grande maioria dos participantes são cuidadores familiares principais de pacientes com alguma forma de demência e somente eles foram entrevistados individualmente. Ocasionalmente um outro membro da família está presente nas sessões. Alguns cuidadores freqüentam o grupo por muito tempo, outros comparecem a poucos encontros. Durante a pesquisa o número de cuidadores presentes às sessões variou de três a 12. A média de comparecimento é de nove pessoas.

Somente três familiares que cuidam ocasionalmente vieram ao grupo uma, duas e três vezes, respectivamente, acompanhando o cuidador principal.

6.4 **Instrumentos de coleta de dados**

a) Entrevista semi-estruturada com os cuidadores principais

O roteiro a seguir norteou as perguntas feitas durante a entrevista:

O cuidador:

Pergunta-se se ele é o único cuidador, se há mais alguém que cuida ou que poderia cuidar, quem ele é, por que e como ele cuida, o que faz, como se sente, se já cuidou de mais alguém (quem, quando e por quê), se ele pensava que um dia iria cuidar, como se tornou cuidador, o que ele acha de cuidar de um parente doente, como se relaciona com o paciente (carinho, maus-tratos), como era o relacionamento antes de o parente adoecer, se houve mudança na sua vida pessoal (quais), o que mais faz além de cuidar, se existe alguma coisa que ajuda na tarefa de cuidar.

O paciente e a doença:

Quem é, como está, quando e como ficou doente, quais os sinais da doença, quem os percebeu, que mudanças foram percebidas, quais as providências tomadas, se o paciente sabe da doença, como a doença evoluiu antes de se saber o que era e depois do diagnóstico.

A família

Pergunta-se o que aconteceu quando os familiares souberam, como lidam com a doença e com o doente, se participam das tarefas do dia-a-dia, quem são esses familiares, como se comportam em relação ao problema, se mudaram a forma de se relacionar com o paciente (carinho, cuidados maiores, maus-tratos), se mudou o relacionamento entre os familiares, qual a reação dos outros membros da família.

b) Sessões gravadas do grupo de suporte

6.5 Procedimento

Inicialmente foram realizadas quatro entrevistas-piloto com cuidadores familiares principais da camada média da população urbana do Rio de Janeiro, nossos conhecidos distantes que se interessaram em participar ao tomar conhecimento do que pretendíamos estudar. Orientamo-nos pelo roteiro que foi previamente estabelecido. Buscamos compreender como o entrevistado é, o que vivencia, em que momento decidiu ser cuidador, que fatores influenciaram na decisão de ser cuidador e que fato da história familiar foi importante a ponto de definir quem seria o cuidador principal.

Após a análise das entrevistas-piloto, consideramos importante acrescentar no eixo *o paciente e a doença* as seguintes indagações: se o paciente pensava e/ou falava que um dia seria cuidado, o que dizia sobre isso, se após o surgimento da doença o paciente buscou apoio em algum familiar e que familiar é esse. As entrevistas-piloto não foram incluídas na pesquisa, no entanto valemo-nos do roteiro modificado para nortear as perguntas que fizemos com os sujeitos da nossa investigação.

No período de setembro de 2002 a agosto de 2003 realizamos as 24 entrevistas e paralelamente gravamos 14 sessões de grupo. Neste espaço de tempo, alguns componentes se desligaram do grupo e outros entraram, por esta razão gravamos mais sessões, embora, a partir da oitava, os temas começassem a se repetir. Com a entrada de outras pessoas surgiram elementos novos.

Passamos também por um período de férias, seguido de uma greve, o que totalizou quatro meses sem encontros. Quando ocorrem episódios como esses, temos por hábito chamar novamente os membros do grupo, sendo comum que alguns participantes não retornem, por razões particulares ou por terem ficado ressentidos com a instituição. No entanto, aqueles participantes cujos parentes foram atendidos nos períodos de greve em função de alguma emergência e que estão mais angustiados sentem necessidade de voltar a participar do grupo. Alguns membros mais antigos voltam mais tarde, visto que os seus familiares doentes continuam sendo acompanhados pela equipe.

Para colher os dados, explicamos ao grupo o que pretendíamos e, depois de terminado o encontro, marcamos data e horário com os convidados para as entrevistas. Sempre que chegava um novo participante explicávamos novamente os nossos objetivos, já que estávamos usando um gravador e para isso era necessária a autorização dos novos membros.

Todas as entrevistas foram realizadas nos boxes de atendimento do NAI/UNATI. Quando informadas sobre o objetivo do estudo e a necessidade de gravar – tanto as entrevistas individuais quanto as sessões de grupo – bem como da garantia de sigilo quanto às suas identidades, todas as pessoas convidadas aceitaram participar prontamente.

As entrevistas tiveram duração média de uma hora e 15 minutos, compreendiam questões abertas e dávamos liberdade aos sujeitos de falar o que quisessem dentro dos assuntos propostos no roteiro. Somente intervínhamos se o entrevistado fugia do tema.

Depois das gravações todo o material foi ouvido e transcrito, juntamente com as nossas observações pessoais referentes a aspectos não-verbais e/ou ambientais, de modo a facilitar a interpretação dos conteúdos trazidos pelos depoentes.

O material colhido das gravações dos encontros semanais serviu para fornecer informações complementares aos depoimentos individuais, e permitiram compreender melhor as implicações psicossociais, culturais, institucionais, além das implicações familiares, na emergência do cuidador principal. Neste sentido, procedemos segundo a proposta de Becker (1992), quando se refere a *procedimentos flexíveis*. Para ele procedimentos variados favorecem o cruzamento das conclusões para verificar e voltar a testar, para ter certeza de que os dados não são um produto de um procedimento, de uma situação ou de uma relação particular.

6.6

Análise e discussão do material obtido

A análise e a discussão do material extraído das entrevistas individuais e das sessões do Grupo de Suporte tomou como base as formulações de Bardin (1977) para quem a análise de conteúdo é um conjunto de técnicas de análise das comunicações nos sentidos explícitos e implícitos.

Tendo como ponto de partida a análise, resultados e as retificações feitas no roteiro depois das entrevistas-piloto, estabelecemos inicialmente os seguintes temas: como foi saber do diagnóstico; o surgimento do cuidador; características de personalidade; sentimentos; por que cuidar; relacionamento com o enfermo e com os demais familiares antes e depois da doença; mudanças individuais e no seio da família após a doença.

A primeira providência que tomamos foi ouvir cada fita e verificar se procediam as anotações feitas logo após as entrevistas. A transcrição foi o procedimento que tivemos a seguir. De posse do material transcrito, fizemos uma primeira leitura completa. Depois, lemos cada entrevista e anotamos tudo que achamos relevante para a questão estudada. Posteriormente anotamos a frequência dos temas comuns, por exemplo: queixas de cansaço e doenças, afastamento dos outros parentes, dúvidas quanto à forma de cuidar etc. Verificamos então em que contextos surgiam os temas. A contextualização dos temas confirmaram a pertinência dos mesmos e conduziu à definição das categorias abaixo:

Negação X aceitação da doença antes e depois do diagnóstico

Como e por que surge o cuidador principal

Características do cuidador principal

Vivências do cuidador principal

Significados do ato de cuidar

História do relacionamento do cuidador principal com a pessoa cuidada antes da doença

Relacionamento cuidador principal/pessoa cuidada após a doença

Mudanças pessoais na vida do cuidador principal

Mudanças no seio da família

Uma outra categoria – *causas para o surgimento da doença* – apareceu com frequência no relato dos cuidadores, tanto nas entrevistas individuais como nas sessões de grupo. Por isso incluímos essa categoria no corpo da pesquisa.

Cada sessão de grupo foi ouvida e transcrita antes que a outra fosse gravada. Ouvir a fita das sessões de grupo foi bastante enriquecedor, pela possibilidade de captar a interação dos participantes, além de confirmar, ou não, temas trazidos nas entrevistas individuais. Achamos conveniente discutir as categorias tal como elas apareceram na dinâmica grupal.

A dinâmica própria do Grupo de Suporte ofereceu dados que permitiram verificar a sua importância para os cuidadores. Esse aspecto é analisado segundo três categorias: *aspectos psicossociais, crescimento pessoal e recursos para lidar com o paciente*.

6.6.1

Análise e discussão das categorias estabelecidas a partir das entrevistas individuais

Negação X aceitação da doença antes e depois do diagnóstico

A comunicação do diagnóstico sempre causa impacto nos familiares. Os sujeitos entrevistados, antes de sabê-lo, mesmo desconfiando de algum comprometimento cognitivo, alimentam alguma expectativa de não ser um quadro demencial. Eles falam muito, acham que algo estava estranho, seja nas atitudes, nos esquecimentos ou naquilo que o familiar exprimia. Para a maioria deles, levar o parente ao médico significava encontrar um remédio ou alguma intervenção que

melhorasse o quadro. Muitos cuidadores ficam surpresos com a informação e esperam, ou que o diagnóstico esteja errado, e que exista alguma possibilidade de reversão, ou uma espécie de “milagre”, como mostra o depoimento abaixo.

“Eu tenho muita fé em Deus, eu rezo muito, eu sei que ele vai melhorar.”(Mariana, esposa, 80 anos)

Dos 24 entrevistados, 21 se recusaram inicialmente a aceitar doença, ao serem informados do diagnóstico.

“Eu não acreditei, eu perguntei: Dr., Eu posso acreditar no que o Sr. está me dizendo? Não é possível. Ele está tão sadio!”...(Dilma, esposa, 63anos).

“Eu já falei para ela: ‘mãe, querer é poder!’ Outra frase que eu já passei para ela: ‘nós somos o que pensamos.’ Então a senhora está doente? A senhora não está doente nada.” (Plínio, filho, 48 anos)

“Doença? Eu não sei se é doença, quer dizer, tem doença, mas tem rabugice também. Ela sempre foi rabugenta e vai ficando mais velha fica pior, reclama de tudo, desconfia de todo mundo!” (João, filho, 60 anos)

É interessante assinalar que a paciente citada acima não pode mais sair sozinha, porque se perde. Não reconhece mais algumas pessoas da família e, além do quadro de demência, apresenta-se bastante deprimida.

Um homem e duas mulheres afirmam que sempre souberam e aceitaram. Uma das mulheres, irmã de uma paciente, explica que já tinha cuidado antes de um avô que demenciou e por causa disso pôde reconhecer os sintomas.

“Bom, eu logo vi aquilo assim... Eu já tinha cuidado do avô da gente. Foi a mesma coisa. Começou assim: ele estava bom e foi esquecendo, esquecendo... Só que ele dava com a bengala na gente. Ela não, ela é boa da gente cuidar. Quer dizer, meu avô também. Isso foi só quando começou. Mas eu logo vi. Eu falei para essa filha dela que trabalha: ‘Hum! Ela está ficando igual ao vô’. Eu vi logo, só que antes o problema dela era só físico, era difícil falar...” (Rose, irmã, 67 anos)

A outra entrevistada que disse aceitar a doença é nora da pessoa cuidada; alega que morava perto da sogra e começou a perceber mudanças a partir do momento em que foi alertada por uma das filhas da idosa.

“Começou com uma filha dela, uma cunhada minha, que achou que ela estava se enrolando muito com dinheiro (...) Realmente ela estava começando uma coisa assim de esquecer as coisas, quando a gente falava com ela. Na verdade eu não procurei um médico para tratar disso. É como eu te disse, o cardiologista me aconselhou a procurar um médico que ele indicou. Os filhos ficaram na dúvida, mas eu não porque o médico disse que era assim mesmo. No início era assim mais espaçado o esquecimento, mas ela fazia uma cara assim de quem está duvidando... Eu vi que ela ficava confusa, pensando assim: ‘Será que é? Será que não é?’...” (Luíza, nora, 37anos)

De fato, a cuidadora nos pareceu tranqüila e desde que foi alertada buscou formas de saber se a pessoa cuidada estava realmente doente ou não.

Um homem também já tinha lidado com outro parente com demência e explica que é “muito objetivo”, sabia que um dia teria que cuidar. Pela maneira como se colocou, entendemos que o que ele chama de aceitação é um distanciamento emocional. Parece que ele se distancia do que sente e se justifica dizendo-se “muito objetivo”.

Verificamos que, apesar de no início ser difícil aceitar ou mesmo perceber os sintomas, principalmente no caso do mal de Alzheimer – segundo Anderson (1998), Damasceno (2001), Guterman (2002) e Luders e Storani (2002) –, com a evolução da doença as pessoas passam paulatinamente a aceitar o quadro, embora esta aceitação não seja total em nenhum dos entrevistados.

A aceitação total, do ponto de vista psíquico, depende de não existirem questões a serem resolvidas com o familiar cuidado, e, em se tratando de família, isto é quase impossível, devido à complexidade que envolve as interações familiares e de ser próprio da dinâmica familiar a existência de conflitos, até mesmo para seus membros crescerem e mudarem. Nas famílias saudáveis ou funcionais esses conflitos são resolvidos com mais facilidade.

No entanto, Féres-Carneiro (1996), por exemplo, revendo a posição de diversos autores que estudaram as relações familiares, explica que a funcionalidade da família é uma questão de prevalência, ou seja, uma família nunca é totalmente funcional.

Reconhecer a doença não implica aceitá-la. A aceitação é um processo interno que, além do conhecimento racional, envolve aspectos emocionais e um reposicionamento com relação ao que foi aceito. Esta forma de aceitar demanda tempo e está bem descrita por Worden (1991), de acordo com o que foi abordado no capítulo IV.

Mesmo quando os sinais da doença são claros, os parentes podem não admiti-la. Nem a comunicação do diagnóstico garante a aceitação. Este fato, como já dissemos, deve-se ao tempo necessário para o cuidador se reorganizar internamente para lidar com a nova realidade [McGoldrick (1995); Worden (1991)].

A negação é um mecanismo psicológico comum nas situações que geram muita angústia. Saber que um ente querido é portador de uma síndrome demencial é começar a viver a perda de um sonho de imortalidade, de saúde eterna. É preciso um tempo para se adaptar a esta nova realidade. Talvez por isso alguns cuidadores negam os sintomas e outros negam o que sentem diante do acontecimento.

Constatamos que não é só pelo fato de os sintomas iniciais serem intermitentes, conforme abordamos no capítulo II – a partir de autores como: Anderson (1998b), Guterman (2002), Damasceno (2002) e Luders e Storani (2002) – que o cuidador não aceita a doença e/ou o diagnóstico, mas esta também é uma forma de se proteger contra o impacto da perda irreversível.

As sessões gravadas do grupo de suporte mostram que, na população investigada, a participação no grupo colabora para que a doença seja aceita mais facilmente, não só porque outros membros partilham da mesma problemática e a doença não fica tão estigmatizada, como também devido às intervenções dos coordenadores que pretendem facilitar a aceitação do quadro patológico, objetivando um melhor relacionamento entre o cuidador e o sujeito cuidado.

“Esse grupo me fez um bem! É sempre difícil você aceitar que a sua mãe está assim, não é? Eu cada vez chamo mais gente para vir para cá. Não tem problema não, não é? É difícil, eu ainda acho difícil, mas eu estou muito mais feliz. Eu estou aceitando muito melhor! Bem que aquele senhor dizia: ‘o importante é você vir aqui’. Cadê ele? Eu aprendi isso aqui. E depois a gente

deixa de ser coitadinha, não é? Eu me achava coitadinha, ficava com pena de mim. A doença da minha mãe era um problema! Uma coisa horrível! Mas o Dr. Ce. explica tudo tão direitinho... Todo mundo compreende, todo mundo está lutando e eu estou, sei lá... vivendo com mais prazer.” (Geórgia, filha, 48 anos)

O estigma sempre foi preocupação nossa, na medida em que dificulta a aceitação (Silveira, 2000b, 2001). As demências, muitas vezes vistas no imaginário popular como loucura, são síndromes estigmatizadas (Tundis e Costa, 1992) e, muitas vezes por isso, seus portadores não têm resguardada a sua integridade como pessoa. Desse modo, eles deixam de ser sujeitos, donos de uma interioridade, e passam a ser apenas um diagnóstico, conforme discutimos amplamente no capítulo II. No entanto, uma vez que temos como meta do grupo de suporte um relacionamento construtivo entre o cuidador e a pessoa cuidada, recorremos a intervenções que auxiliem a aceitação do doente através da elaboração do luto, decorrente das perdas inerentes à patologia, seguindo a trajetória proposta no capítulo 4 e já discutida nesta análise.

“Eu achava que ela fazia de implicância comigo, era muito difícil aceitar que ela estava doente, depois que eu vim para esse grupo... Esse grupo me salvou, eu procuro compreender mais ela, mas tem hora que eu acho que ela está e hora que não está.” (Dina, irmã, 72 anos)

Chamou-nos a atenção o fato de a única nora cuidadora entrevistada ter sido a pessoa que aceitou a doença com mais facilidade, conforme mostramos no seu depoimento. Observamos que o seu relato sobre o início da doença foi consistente, mas tranquilo. Indagamo-nos se não é por ela não ter tido uma história de relacionamento conflituoso com a pessoa alvo de cuidados, como é comum entre pais e filhos, irmãos e irmãs. Coincidentemente, essa nora foi a entrevistada que mais conscientemente escolheu cuidar. Achamos então que os fantasmas do passado não estão se interpondo muito na relação presente que, deste modo, fica mais fluida. Ela não se viu obrigada a cuidar, gosta de idosos e já cuidou de outros idosos. Estes são fatores que, juntos ou isolados, podem facilitar a aceitação.

Um outro aspecto que observamos, e que tem relação com o que discutimos anteriormente, é que aqueles cuidadores que tiveram relacionamentos

muito conflituosos com o paciente apresentaram mais dificuldade em aceitar o fato de que o parente adoeceu. Esses cuidadores parecem ainda estar se relacionando com o parente de tempos atrás, quando este ainda era sadio. Tal distorção deve-se à necessidade de resolver questões de outra época, que com a doença ressurgem pedindo resolução. Além do mais, como foi visto nos capítulos anteriores (Novaes, 1995; Silva, Alves e Coelho, 1997; Caldas, 2000; Araújo, 2001), é muito difícil para os familiares aceitarem que um membro que tinha determinado papel na família hoje se encontre tão dependente.

Como e por que surge o cuidador principal

Os entrevistados alegam diferentes motivos para estarem no lugar de cuidador principal. Os cônjuges alegam que têm que cuidar. Mostraram-se surpresos com a pergunta que fizemos e entendemos, por diversos indícios nos relatos, que eles cuidam em decorrência do acordo que fizeram, no casamento, de um cuidar do outro. Aí identificamos os contratos, as promessas feitas no altar por ocasião do matrimônio e as marcas de uma época em que a maioria dos casais se mantinha junto até a morte (Jablonski, 1991).

Verificamos também os valores morais impressos nos casamentos antigos, onde cuidar é um dever. Consideramos, que na multiplicidade de modelos de conjugalidade do mundo atual (Vaitsman, 1994), os casais mais velhos mantêm os seus compromissos porque, quando os assumiram, os papéis familiares eram mais demarcados, mais estáveis e mais definidos do que nos casamentos atuais (Zimerman, 2000).

Diferentemente das uniões contemporâneas, que desvalorizam a dependência entre os parceiros conjugais, como registrado nos estudos de Féres-Carneiro (1998, 2001, 2003), nos casamentos que duram muitos anos e em que, segundo as informações dos entrevistados, o relacionamento foi satisfatório, houve tempo para a criação de uma aliança mais sólida e mais companheirismo. Neste sentido, a força dos valores individualistas não foi tão marcante. Quando o casal já está com idade avançada, a perspectiva de que um dia precisarão ser cuidados faz com que eles cuidem também. Assim é que todos os cônjuges cuidadores relatam que já foram cuidados pelos parceiros ou que em situação contrária também seriam cuidados.

“Então eu procedi em termos da nossa situação de marido e mulher, quer dizer, um cuidando do outro (...) Em decorrência da ligação que tinha com ela, automaticamente surgiu a questão da pessoa cuidadora, não por ser a minha mulher, mas uma questão normal de cuidados, de um tratamento (...) É uma troca que existe no casal, embora meus filhos sempre procurem ajudar.” (Antônio, marido, 78 anos)

Ué!?...Quem tem que cuidar é a mulher. Quem vai cuidar? Minha filha está trabalhando...E depois quem cuida do marido é a mulher. Já pensou quem ia levar ele ao médico, almoçar com ele fazendo a maior sujeira, falar a mesma coisa mil vezes... e eu acho ele até bonzinho.. (Dilma, esposa, 63 anos)

Sobre como se tornaram cuidadores principais, os filhos justificam-se pelo papel ou pelo lugar que ocupam na família. Um porque é o filho mais velho, outro porque é o líder, outro porque é solteiro, uma porque é a filha mais nova, outra porque é filha única, outros porque foram abandonados etc. Zarit e Edwards (1996) dizem que o conflito em torno de quem vai cuidar ocorre mais entre os filhos, visto que os esposos sentem-se na obrigação de cuidar. Também constatamos este fato na nossa investigação. Contudo, não observamos grandes dificuldades no surgimento do cuidador principal entre os sujeitos entrevistados. Somente uma filha, uma nora e uma irmã tiveram um outro parente cuidando antes delas, mas todas as três não são contra o papel que hoje assumem. Os outros, embora reclamando por vezes da falta de apoio dos parentes, tornaram-se cuidadores principais desde o início.

Não observamos, entre os entrevistados, que algum deles tenha se tornado cuidador principal por falta de opção, como nos fala Araújo (2001). A nosso ver, ser cuidador principal implica um processo que envolve todo o sistema familiar. Desta maneira existe todo um movimento na família que vai influir na decisão de quem vai cuidar. O conceito de circularidade, herança da Teoria Geral dos Sistemas (Von Bertalanffy, 1972), ajuda-nos a compreender o que acontece no âmbito familiar para que algum membro se torne o cuidador principal: “Nesta concepção todos os elementos de um dado processo (no caso da família, os membros em interação) movem-se juntos” (Calil, 1987, p. 18).

Dentro desse modelo, as ações de um dos componentes da família influem e são influenciadas concomitantemente pelas ações dos outros componentes. Assim, o surgimento do cuidador principal implica o remanejamento de todo o sistema familiar. Esse remanejamento depende de características de cada familiar, das regras, dos mitos, dos limites e das dimensões socioeconômicas e culturais. Todos esses aspectos estiveram presentes nas entrevistas que realizamos.

“Eu sempre morei com ela. São quatro irmãos, só que quem ficou com essa parte... assim de cuidar... eu sempre morei com a minha mãe. Sou a filha mais nova e então meu pai morreu e eu achei que eu tinha responsabilidade de ficar com ela.” (Cibele, filha, 47 anos)

“Eu acho que na família sou eu que cuido porque já existe uma idéia de que eu lidero. Papai sempre esperou muito de mim. Meus irmãos sempre respeitaram muito a minha opinião (...) Eu acho que é um corolário de que eu seria o capitão do time. Mamãe diz sempre que o N. (irmão mais velho) concordava com tudo, era muito medroso e que eu não... Eu era brigão.” (João, filho, 60 anos)

“Eu sempre quis cuidar de tudo. Também sou só eu mesmo. Ela conta comigo. Eu tenho uma irmã emprestada, mas ela mora em São Paulo. Aqui eu dou conta de tudo.” (Esmeralda, filha, 47anos)

“Sempre sobra mais para um, não é? Esse meu jeito assim... de dar conta de tudo, a gente acaba ficando com tudo mesmo. Eu? Se tiver que fazer, tem que fazer logo. Para cuidar da mamãe também foi assim... Todo mundo pensando como ia fazer, porque já sabia que eu ia tomar a frente.” (Luciana, filha, 43 anos)

Percebemos nos relatos acima que esse papel já era endereçado a alguém. Seguindo a orientação dos autores das abordagens sistêmicas de terapia familiar, este é um papel atribuído pelos pais e que foi aceito pelos filhos. Observamos que relatos como estes falam dos legados, ou seja, do cumprimento das expectativas e projeto dos pais como descrito por Stierlin (1981), das lealdades invisíveis, isto é, os compromissos inconscientes assumidos pelos filhos em relação à família (Boszormenyi-Nagy, 1983).

“Eu vim do Espírito Santo para cuidar dela porque eu sou a filha mais velha e meus irmãos não sabem cuidar. A minha irmã só quer viver a vida dela e

meu irmão está lá em I. e nem sabe o que está acontecendo. Eu já cuidei da minha avó e conheço mais da doença. Na minha casa sou eu que tenho que resolver tudo...” (Vilma, filha, 40 anos)

Está presente neste depoimento uma regra familiar - quem cuida é o filho mais velho; os papéis dos diferentes membros da família - o dever de cuidar é dela; os traços de personalidade do cuidador ajudando na construção de sua subjetividade como tal - sou eu que tenho que resolver tudo.

Observamos nos depoimentos a variedade de justificativas que os depoentes dão para estarem na função de cuidador. As entrevistas mostram que a nora cuida porque mora perto e gosta, uma das irmãs entrevistada cuida porque não trabalha e a outra explica que cuida porque é mulher. A única neta da amostra explica que cuida porque gosta da avó, tem um bom relacionamento com ela e quer vê-la feliz. Ela foi criada pela avó e sente-se muito grata a ela, que a amparou desde pequenina. A sobrinha explica que sempre cuidou de alguém e que foi cuidada pela tia. Segundo a entrevistada, a tia não permitiria que outra pessoa cuidasse dela. Apenas um cuidador achava que a irmã seria a cuidadora por ser mulher, mas ao mesmo tempo esclarece que ela não poderia cuidar porque tem filhos, trabalha fora etc. O curioso é que ele não tem filhos, mas trabalha fora também. No decorrer da entrevista percebemos que ele se acha na obrigação de cuidar por sentir-se culpado de ter problemas de saúde que deixavam a mãe emocionalmente abalada antes de ficar doente.

Os outros entrevistados acham que eles é que teriam que cuidar. Não importando por que razão, em todas as entrevistas constatamos as dívidas de reciprocidade, alguns legados, transmissões geracionais, os mitos, as regras, as características comuns ao cuidador e os acordos implícitos. Todos esses conceitos foram desenvolvidos por autores da concepção sistêmica de família, dentre os quais podemos citar: Bowen (1978), Boszormenyi-Nagy (1981) e Neuburger (1995). Eles revestem-se de importância para entendermos a dinâmica familiar e, no caso deste estudo, contribuem para a compreensão de como surge o cuidador principal na família.

No que se refere aos objetivos do nosso estudo, constatamos em depoimentos como os descritos a seguir que o papel de cuidador é construído no relacionamento, com a influência de diversos fatores referentes à história familiar.

“São quatro filhos, dois homens e duas mulheres. Nenhum deles dá assistência, ela ficava muito tempo sozinha dentro de casa. Nesse tempo em que ela ficava só, uma vez a encontraram sangrando pelo nariz. Uma vez encontraram ela desmaiada... Uns lances assim. Vai ver que nessa época a doença já estava tomando conta dela. Acontece que ninguém estava dando conta dela. Meu pai levava para o hospital lá perto de casa. (...). Ele é cristão, sabe? Vai para a igreja e deixava minha mãe sozinha. Antes de ser cristão ele bebia muito. Eu acho até que minha mãe ficou doente por causa disso. Minha irmã morava com ela e é quem levava ela ao médico... Mas ela tem problema emocional (...) Chegou uma época que minha irmã se estressou com isso e falou que meu pai é que tinha que assumir minha mãe. Eu cheguei na casa dela e encontrei ela sozinha. Então eu falei: ‘mãe, vamos morar comigo’. Meu marido faleceu. Até mesmo para ocupar meu tempo, para ajudar minha cabeça, foi que eu me envolvi mais com ela, que eu percebi como é que ela vivia lá em casa. Hoje essa minha irmã não quer saber mais dela. Eu fico..., sabe? Ela é capaz de ir lá em casa e entrar e sair sem falar com a minha mãe. E olha que ela sempre foi a filha mais querida. Minha mãe quase sempre me chama pelo nome dela (...) Eu acho que eu cuido para que a minha mãe reconheça que eu sou digna de amor.”
(Regina, filha, 51 anos)

“Por quê? Olha, é minha mãe, não é? O fato é que precisou a gente fazer aquele papel que se diz: depois de algum tempo vira pai do pai e o pai vira filho. Principalmente com a morte de papai há uns dez anos, quando ela começou a ter umas alteraçõezinhas mais significativas. Mal ou bem meu irmão mais velho morava com ela e eu não tinha a necessidade de estar no dia-a-dia (...) Ele estava aposentado, era desquitado e fazia tudo dentro de casa. Mas também bebia, sumia de casa, até que ele ficou doente, é... câncer de pulmão e morreu há três anos (...) Ela veio morar perto da gente e não tinha mais discernimento e eu precisava fazer alguma coisa. Minhas filhas já estavam criadas e eu conto com a solidariedade da minha mulher para cuidar dela.” (João, filho, 60 anos)

Dentre os entrevistados, vinte sabiam que ocupariam esse lugar e passaram a cuidar tão logo o familiar precisou de atenção. Isto indica que, de alguma forma, este papel já estava imaginado ou predeterminado. Além do mais, autores como Andolfi e Angelo (1988), Neuburger (1995), Krom (2000) partilham da idéia de que existe uma tendência de os padrões familiares se repetirem em função das transmissões geracionais. Sobre este fato, Bowen (1978) diz que não só as expectativas, mas também os conflitos são transmitidos multigeracionalmente.

“Na nossa família é sempre o mais velho que cuida. Minha mãe é a mais velha e cuidou da minha avó e eu já vejo na minha filha todo o jeitinho para cuidar. Ela é muito minha amiga, me ouve, me compreende, sempre foi acostumada com velhinhos...” (Luíza, nora, 37 anos)

“Eu sabia que ia cuidar dela, sabia porque ela também cuidou da vovó. Só que ela cuidou muito sozinha (...), a tia Leda nunca ajudou em nada. Ao contrário, a vovó estava quase morrendo e a tia foi para um spa. Eu não, eu cuido, mas a minha irmã chega junto, ajuda, fica com ela quando eu viajo, faz comidas e leva para ela...” (Fernanda, filha, 49 anos)

Dez entrevistados – seis filhos, a neta, uma irmã, a sobrinha e a nora – disseram que os familiares cuidados os elegeram como cuidadores. Esses participantes corroboram a hipótese de que a escolha é mútua, principalmente se levarmos em consideração que, além deles, os sete cônjuges entrevistados, acham que um deve cuidar do outro. Estes dados são bastante significativos, mas carecem de estudos transgeracionais mais aprofundados.

“Primeiro o neto veio ficar com ela, mas essa não foi uma boa experiência. Ela se aborrecia muito com o neto e ele, por sua vez, parecia que não tinha sensibilidade para perceber o problema dela (...) Depois veio um parente de fora e ficou com ela e o neto saiu. Ele aproveitou a oportunidade. Daí ela quis morar comigo porque eu tenho uma filha de quem ela gosta muito. Ela me pediu para ficar com ela. Então eu fui morar com ela. Nesse tempo ela ainda estava bem.” (Luíza, nora, 37 anos)

“Então eu achava injusto, a outra sair fora e eu achava que era mais por proteção. ‘Deixa ela lá, coitadinha, você vai ser a minha companheira.’ Essa foi a frase que ela falou comigo.” (Geórgia., filha, 48 anos)

“Eu sei que seria eu, foi uma escolha dela. Minha irmã no domingo até falou: ‘Ah! É por isso, não é? Você quer que ela fique com você porque você é muito paparicada. A comidinha que você gosta, o suquinho’...” (Cibele, filha, 47 anos)

Alguns sujeitos afirmam que esse assunto – quem iria cuidar – nunca foi abordado anteriormente. Vemos, nesta categoria, a combinação de elementos familiares, situacionais, de personalidade e socioculturais influenciando no surgimento do cuidador principal, conforme os estudos de Neri e Sommerhalder (2002).

Características do cuidador

Nesta categoria verificamos que a maior parte dos cuidadores é de mulheres. Este é um dado da nossa cultura, confirmado por pesquisadores da área de psicoterapia familiar sistêmica e de gerontologia, como Neri (1993) e Neri e Sommerhalder (2002).

O mesmo não aconteceu em relação aos cônjuges, visto que os esposos são em maior número que as esposas. É possível que essa mudança esteja ligada ao fato de as pessoas estarem vivendo mais tempo. Uma das explicações dadas para a esposa cuidar é porque as mulheres vivem mais. Dois dos cuidadores do sexo masculino têm mais de 80 anos, sendo que um deles tem quase 90. Obviamente, se eles não estivessem vivos outras pessoas iriam cuidar, provavelmente um dos filhos.

Não podemos esquecer também que os filhos atualmente estão envolvidos com múltiplas atividades fora de casa e nem sempre se dispõem a cuidar. Diniz (1999) alerta para as mudanças no casamento e na família provocadas pela participação ativa das mulheres no mercado de trabalho. Bucher (1999) corrobora nossas suposições quando reflete sobre as transformações por que tem passado a família, de tal modo que fica difícil assegurar o bem-estar físico e afetivo-emocional dos familiares. Os pais entrevistados, muito mais facilmente que os outros sujeitos, justificam a ausência dos filhos em função de estarem trabalhando e não poderem cuidar.

Apenas duas portadoras de demência casadas não são cuidadas pelos cônjuges, e sim pelas filhas. Essas filhas queixam-se tanto do relacionamento delas próprias com o pai como do relacionamento do pai com a mãe antes da

doença. Ao que tudo indica, esses pais não criaram laços de reciprocidade com suas esposas, e de alguma forma ainda esperam ser cuidados pela esposa que adoeceu. Também é possível que eles tenham delegado este papel para as filhas porque, segundo o modelo tradicional, são as mulheres que têm que cuidar. Consideremos ainda que ambas as filhas em questão são pessoas que apresentam todas as características comuns ao cuidador, como as apresentadas pela maioria dos nossos entrevistados. Acreditamos que todos estes fatores, além de outros, estejam implicados na decisão de quem ocupará o lugar de cuidador.

As entrevistas mostraram que 16 cuidadores são pessoas decididas, pessoas que em geral tomam a frente quando se faz necessário solucionar problemas, que fazem muitas coisas ao mesmo tempo e que se acham as melhores naquilo que fazem. Essas características ficam mais evidentes nas mulheres.

“Porque é assim, a minha mãe sempre achou que eu sabia me virar melhor. É porque eu sou assim, se eu preciso de uma coisa e não posso ter, eu vou me virar mas vou conseguir ter. Eu já te disse que eu sou uma lutadora, não é?” (Regina, filha, 51 anos)

“Eu acho que sou muito ligada à família. Tudo fica nas minhas costas, sou eu que resolvo, que decido (...) Não tem ninguém para assumir não. Meu irmão não assume, minha irmã está lá no ES...” (Vilma, filha, 40 anos)

Dos três homens que são filhos, um pareceu-nos muito exigente consigo mesmo, nunca ficando satisfeito com o seu desempenho como cuidador. Ele, assim como outros entrevistados (uma filha e dois maridos), se disseram mediadores. Esta característica facilita o relacionamento com pessoas autoritárias, e coincidentemente os sujeitos cuidados por esses entrevistados foram descritos como autoritários.

Sete dos entrevistados (seis mulheres e um homem), que não são cônjuges, estão ou já estiveram comprometidos com os cuidados de outros doentes confirmando estudos como os de Sommerhalder e Neri (2002) e Neri e Carvalho (2002), entre outros.

Dentre os sujeitos entrevistados, 15 cuidadores não pedem ajuda por achar que não devem ou porque acham que sabem cuidar melhor, ou ainda por achar que os outros deviam saber que têm que ajudar. Esta característica foi observada

por Teixeira (1998), e na nossa experiência também é bastante comum (Silveira, 2000b).

“Não, eu não vou pedir. Eu não vou acreditar que alguém vai cuidar dela direito, do jeito que ela gosta, do jeito que ela quer. Eu a conheço, eu sei a hora certa de dar uma bronquinha, entendeu? Ela caminha, fala, faz as coisas porque eu forço...” (Olívia, sobrinha, 55 anos)

“Pedir? Eu? Você acha que solidariedade se pede? Não, eu não peço, eu não peço porque no fim quem tem que tomar a decisão sou eu mesma. Se alguém quiser, que venha, eu não vou chamar.” (Paola, filha, 31 anos)

“Ninguém vai lá saber se eu estou precisando de alguma coisa, não procuram saber de nada. Eu não vou pedir, não vou pedir mesmo, porque assim como eu acho que é minha obrigação, eles também deviam achar. Todo mundo não é filho?” (Flávia, filha, 53anos)

Dezessete entrevistados são pessoas que se dizem e/ou demonstram de diversas formas que são prestativas, disponíveis, solidárias. Percebemos esses aspectos também quando convidamos os cuidadores para participar das entrevistas. O esforço para fornecer dados, a prontidão em atender à solicitação, o interesse em participar corroboram o que eles falam e demonstram no ato de cuidar. As sessões de grupo também deixam transparecer esses atributos utilizados para ajudar os companheiros. Dois dos sujeitos entrevistados se disseram submissos e alegam que cuidam porque sempre se submeteram ao autoritarismo da pessoa cuidada.

“Ela sempre comandou a minha vida e eu sempre fui mais submissa. Minha irmã nunca se submeteu, ela bate de frente com ela, sabe? Até hoje parece que eu a ouço dando ordens na minha vida e eu tenho que cumprir. E olha que eu já estou bem melhor...” (Cibele, filha, 47 anos)

“O Rogério, meu irmão mais velho (...) sempre bateu de frente com ela. Eu sempre respeitei, fui submisso, conivente com o autoritarismo dela: ‘Está legal, mãe, eu faço!’ Eu sempre baixei a crista. Já a minha irmã era de retrucar e teimar. Desde pequeno eu fui cuidador da minha mãe.” (Plínio, filho, 48 anos)

Uma característica comum entre os entrevistados foi a sensibilidade, vista aqui como a capacidade de perceber o que o outro precisa. Esta característica foi mais identificada nos relatos do que explicitada pelos cuidadores.

“Eu já sei quando ela quer ir ao banheiro, quando ela quer comer, a posição do corpo dela me diz se ela está tristonha. Às vezes ela quer me enganar, mas eu olho para ela e vejo logo: ‘O que que é isso, tia? O que que você pegou aí?’ Eu já sei que é doce, e ela não pode comer...” (Olívia, sobrinha, 55 anos)

Ao analisar essa categoria, percebemos que os cuidadores comumente têm características condizentes com o papel que desempenham. Essas características parecem fazer parte da personalidade de quem cuida, mas tomam mais expressão no ato de cuidar. Podemos pensar que o cuidar é uma maneira de expressar as características mais aceitas por esses cuidadores, visto que são eles mesmos que se dizem donos desses aspectos. Sendo assim, cuidar também é uma maneira de se auto-realizar. A auto-realização é abordada pelos entrevistados como uma forma de dar significado ao ato de cuidar.

Um dado freqüente nos depoimentos é bastante intrigante. Os entrevistados não se importaram de terem suas identidades expostas. Embora mantendo o sigilo, acreditamos que tal fato tem a ver com o orgulho que sentem de cuidar, tão comumente apresentado nas sessões de grupo (Silveira, 2000). O desejo de serem reconhecidos e a busca de um sentido para cuidar são facetas ligadas ao desempenho desta função que, por vezes, é bastante árdua.

Vivências do cuidador

A análise desta categoria nos permitiu verificar os sentimentos, os estados de espírito e a forma como os cuidadores experimentam internamente o ato de cuidar e o expressam. Nos sujeitos investigados cuidar de um familiar que demenciou mobiliza muitos sentimentos antagônicos em curto espaço de tempo: amor e raiva, paciência e intolerância, carinho, tristeza, irritação, desânimo, pena, revolta, insegurança, negativismo, solidão, dúvida quanto aos cuidados, medo de ficar doente também, medo de o paciente estar sofrendo, medo de o paciente morrer. Desta maneira, tanto nas entrevistas como nas sessões de grupo, seus relatos ora são muito otimistas, ora muito pessimistas.

“Eu atualmente tenho tentado, mas é um sofrimento ver minha mãe decair. Encarar essa decadência, não sei... é o lado triste, tomar consciência que ela pode morrer, que eu posso morrer. Eu nunca tive esse cuidado com a vida, eu acho que ainda não estou preparada, mas eu pensei que minha mãe pode morrer e fiquei com muito medo.” (Geórgia, filha, 48 anos)

Contudo o sentimento mais comum foi a culpa, relatada e/ou expressa por 21 sujeitos. Todos disseram que se sentem muito culpados, seja pelo sofrimento do paciente, seja por não conseguir cuidar com tranquilidade. As pessoas entrevistadas estão muito presas aos conceitos de certo e de errado, revelando sentimentos de dívida e/ou de culpa para com a pessoa cuidada. Essa avaliação é freqüente quando uma pessoa tem que tomar conta de alguém. Para Perls (1971), um dos pioneiros da Gestalt-Terapia, a culpa sempre encobre um ressentimento. A culpa, segundo os existencialistas, é ontológica. Ela decorre do fato de que “cada um de nós é uma individualidade distinta que não possui outra escolha que não seja a de encarar o mundo com os próprios olhos” (May, 1983, p.127). Deste modo, a culpa é evidenciada nos indivíduos segundo seus valores culturais e está mais evidente em alguns do que em outros. Quando se julga falhando em alguma coisa, a pessoa sente-se culpada. A culpa relacionada a parentes próximos pode ser resultado da eclosão de sentimentos negativos em relação ao paciente que agora está mais fragilizado. Pode ser ainda decorrente de questões não resolvidas no relacionamento do cuidador com a pessoa cuidada, anteriores à doença. A maneira como a culpa é expressa na cultura ocidental tem a ver, em parte, com as nossas raízes judaico-cristãs.

A precariedade de apoio formal assim como o afastamento dos amigos e de alguns parentes colaboram para a insegurança e o sentimento de solidão do cuidador, porque ele não tem uma referência do que é mais adequado no ato de cuidar (Pavarini e Neri, 2000; Karsch, 1998). O cuidador também experimenta conflitos por achar que tem que dar conta de tudo, e, quando não consegue, acredita que o fato de o paciente estar bem ou mal só depende dele.

“Porque, você sabe, a minha terapeuta tem me ajudado muito a administrar essa situação. Você sabe, é uma doença grave (...), nestes casos a família sempre tende a se culpar pelo que aconteceu...” (Plínio, filho, 48 anos)

“Esta semana eu falei com ela com mais energia: ‘Mãe, por que a senhora tirou a roupa? Não era para fazer isso!’ (...) No desespero eu acho que fui estúpida com ela e isso me fez muito mal. Meu Deus! Por que eu fiz isso? (Regina, filha, 51 anos)

Os cuidadores relatam cansaço, desgaste, revolta, depressão e somatizações. São pessoas, na sua grande maioria, com mais de 40 anos, e alguns, mesmo antes do encargo de cuidar, já apresentavam doenças como hipertensão, episódios de depressão e síndrome auto-imune. Dois cuidadores têm câncer e estão bem debilitados. O risco de agravamento das doenças decorrente do desgaste relativo às muitas atividades desenvolvidas pelo cuidador de idosos dependentes foi alvo de estudo de pesquisadores da área (Neri, 1993; Mendes, 1995; Caldas, 2000, 2002, 2003; Karsch, 1998).

Estes aspectos foram relatados nas entrevistas individuais e surgiram como tema em muitas sessões de grupo. Diversos autores referem-se ao ônus gerado pelas exaustivas tarefas inerentes aos cuidados. Esse ônus comumente recai sobre um único familiar (Saad,1999). A multiplicidade de tarefas desempenhadas propicia o desgaste físico. Ao lado do desgaste físico, toda a gama de questões subjetivas que envolvem o ato de cuidar conduz ao sofrimento do cuidador. A esse respeito, chamou-nos a atenção o fato de os cuidadores que contam com a ajuda de acompanhantes sentirem-se também desgastados, embora tenham mais tempo livre do que os que cuidam sem ajuda. Em todos os casos, os medos, as perdas reais e/ou simbólicas precisam ser trabalhadas e (re)significadas. Quando isso acontece, emergem outras vivências e outras atitudes, abrindo lugar para o humor, para o prazer, sem que, no entanto, o cuidador possa descartar-se das dores inerentes à prática do cuidar de alguém próximo e com alto nível de dependência.

O sofrimento faz parte do ser humano. No entanto, ele é passível de mudança. No que diz respeito ao cuidar, essa mudança se faz com a evolução da doença e com a aceitação da nova realidade. Alguns cuidadores relatam que passaram por várias etapas e que hoje são outras pessoas.

“Agora, neste momento, eu estou vivendo outra coisa, outro momento. Primeiro eu não aceitava de jeito nenhum e achava injusto o que estava

acontecendo comigo e isto me deixava mais cansada, mais esgotada, porque eu achava que ela estava me castigando: ‘agora o seu último castigo é cuidar!’ Hoje é diferente, é uma mágica que aconteceu, eu passei a fazer tudo com mais alegria e tudo mudou e ela também mudou. Eu me sinto mais feliz, mais leve, fico cansada ainda, mas é diferente...” (Geórgia, filha, 48 anos)

“Sabe quando você se entrega mais vê o problema diferente... tem mais paciência... Aí começou a mudança: foi de amor. O que era ódio – eu estava passando ódio – esse conflito vai se tornando ódio, não é? Eu estava me sentindo sufocada, agora eu já vejo de outra forma (...) Eu tenho amor. Eu acho que quando você faz com amor, você dá conta.” (Cibele, filha, 47 anos)

Confirmamos nesta categoria os resultados de investigações que indicam que o cuidar implica uma multiplicidade de estados e sentimentos positivos e negativos (Neri e Sommerhalder, 2002; Sommerhalder e Neri, 2002; Perracini e Neri, 2002; Yuaso, 2000), os quais podem se modificar, tanto de cuidador para cuidador, quanto ao longo do tempo.

Significados do ato de cuidar

A dor, a dificuldade, as preocupações referentes ao ato de cuidar conduzem à busca de um significado para o referido ato. De acordo com Frankl (1963), é importante significar o sofrimento para aprender e crescer do ponto de vista existencial. Crescimento, gratidão, doação, amor, dever, reparação, obrigação, elaboração de conflitos, resgate de omissões, troca, suprir necessidades de carinho ou de amor, missão, descobrir potencial, aprendizado, vontade de Deus, são significados que os nossos entrevistados deram para o cuidar.

“Cuidar é o crescimento comum, o crescimento espiritual, é ter ímpeto.”
(Geórgia, filha, 48 anos)

“Eu acho que é resgate de omissões...” (João, filho, 60 anos)

“É amor, cuidar é amor. Eu sinto que eu estou dando amor quando eu cuido da minha mãe.” (Cibele, filha, 47 anos)

“É vontade de Deus para que a gente seja cada vez melhor.” (Esmeralda, filha, 47 anos)

“Primeiro eu cuidava porque queria ser amada, depois eu vi que eu tinha que me doar.” (Geórgia, filha, 48 anos)

No caso dos cônjuges homens, observamos que eles são muito gratos às mulheres por terem cuidado dos filhos enquanto eles trabalhavam, por terem cuidado da casa. Significar o cuidado como dívida de gratidão, nestes casos, fazem-nos pensar que o papel de dona de casa era valorizado e caracteristicamente feminino, denotando assim as marcas de uma época. (Jablonski, 1991; Vaitsman, 1994; Silveira, 1998; Zimerman, 2000).

Consideramos que significar o cuidar é um mecanismo de sublimação. Desta forma, eles exaltam, tornam sublime o cuidado. Quando os cuidadores sublimam, seguem adiante com mais facilidade. Os nossos entrevistados mostraram mais especificamente nesta categoria a força que têm os preceitos morais e religiosos para significar o cuidar. Os depoentes confirmam as pesquisas de Mendes (1995), Goldstein (1995) e Velasquez et al (1998) sobre a importância da espiritualidade e da religião para ajudar a enfrentar as dificuldades inerentes ao cuidar, ao mesmo tempo que dão um sentido à vida. Constatamos, em muitos entrevistados, as colocações de Freire e Resende (2001) sobre a necessidade que as pessoas têm de ter um sentido pessoal de vida, pautado em seus valores particulares, para interpretar e avaliarem suas experiências de vida. Significar o ato de cuidar torna-o mais importante e satisfatório.

Do ponto de vista da transmissão geracional e da dinâmica familiar, o significado atribuído ao ato de cuidar está ligado aos mitos existentes em todas as histórias familiares, apresentados por diversos autores, dentre os quais podemos citar Andolfi e Angelo (1988), Nichols e Shwartz (1995) e Krom (2000). A complexidade das interações e das transmissões familiares, assim como a forma como cada cuidador recebe essas transmissões e como elas vão se transformando no decorrer do tempo, propiciam uma gama de significados de cunho existencial, social e espiritual. Esta categoria teve um grande peso nas sessões de grupo, e voltaremos a ela no final deste capítulo.

História do relacionamento do cuidador com a pessoa cuidada antes da doença

No grupo estudado, 17 entrevistados disseram ter bom relacionamento com a pessoa cuidada antes da doença. As histórias são longas e detalhadas. Vejamos alguns fragmentos:

“Bem, como casal nós sempre nos demos bem, eu até falo para ela: ‘Se hoje eu tivesse que casar de novo, eu ia casar com você. Mas ela parece que não entende mais o que eu digo. Eu sempre trabalhei muito (...). Quase não parava em casa.... ‘correndo atrás’, sabe? Ela que dava conta de tudo, cozinhava muito bem. Eu brinco dizendo que era quase igual à minha mãe. Agora ela não consegue fazer nem a comida. Criou os três filhos, todos os três se formaram... Não tinha briga nem confusão. Hoje sou eu que faço tudo para ela...” (Heraldo, esposo, 71 anos)

“Ah! Eu acho que era bom. Muito amor, muito carinho, brincadeiras... Ela sempre se deu muito bem comigo e eu sempre fiz tudo para ela se sentir feliz. Assim... de querer ajudar... O problema sempre foi o meu pai. Meu sofrimento sempre foi por causa dele. O que ele fazia com a minha mãe! Eu fico até hoje... Eu não entendo porque ela suportou aquele homem. Porque é muito difícil. Até hoje ele acha que ela não está doente não. Agora eles já estão velhos, está certo. Agora eu tenho que cuidar dos dois, não é? Eu sempre fui muito agarrada com a minha família... Mais do que meus irmãos, porque a gente tem um gênio muito diferente mesmo. Eu já te disse isso, não é? Mas eu sempre tive que brigar com o meu pai por causa dela. Eu acho que a gente tem o gênio parecido, sabe? Ela é uma pessoa mais calma, sabe? Mas ele é muito difícil. Quem está de fora não vê não, sabe?” (Vilma, filha, 40 anos)

“Minha mãe é portuguesa, nunca teve muitas amizades aqui no Brasil, se dá muito bem com as minhas tias, que sempre estão dispostas a ajudar. Mas sempre foi muito assim: eu, ela e meu pai. Ela teve outra filha antes de mim que morreu. Quando eu nasci ela já tinha 40 anos, então era muito carinho. Meu pai sempre foi muito dedicado a ela. Eles formavam um casal muito lindo! Ele morreu do coração e ficou eu e ela. O nosso relacionamento sempre foi muito bom! Muito afeto, muito carinho, mas ela transferiu a dependência que tinha do meu pai para mim. Agora então ela está mais dependente e eu tenho que estar ligada nela todo o tempo.” (Paola, filha, 31 anos)

“Bom, primeiro você sabe, não é? Ela me criou e sempre foi muito agarrada comigo. Eu adoro a minha avó. Sempre foi assim, porque sempre fui eu e ela. Quando a minha mãe morreu, dizem que ela ficou muito abalada. Acho que foi depressão, sei lá. O pessoal diz que ela ficava me abraçando, acho que lembrando, não é? Mas eu não me lembro. Agora ela sempre foi muito ciumenta. Tinha ciúmes das minhas amigas, dos meus namorados... Acho que ela tinha medo de me perder também. Sei lá, perder um filho assim como ela perdeu, não é? Eu entendo, entendo porque o ciúme dela nunca atrapalhou a minha vida. Eu falava, eu reclamava, mas ela tem muitas coisas boas também. Graças a Deus eu estudei, só não estudei mais porque não quis. Quando eu levava ela para os lugares ela adorava. Mas tem lugar que não dá para levar mãe, avó...” (Marli, neta, 28 anos)

Nesses relatos podemos verificar dívidas de reciprocidade, um dos fatores apontados por Zarit e Edwards (1996) para a pessoa cuidar no contexto da família. Os sete cuidadores que relataram conflitos no relacionamento, antes do familiar adoecer, são todos filhos.

“Eu pude muito pouco ser filha, eu acho que nunca fui filha. Eu sempre tive que me virar sozinha. Mamãe sempre foi muito seca, muito distante, muito formal. Ela nunca demonstrou carinho... muito esquisito! Mas vê-la degenerando assim é muito triste! Ela está magra, frágil, me liga várias vezes falando a mesma coisa e eu... Eu me sinto tendo que dar o que nunca recebi.” (Fernanda., filha, 49 anos)

“Eu sou muito envolvida com ela, mas é porque a vida inteira nós vivemos mal, eu e ela vivemos mal a vida toda, é uma questão até de ter o mesmo temperamento, ela queria mandar, eu queria mandar, aí era uma coisa assim... e pelo fato de ela dar muito mais importância à minha outra irmã, nós tivemos sempre muitas brigas. Ela era obcecada, ela só não, a família toda era obcecada pela F. e eu me sentia muito rejeitada. Então eu me afastava mesmo, sabe? Nós éramos três e eu me afastava mesmo e aquilo.... eu ficava muito ressentida. Hoje eu trabalhei meu ressentimento, fui trabalhando aqui, fui descobrindo que eu também tive minha culpa nesse afastamento, né?” (Geórgia, filha, 48 anos)

Observamos nos sete filhos a tentativa de atualização de antigos conflitos, tentativas de reparação e de resgate. Por vezes, a tentativa de resolver antigos conflitos dificulta ver o comportamento do paciente como sintoma da doença, e esses cuidadores dão a impressão de estarem, em parte, vivendo um tempo já passado. No relacionamento familiar, o passado e o presente podem se misturar, sem que seus membros se dêem conta, na tentativa de resolução de antigos conflitos, os quais podem ser até transmitidos intergeracionalmente (Bowen, 1978).

“Na família de mamãe não havia esse carinho, essa troca de afetividade. Ela sempre foi muito seca, muito dura. Ela foi criada num colégio interno, não teve mãe, não aprendeu a dar amor. Ela fazia as coisas pra gente, mas nunca foi de dar carinho. Não sabia, não sei. Sempre foi assim. É algo que eu sinto muita falta. As expressões de afetividade na minha família sempre foram muito magras, sabe? A gente tem muito mais uma noção de responsabilidade, de dever, de obrigação, do que de amor, de fraternidade. Eu sei que não foi satisfatório... e agora com a velhice está pior... É velhice, é doença... Racionalmente eu sei que ela já tem idade, que já tem as faculdades mentais prejudicadas, mas eu reajo como que não. Então, aquilo às vezes gera um sentimento de culpa...” (João, filho, 60 anos)

Todos os sujeitos se empenharam em contar a sua história, relacionando-a com a doença e com o doente. A necessidade de falar pode ser uma tentativa de contextualizar a perda e (re)significá-la. Essa é uma das metas do grupo de suporte. A possibilidade de redimensionar os acontecimentos vividos e que estão internalizados conduz a mudanças de concepção e liberam a pessoa das feridas do passado. O trabalho do psicólogo, neste sentido, se faz em torno do que foi exposto no capítulo IV, segundo as proposições de Worden (1991) e de autores que estudaram as perdas em família, como Walsh e McGoldrick (1995), Rolland (1995) e Boss (1995).

Sommerhalder e Neri (2002) avaliaram os ônus e os benefícios percebidos por cuidadoras familiares de idosos com alto grau de dependência. Dentre os resultados obtidos, as autoras destacam que os idosos que tiveram história de bom relacionamento com as cuidadoras antes da doença suscitam sentimentos

positivos. Já os relacionamentos que foram conflituosos tendem a suscitar sentimentos negativos.

Entre os sujeitos que estudamos, esses resultados se confirmam em quase todos os nossos entrevistados, ou seja, quando o relacionamento era bom antes continuou bom após a doença. Apenas uma pessoa disse ter um bom relacionamento com o familiar antes de adoecer mas sentir muita dificuldade no relacionamento atual. No entanto, algumas pessoas que anteriormente se relacionavam mal mudaram o relacionamento após algum tempo. Pelos relatos sobre como o grupo de suporte ajudou os seus participantes, julgamos que esta mudança deve-se ao fato de nossos sujeitos participarem de um grupo de apoio onde um dos objetivos é facilitar o relacionamento do cuidador com a pessoa cuidada.

A história do relacionamento mostrou-se bastante importante para compreender não só o surgimento, mas a construção da subjetividade do cuidador, na medida em que ela se faz no relacionamento com a pessoa cuidada. Percebemos que os relacionamentos, anteriormente à doença, já apontavam quem seria o cuidador e como cuidaria.

Relacionamento cuidador principal/pessoa cuidada após a doença

O relacionamento do cuidador com o parente cuidado foi descrito como bom, segundo 19 entrevistados. Eles se referem ao esforço para dar carinho, compreender, estimular, embora tenham momentos de impaciência, desânimo, cansaço etc.

“Eu tenho muito carinho, amor, eu aprendi a dar amor. A minha irmã dá presentes. Tudo dela é o dinheiro. Ela nem liga, ela quer é amor e ela sente... A gente pensa que ela não sente, mas ela sente.” (Cibele, filha, 47anos)

“Nosso relacionamento sempre foi de muito carinho e continua sendo. Ela não é agressiva, ela é mais calminha. Às vezes faz arte, se esconde embaixo da cama. Eu brigo com ela, mas ela fica rindo, rindo, rindo e eu acabo achando graça também.” (Paola, filha, 31 anos)

No entanto, os cuidadores têm dúvidas sobre se estão se relacionando bem ou não com o paciente, e isso ocorre em função de suas vivências subjetivas, na medida em que experimentam internamente sentimentos antagônicos e muita

culpa, como já vimos. É comum falarem em se dar sem ter retorno. O comportamento agressivo de alguns pacientes, por vezes, exaspera os cuidadores, e estes lamentam por não serem reconhecidos pelo esforço que fazem. Dos cinco entrevistados que falaram de dificuldades no relacionamento, uma não consegue admitir que a irmã está doente, fica ressentida e reage aos seus comportamentos bizarros como se esta última estivesse sadia. A cuidadora alimentou muita expectativa de que a irmã seria sua companheira na velhice e não consegue perdoá-la por ela ter adoecido. A irmã que adoeceu cuidou da cuidadora quando a mãe de ambas morreu e está difícil para a entrevistada admitir essa mudança de papel.

Os outros quatro sujeitos são filhos e já tinham um relacionamento conflituoso com a pessoa cuidada antes da doença. Observamos que há momentos em que, para eles, parece que o tempo não passou. Eles se comportam e reagem cobrando do paciente, buscando amor, tentando obter o que acham que não receberam. Essas pessoas mostram-se sofredas, carentes de reconhecimento e com muita angústia. Quatro desses entrevistados (uma irmã e três filhos) demonstram muito medo de a pessoa cuidada morrer. Ao lado da perda, que traz sofrimento, a morte impediria a resolução dos conflitos existentes na relação do cuidador com o doente. Nossa reflexão sobre o assunto decorre do fato de alguns desses cuidadores falarem, explícita ou implicitamente, na tentativa de resgate.

Dentre as pessoas com dificuldades no relacionamento com o doente, três falam em episódios de agressão física (sacudidas e tapas) e dois relatam agressão verbal ocasional. Nenhum deles, entretanto, deixa de ser solidário no cuidar, sendo as agressões esporádicas, deixando os agressores muito culpados.

“Eu reajo, reajo sim, porque a gente ‘perde a paciência, ela testa a gente, testa além do limite, porque ela fica agressiva, me irrita, eu fico nervosa...” (Fernanda, filha, 49 anos)

A cuidadora está passando por um momento delicado, com outros problemas – de ordem afetiva e de doença de um de seus filhos – que, somados às tarefas relativas aos cuidados com a mãe, deixam-na suscetível demais. Ela está impaciente, angustiada e recorreu há alguns meses à psicoterapia individual.

Observamos, neste caso, que as questões da cuidadora ultrapassam o relacionamento com a pessoa cuidada.

Sobre os maus-tratos, Zarit e Edwards (1996) explicam que, quando a pessoa se sente obrigada a cuidar, a dívida de reciprocidade desperta sentimentos ambíguos, que podem conduzir à agressão. As colocações dos autores são válidas para entendermos as interações familiares. No entanto, não podemos esquecer que os comportamentos anti-sociais do sujeito demenciado desestabilizam emocionalmente o cuidador, o qual se descontrola reagindo com violência. É possível que eles estejam sobrecarregados física e psicologicamente, carecendo de apoio de diferentes ordens. Os relatos de violência ocasional por esses três entrevistados não ocorrem freqüentemente como nos estudos de Wolf (1994) e, segundo os depoentes, aconteceram em horas de desespero.

Os familiares cuidados também apresentam alterações de humor e têm, algumas vezes, reações intempestivas, violentas, atirando objetos, batendo no cuidador, gritando ou dizendo palavras de baixo calão. O cuidador precisa estar seguro e confiante para lidar com esses episódios. O apoio da família, dos amigos e os apoios formais são muito importantes, principalmente nestes momentos, como verificaram Caldas (2000, 2002, 2003), Yuaso (2002) e Karsch (2003).

Um aspecto intrigante dentro desta categoria refere-se a como a pessoa cuidada se relaciona com o seu cuidador. A par de todas as dificuldades que possam existir no relacionamento, e da perda de contato com a realidade, a pessoa que demenciou cria um laço de dependência forte com o cuidador e conta com ele para tudo, não querendo que ninguém mais a acompanhe. Talvez o cuidador seja a única pessoa com quem ela interage e com quem, mesmo com todas as dificuldades que possa ter, busca uma relação pessoal como a apresentada por Buber (1977), e não uma relação de uma pessoa para com um objeto do diagnóstico.

Moragas (1997) ensina que o afeto é preservado nos idosos; seria também nos idosos com demência? Caldas (2000, 2002) chama a atenção para a importância da troca afetiva com o paciente demenciado. Dourado (2000) ressalta que o paciente demenciado pode perder o seu *status* de humano e, então, é possível que o cuidador seja por vezes aquele que resgata essa condição. Messy

(1993) lembra-nos que quando a pessoa cuidada é vista somente como objeto de cuidado, responde a esse fato sendo apenas um objeto de cuidado. Cabe-nos investigar mais profundamente esse aspecto, mas ele pode estar apontando para uma mútua escolha.

A colocação de um participante do grupo de suporte sobre a relação estabelecida entre o cuidador principal e a pessoa cuidada ilustra bem o que pretendemos discutir e está ligado às ponderações que fizemos anteriormente.

“Menina eu fiquei boba! Quando o meu pai foi lá em casa visitar ela, ela se virou e falou assim: ‘Não adianta vir me buscar não que eu não vou. Ela que cuida de mim, ela que sabe o que é bom pra mim. Eu vou ficar com ela.’ Menina, eu fiquei boba porque ela já quase não fala mais nada!” (Regina, filha, 51 anos)

Mesmo quando têm acompanhantes, ou se outro familiar arca temporariamente com as tarefas, o afastamento do cuidador principal, na maioria dos casos, deixa a pessoa cuidada muito triste e em certas ocasiões as reações são catastróficas. O depoimento de vinte cuidadores atesta este fato. Corroborando esses depoimentos, observamos que quase sempre nos grupos de suporte alguns cuidadores chegam atrasados ou relatam a dificuldade de sair de casa porque os seus familiares não queriam deixá-los sair.

“Ela me cobra carinho, fica me chamando o tempo todo. Eu fico muito nervosa porque nem sempre eu quero ficar com ela.” (Regina, filha, 51 anos)

“Vocês me desculpem, eu não tenho uma regularidade, eu não posso sair de casa sem pelo menos dar várias explicações. Eu falo para ela: ‘Eu venho logo!’ Mas não adianta...” (Álvaro, esposo, 84 anos)

Mudanças pessoais na vida do cuidador principal

As mudanças na vida pessoal do cuidador são de diversas ordens. As de ordem prática dizem respeito ao aumento das tarefas, aos gastos, às visitas ao médico, remédios, alimentação, mudanças no ambiente físico, cuidados com as situações de perigo, com o estado geral do paciente, com a higiene, com as deambulações, com os acompanhantes etc. (Néri, 1994; Perracini e Néri, 2002; Caldas, 2002, 2003). A adaptação do ambiente físico foi um tema bastante freqüente e abarca a mudança do paciente para a casa do cuidador, a mudança do

cuidador para a casa do paciente, mudança para perto e as reformas para criar um ambiente propício para uma pessoa com demência. Alguns cuidadores sentem-se invadidos com a presença de um acompanhante:

“É aquela gente toda dentro de casa e é comida e é bebida e muda as coisas de lugar... Eu sei que eu preciso, mas tem hora que me dá vontade de chutar tudo. ‘Vai embora, eu não quero mais vocês aqui!’ [chora] Parece que a casa não é minha... (Julieta esposa, 70 anos)

Os entrevistados enfatizaram também a inversão de papéis, o que implica a mudança de como eles se viam anteriormente. Agora a pessoa que adoeceu depende deles (os filhos e uma das irmãs). A limitação da vida social foi considerada uma mudança significativa para nove sujeitos. As repercussões na vida familiar e conjugal foram muito comentadas, quando indagados sobre as mudanças na vida dos cuidadores.

Entretanto, mais do que qualquer outra mudança e que tem a ver com a mudança de papéis, a preocupação constante com o parente cuidado foi o que os entrevistados abordaram com mais frequência. Este parece ser um aspecto que desgasta muito os cuidadores e que indica o quanto eles estão circunscritos ao papel que desenvolvem. Pelo fato de as atitudes do paciente serem imprevisíveis e também porque as pessoas que cuidam não se tranquilizam quando outro está cuidando no seu lugar, elas ficam o tempo todo ocupadas com o que estará acontecendo com o parente alvo dos seus cuidados. Desta forma, o sofrimento não é só quando eles estão cuidando, mas porque eles ficam o tempo todo ligados no parente demenciado.

“Então a minha vida é essa, né? Tenho um psicólogo que diz: ‘vai, vai ao cinema...’ Eu sei que todo mundo vai, sai. Me pergunta se eu vou? Não vou, não quero ir, não me interessa. As obrigações que eu tenho eu faço: vou na rua toda hora, vou ao meu médico, mas só de ver ele assim tão paradinho não me dá vontade de fazer mais nada. Minhas filhas falam: ‘Mãe, você ainda não se acostumou?’ ‘Filha, pode passar vinte anos que o meu amor, a minha paixão... Eu queria dividir o que ele tem comigo...’ (Julieta, esposa, 70 anos)

Constatamos o quanto é difícil para os cuidadores entrevistados se separarem daqueles que eles cuidam. No caso descrito, a cuidadora chega a ponto

de se misturar com o paciente, tem sintomas físicos que imagina que ele tenha e é preocupante a impressão que passa de querer ir morrendo aos poucos, na medida em que o quadro do marido se agrava. É como se os dois fossem um só, e o que acontece com um tem que acontecer com o outro. Esse fenômeno se dá pela não discriminação das fronteiras dentro do sistema familiar, conforme abordamos no capítulo III.

Como define Minuchin (1974), quando os limites ou fronteiras não são bem delimitados e ficam difusos, pode ocorrer uma fusão. Desta maneira, na família ou no casal onde não há diferenciação entre o “nós” e o “eu” a fusão não permite que haja eu e tu. Nichols e Schwartz (1995), assim como Féres-Carneiro (1998), ressaltam que nessas circunstâncias pode haver muito apoio mútuo, mas o preço é a perda da autonomia, da individualidade e independência.

Mudanças no seio da família

A análise desta categoria evidencia os transtornos no relacionamento dos familiares quando um de seus membros adoece. Vimos, no capítulo referente à família, que quando um familiar demencia, o papel que ele ocupava na família deixa de ser aquele anterior à doença. Até que haja uma reestruturação no sistema familiar, as interações são abaladas porque seus membros ainda não sabem como restabelecer a homeostase perdida. A reação de cada parente é diferente e podem ocorrer afastamentos, desentendimentos, cobranças, até que surja uma nova organização. Muitas vezes, o cuidador principal se impõe e isto incomoda os outros. Alguns têm medo de arcar com a responsabilidade do cuidar, outros não suportam a doença num ente querido e preferem ficar afastados. Outras vezes, a família já tinha conflitos no relacionamento entre os diversos parentes. Mas pode acontecer também de familiares que estavam separados unirem-se para cuidar. Algumas famílias rapidamente se organizam, pois já estavam acostumadas a absorver os transtornos causados por conflitos ocasionais. É possível que estas famílias tenham, como um dos padrões, o hábito da negociar.

Os membros lidam com a eclosão e o prosseguimento da doença em função das crenças, dos mitos, das normas e dos papéis estabelecidos que concorrem para a dinâmica de cada família em particular. Em certas famílias, a regra é dividir as responsabilidades. Em outras, é obrigação cuidar dos pais. Em

outras, os velhos atrapalham, e assim por diante. Considerando a atual pluralidade de modelos de família, as reações são as mais variadas e refletem também as demandas econômicas e socioculturais.

“Eu e a T. (irmã) sempre fomos assim: uma ajuda a outra. A vovó é que tomava conta da gente. A mamãe ia trabalhar e a gente sempre contou uma com a outra. Mas como eu te disse, a T. não tem dinheiro. Eu ainda ajudo ela. Então eu arco com as responsabilidades e com as despesas. Para você ter uma idéia, este mês só, eu gastei mais de R\$ 1.500,00 com a mamãe. Mas a T. me ajuda em tudo. A gente combina, quando uma não pode a outra vai. Agora, o resto da família...”
(Fernanda, filha, 49 anos)

Onze entrevistados queixaram-se do afastamento dos outros parentes. As reclamações giravam em torno da falta de participação nas tarefas e de auxílio econômico. Alguns entrevistados já tinham dificuldade no relacionamento com os outros parentes, mas a maioria relata, com surpresa, os impasses que surgiram no âmbito da família a partir do momento em que souberam que a pessoa que demenciou precisava ser cuidada.

“A filha tomava conta dela e nós vivíamos uma luta. Criou um problema sério na família. A gente sentia que ela estava sofrendo, era um problema sério. Ela ia passear e tudo ficava mais na minha mão do que na mão dela. No domingo ia para a praia e deixava a mãe sozinha. A gente chegava lá e ela estava sozinha em casa com risco de acender um fogo, se cortar, cair. E ela não gostava que ninguém fosse lá. Chegou um dia eu disse: ‘eu vou levar sua mãe’. Ela ficou assim... meio sem querer, mas eu levei. Eu estou aposentada, não tenho marido para me apoquentar o juízo, minha outra irmã me ajuda e as outras filhas também. Agora ela está outra, mais calma, as outras filhas visitam ela e eu já disse: ‘olha, sempre que você quiser ver sua mãe pode ir’. Ela vai, e minha irmã fica agitada quando ela aparece. Com as outras filhas não, ela fica calma, mas ela? Ela não se dá com ninguém é um bicho ruim.” (Rose, irmã, 67anos)

“Eu fico boba como meu irmão, os meus sobrinhos, passa meses e meses e nem um telefonema! Só a minha irmã, ela sim, ela me ajuda.” (Luciana, filha, 43 anos)

“Meu irmão fica falando: ‘não sei para que você leva ele no médico, não está adiantando nada’. Ele fala isso para não dar dinheiro. Mas o outro está desempregado, quando ele tinha o caminhãozinho dele ele ajudava, mas agora, coitado! Ele que precisa ser ajudado. Mas eu respondi a ele: ‘É seu pai também, ué! Você tem que ajudar também.’ Falei, falei, ele agora está com raiva de mim. Não faz nada mesmo, só faz reclamar das coisas que eu faço. Por ele o pai morria para lá. Só minhas filhas e meu filho – coitado – que me ajudam.” (Flávia, filha, 53 anos)

“O que me incomoda é que quando vão visitas lá em casa, os filhos querem esconder a mãe. Ficam com vergonha dela. Isto não é direito. Eu já falei: ‘Olha, este prédio é meu, eu que construí e sua mãe é dona também. Vocês não podem estar escondendo ela. É a casa dela, é mais dela do que de vocês.’ Sim, porque se eu quisesse botava todo mundo para correr de lá. Um filho não pode ter vergonha da mãe!” (Osmar, esposo, 89 anos)

A idéia que passa, várias vezes, é que já que um está no lugar de cuidador, os outros têm que se afastar. Nas sessões de grupo, o intercâmbio entre os participantes deixa claro o quanto os cuidadores são ressentidos pelo abandono dos outros parentes. Esta é uma queixa repetida, e embora todos os familiares sejam convidados a participar dos encontros, é raro ter um que não seja o cuidador principal. Na nossa amostra esta posição não é partilhada por cinco esposos que, ao que tudo indica, buscam ou conseguem mais facilmente o apoio dos outros parentes. Eles são mais idosos, têm filhos e família funcionais e talvez, por essas razões, seja mais fácil a colaboração de outros parentes. O marido de uma das pacientes só tem filhos homens e conta com a ajuda da única nora que mora no Rio de Janeiro. Neste aspecto, os pais que têm filhos homens justificam os filhos que ficam mais distantes, deixando claro as questões de gênero e corroborando os ditames da cultura, no que diz respeito ao cuidar como uma tarefa feminina.

A fala de uma esposa, que cuida do marido que tem mal de Alzheimer e que estava com a nora no grupo de cuidadores, ilustra tal situação:

“Ela é minha companheira, é como uma filha para mim. É ela que me ajuda. Os meninos são bons, mas eles têm a vida deles, são homens, não é? Tudo,

tudo, tudo eu conto com ela. É com se fosse uma filha, sabe?” (Mariana, esposa, 80 anos)

O sentimento de solidão, experimentado pelos cuidadores, parece estar ligado ao fato de eles acharem que não devem pedir ajuda, mesmo quando estão assoberbados com as tarefas. Se um membro da família, por características pessoais, se oferece para ajudar, eles ficam agradecidos, mas não recorrem aos outros familiares.

“Os garotos têm a vida deles, são homens, todos se formaram (...) e eu não gosto, não gosto de pedir ajuda mesmo. Eu prefiro fazer tudo sozinho. Tem a minha nora, ela teve neném agora, no dia 25. Mas ela eu sei que ela vai. Ela trabalha, mas eu sei que assim que ela puder ela vai lá...” (Heraldo, esposo, 71 anos)

Teixeira (1998) chama a atenção para aqueles cuidadores que monopolizam as atividades inerentes ao cuidar. Como já vimos, é comum os cuidadores não gostarem de pedir ajuda. Além do mais, alguns familiares, por questões pessoais, se afastam mesmo nas situações difíceis. Estes aspectos contribuem para a solidão vivida pelo cuidador.

Os cuidadores principais (filhos, sobrinha e irmãs) parecem ter mais conflitos no relacionamento com os irmãos. Eles se sentem injustiçados por terem que cuidar sozinhos, e decepcionados pelo fato de os outros parentes se afastarem da pessoa doente.

A mudança no sistema familiar causa crises e pode trazer rupturas, como já vimos no capítulo III e como atestam vários autores (Carter e McGoldrick, 1989; Walsh, 1989; Brown, 1989). O ritmo de vida da família é atropelado pela doença (Rolland, 1989; Walsh, 1989; Walsh e McGoldrick, 1995; Boss, 1995, Lozano, 1996). A adaptação a esta nova situação não se faz imediatamente e, algumas vezes, é necessária a mediação de um profissional. Dentre os nossos entrevistados, uma filha que cuida separou-se do marido por decisão deste último, que preferiu apoiar de longe a mulher porque não queria conviver com todas as mudanças acarretadas pelo surgimento da doença.

“O M. foi embora, não ‘agüentou a barra’. É muito difícil para ele, que nunca teve uma família muito estruturada. Ele não aprendeu o que é família. Ele

nunca quis ter filho, ele não aprendeu o que é ter família. Ele me ajuda economicamente, mas não quer mais ficar casado. Acha que gosta mesmo é de ficar sozinho.” (Paola, filha, 31 anos)

Quando a rede de interações já é conflituosa antes da doença, ou a harmonia da família deve-se a um contato formal ou distante, ou ainda, quando nas normas da família não cabem negociações e acordos explícitos, a divisão das tarefas fica mais difícil e surgem ressentimentos e desavenças.

Verificamos nesta categoria aspectos como competição entre os irmãos, disputa pelo amor dos pais, falta de diálogo franco, afastamento de alguns membros, alianças com uns e exclusão de outros parentes. As doenças na família podem desencadear essas questões. O sistema familiar, pela vulnerabilidade de seus membros que ainda não se estabilizaram depois das mudanças de papel e da quebra do equilíbrio, torna-se um terreno fértil para a eclosão de uma verdadeira crise, onde o risco de disrupção aumenta consideravelmente.

Segundo Brown (1989), este estágio é temporário, e nas famílias mais saudáveis tende a surgir um outro equilíbrio a médio prazo. Para Rolland (1989) é importante perceber em que ciclo de desenvolvimento da família a doença aconteceu. Percebemos em mais de metade dos entrevistados esse estado de crise.

Causas para o surgimento da doença

Esta é uma categoria a ser analisada devido à frequência com que apareceu nas falas dos entrevistados. Ela aponta para uma preocupação intensa com o que teria causado a doença no familiar. Os dois sujeitos que se mostraram mais objetivos detiveram-se nas dimensões fisiológicas, genéticas e de hereditariedade. Interessam-se por tudo que é publicado sobre o quadro patológico, e a participação de um deles no grupo de suporte é mais no sentido de obter esclarecimentos e de transmitir informações.

“Desde que eu soube que minha mãe estava doente eu tratei de conhecer tudo sobre o assunto. Já frequentei vários grupos diferentes, leio tudo que sai sobre Alzheimer, porque eu acho o seguinte: não adianta ficar só preocupado com o doente, tem que ter conhecimento. Tem que se informar, porque daqui a um pouco, eu sou muito realista, eu acho que o que eu posso dar de melhor para a minha mãe é uma pessoa que tenha experiência sobre o assunto. Não adianta a

gente cuidar sem saber o que é melhor. Uma enfermeira, por exemplo, pode ajudar muito mais do que eu. Eu não vou deixar de dar atenção, de ver o que ela precisa, mas não sou eu, um leigo, que vou cuidar.” (Carlos, filho, 42 anos)

“As pessoas sempre procuram uma causa para tudo que acontece. Às vezes procuram dentro delas e se sentem culpadas, outras vezes procuram nas coisas, no ambiente e aí eles ficam isentos da culpa. Pelo fato de eu ser da área da saúde, dá para ver que não adianta culpar ninguém: acontece porque tinha que acontecer. Ainda não se sabe as causas. Os meios de comunicação fazem muita propaganda, mas não tem nada comprovado. O importante é saber o que fazer...” (João, filho, 60 anos)

Estes cuidadores buscam mais esclarecimentos sobre como cuidar adequadamente, do ponto de vista técnico. Para eles o cuidado profissional e a atenção dos familiares, enquanto o paciente estiver consciente do contato, são suficientes. Contudo, ambas são pessoas preocupadas com os parentes que precisam ser cuidados. Um deles sempre teve um relacionamento bom com a mãe e o outro não.

Uma entrevistada cuja irmã tem mal de Parkinson não levantou a hipótese de qualquer motivo para a demência que não fosse o próprio mal de Parkinson. Dois entrevistados, um homem e uma mulher, ambos filhos da pessoa que adoeceu, alegam que a pessoa sempre foi um pouco assim, falando de seus traços de personalidade, como se esses traços apenas se exacerbassem com o tempo. Parece que, para esses cuidadores, demenciar faz parte do envelhecimento. Para muitas pessoas a velhice traz em seu bojo o cerne da demência (Lima, 1997). Esta é uma visão preconceituosa que ainda está presente na nossa cultura e que pode conduzir à exclusão dos idosos, como Costa e Tundis (1992) denunciam. Os demais entrevistados relacionam o surgimento da doença com fatores emocionais.

“Perdi minha filha com sete meses. Aí me divorciei e a P. tinha 10 meses, juntou a morte da filha da minha irmã (...) Isso tudo sobrecarrega o emocional da pessoa. Mamãe sempre foi emotiva. Não sei se foi muita emoção, né? Mas deve ser alguma coisa assim.” (Geórgia, filha, 48 anos)

Estamos de acordo com o cuidador que, do seu jeito, explica que ter um motivo para a doença ajuda os cuidadores a racionalizarem o que sentem. Além

do mais, quando existe uma razão externa para a doença não há por que se sentir responsável pelo que aconteceu. Entendemos que a busca de uma causa para a demência seja uma forma de lidar com a culpa, comumente presente no relacionamento de quem cuida com quem é cuidado. Na investigação, observamos um único caso de um cuidador que é portador de uma patologia grave, o qual se sente culpado pela doença da mãe, ao mesmo tempo que alega outras razões diferentes, como a morte do irmão etc. Neste caso, ao mesmo tempo em que se culpa, o entrevistado demonstra o quanto é angustiante arcar com esse peso sozinho, e ele atribui a culpa não só a ele, mas também a outros acontecimentos.

Compreender melhor a doença dá mais segurança, maior senso de controle e aponta para duas direções. Uma delas é, como já dissemos, ter uma explicação lógica que não implique o cuidador, ou seja, a doença nada tem a ver com o relacionamento dele com a pessoa cuidada. A outra direção aponta para a possibilidade de tratamento ou de cura. Sobre este segundo aspecto existe sempre um desejo, uma esperança de que se descubra a cura para a doença.

6.6.2

Análise das sessões gravadas do grupo de suporte

As sessões gravadas do grupo de suporte reforçaram muitas das colocações feitas nas entrevistas individuais. No contexto do grupo elas emergem de forma peculiar, tendo em vista a dinâmica própria do processo grupal. Discutiremos a maneira como as categorias estabelecidas a partir das entrevistas individuais surgiram no grupo de suporte.

Sobre a primeira categoria analisada – *negação X aceitação da doença antes e depois do diagnóstico* – verificamos que as falas apareceram, muito comumente, sob a forma de perguntas recorrentes aos coordenadores – sobre a doença, sobre prognóstico, sobre comportamentos do familiar demenciado que inspiravam dúvidas com relação ao diagnóstico, ou contando episódios da interação com o familiar doente onde este último é tratado como se não portasse uma síndrome demencial.

Plínio – Eu estimulo ela para ela melhorar. Eu pergunto: “que dia é hoje, mãe?” “E agora, presta bastante atenção: que horas são?” Que é pra ela melhorar.

Antônio – E ela responde?

Plínio – Não, ela não sabe mais. Mas eu digo para ela: “Mãe, ontem foi terça-feira, hoje é...?”

Médico - Você não acha que isso pode deixá-la mais ansiosa?

Plínio – Não, eu não insisto muito não. É só para ela treinar.

A segunda categoria – **como e por que surge o cuidador principal** – mostra como eles decidiram ser cuidadores, sobre o que aconteceu na família para o familiar tornar-se cuidador principal, sobre a preferência do familiar sobre quem ia cuidar. Observamos que na tentativa de compreender melhor porque eles estão neste papel, este tema muitas vezes vem sob a forma de pergunta.

Regina – A única saída agora é uma ajudante. Porque ela tem que ficar comigo.

Médico – É, agora não é bom ela ficar mudando de ambiente. Mas, por que seu pai não ficou com ela? Eles são separados?

Regina – A presença do meu pai descontrola bastante a minha mãe. Se ela vê o meu pai, ela acha que vai embora, que ele veio buscar ela...

Médico – Onde é melhor ela ficar?

Regina – Eu não sei. Porque meus dois irmãos moram lá. Um eu praticamente obriguei a morar lá. O outro é bonzinho, mas bebe muito, não dá para confiar. Meu pai não deixa de sair para ficar com ela.

Médico – Quer dizer, ele não pensou em ficar com ela. Foi decisão dele ficar separado?

Regina – Não, ele foi quase que obrigado. Ele é muito culpado dela estar assim. Ninguém quer saber não... Se não fosse eu?!...

As **características do cuidador principal** tornam-se evidentes não só no que é falado como nas atitudes no grupo. No intercâmbio entre os componentes podemos observar: habilidades, sensibilidade, empatia.

Regina – Ela já quase não fala, está falando muito pouco. Eu procuro entender o olhar dela. É! Ela faz um olhar diferente. Ela muda o olhar, sabe? Eu estou descobrindo isso agora.

Percebemos também que muitos familiares cuidam de mais de um parente.

Olívia – Meu nome é Olívia. Eu cuido do meu pai, da minha mãe e da minha tia. A tia teve isquemia e está lá inerte em cima de uma cama.

Antônio – Esta é uma heroína. Meu nome é Antônio e eu cuido da minha senhora porque desde que ela teve o AVC ela está totalmente dependente de mim.

Heraldo – Eu tenho a minha esposa que está com problema de hipertensão e mal de Alzheimer e vim para ter umas instruções de como lidar com ela. Bom... Eu já cuidei da mãe dela, do pai dela. Do pai então, só eu conseguia controlar. O marido da irmã dela bem que disse: “Um dia nós vamos ter que cuidar é delas...” Só que ele morreu antes...

A quarta categoria – **vivências do cuidador principal** – é a que demanda maior atenção do psicólogo, como um dos coordenadores do grupo, visto que as intervenções têm mais a ver com a sua área de saber.

Mariana – Não sei mais o que fazer porque o meu quadro está igual. A médica ficou me fazendo de cobaia. Eu não estou conseguindo melhorar de forma nenhuma.

Psicóloga – O que você está sentindo?

Mariana – Muito cansaço, muito para baixo, só desejos ruins (...). No início eu tive forças no momento que ele precisava, mas agora...

Psicóloga – Eu percebi que você não veio mais ao grupo...

Mariana – Eu não estava conseguindo, eu não tinha força (chorosa). Hoje eu vim pedir ajuda, porque ele, está tudo bem, quer dizer, a mesma coisa. Eu é que preciso de ajuda.

Médico – Em primeiro lugar você precisa vir aqui para a gente ver como que pode te ajudar.

Como nas entrevistas individuais, as questões sobre o que sentem, que sintomas apresentam, emergiram com constância nas sessões grupais, nas formas

mais variadas. No grupo, entretanto, aparece como um pedido de ajuda. É importante chamar a atenção para este fato porque notamos que as experiências internas do cuidador são revistas, pensadas e (re)experimentadas nas sessões. Desta maneira, pudemos mais facilmente perceber as mudanças ocorridas com as pessoas que cuidam no decorrer do tempo.

Mariana – Bom dia! Deixa eu dar um abraço em você. Ah! Eu preciso tanto desse abraço! (abraçando o psicólogo)

Médico – Tem gente que parece que está bem hoje.

Mariana – Eu acho que estou melhor mesmo...

Constatamos, em diversos membros do grupo, mais otimismo, bom humor, alegria, menos angústia, apesar de persistirem sentimentos de tristeza, cansaço, dúvida e medos de várias ordens. Essas mudanças apontam para a legitimidade do suporte grupal para cuidadores de pessoas idosas com alto nível de dependência.

Osmar – A minha senhora agora deu para pegar as coisas da minha filha e esconder (sorrindo).

Marli – A minha avó também faz isso. Eu falo para ela: “Está brincando de esconder comigo, vó?” Ela fica rindo sem parar, parece uma criança. Mas no fim ela não lembra onde botou mesmo.

Luciana – A minha no outro dia apareceu com um pé de sapato meu, só num pé, um sapato alto, azul, que fica guardado lá no canto do armário. É um sapato de festa, não sei como ela achou.

Osmar – No fim tem coisas que são até engraçadas, não é?

A quinta categoria – **significados do ato de cuidar** – apresentou um aspecto curioso na dinâmica grupal. Além do cuidador, com o tempo, contextualizar e dar um outro significado para o ato de cuidar, os outros componentes de grupo se empenhavam em dar um significado para o participante que estava mais vulnerável ou mais fragilizado.

Antônio – Você tem que entender que nós temos uma missão.

Esmeralda – É, cada um tem a sua cruz e Deus não dá uma cruz que a gente não possa carregar.

Julieta – Nós fomos escolhidos porque de alguma forma nós podemos dar conta. Eu acho isso.

Luíza – É muito importante a gente ter solidariedade!

Cibele – O mais importante de tudo é que nós podemos dar amor. Cuidar é amor.

O grupo é como uma caixa de ressonância. A vulnerabilidade de um ecoa na vulnerabilidade do outro. Se um participante está mais fragilizado, os outros ficam angustiados porque se deparam com a sua própria fragilidade. Assim, quando eles dão um significado para um companheiro, estão dando para eles também. (Osório, 2000).

No grupo de suporte, alguns cuidadores relataram o quanto eles melhoraram como pessoas quando passaram a cuidar.

Além dos fenômenos inerentes ao processo grupal, compreendemos também, com o intercâmbio dos participantes, a influência da cultura nos valores dos familiares conduzindo-os a um sistema de crenças sobre o cuidar.

A sexta categoria – ***história do relacionamento do cuidador principal com a pessoa cuidada antes da doença*** – surgiu nos encontros do grupo de suporte somente quando um participante associava fatos da sua história passada ao relacionamento atual com a pessoa cuidada, ou com os outros familiares. Deste modo, os participantes não se aprofundavam na história do relacionamento, até mesmo porque este não é o objetivo deste tipo de grupo. Algumas pessoas cujas questões emocionais transcendiam os objetivos do grupo detinham-se mais na sua história, e, nestes casos, nós, como coordenadores, encaminhávamos para atendimento em psicoterapia individual com outro profissional, sem que, contudo, elas deixassem de participar do grupo. Nas entrevistas individuais, ao contrário, a história do relacionamento foi o assunto em que os participantes mais se estenderam.

Geórgia – Minha mãe era uma pessoa muito independente. Era independente em tudo. Eu sou filha adotiva dela. Sou eu e minha irmã. Eu me

sentia muito rejeitada, então eu me afastava mesmo, eu sofria! Eu ficava muito ressentida porque ela era obcecada pela minha irmã, obcecada!

Julieta – Eu tinha uma vida de rainha, ele trabalhava e eu saía, fazia ginástica... Eu gostava muito de bordar e eu bordava muito!(...). Minha casa era linda, vocês precisavam ver (...). Eu conheci ele num baile. Ele tinha um bigode lindo! Eu pensei: “eu quero dançar com aquele rapaz”. Aí ele me tirou para dançar [risos dos membros do grupo], depois ele me chamou pra namorar com ele. Nós casamos...

O relacionamento do cuidador principal/pessoa cuidada após a doença foi comentado em todas as sessões e, diferentemente das entrevistas individuais, cujos relatos apontaram para um relacionamento com poucos conflitos, as situações de impasse aparecem mais nos grupos. Os participantes se atêm mais aos impasses no grupo porque sabem que ali é o lugar onde eles podem redimensionar e elaborar melhor os conflitos relacionais.

Fernanda – Porque, sinceramente, eu pensei em colocar ela numa casa geriátrica. Falei para a minha irmã; eu vou falar lá na UNATI, ver uns lugares bons para ela ficar, que a gente possa entrar a qualquer hora... Porque está muito difícil. Incomoda, sabe? As acompanhantes reclamam, a empregada reclama e eu tenho que estar sempre bem. E eu fico sempre pensando que ela nunca cuidou de mim.

Psicólogo – Mas, o que está acontecendo?

Fernanda – Ela está muito agressiva! É insuportável. Ela não era assim, quer dizer, ela sempre foi muito manipuladora. Tem horas que eu fico com uma raiva!...

Antônio – Mas é assim mesmo. A gente é cuidador porque tinha que ser assim. Deixa eu ver se eu posso lhe ajudar. Quando você estiver achando que é demais, você sai, vai passear um pouco...

Fernanda – Mas todo mundo liga para mim! Quer dizer, eu ligo também para saber, porque senão ela que fica ligando para mim toda a vida.

Antônio – Pois é, é assim mesmo. Mas tem hora que a gente tem de cuidar da gente também.

Nas sessões de grupo, a categoria *mudanças na vida pessoal do cuidador principal* deixou mais claros elementos que quase não foram abordados nas entrevistas individuais. Dentre as mudanças na vida pessoal, as perdas econômicas e o relacionamento com um ajudante ou um acompanhante profissional foram bastante comentados, juntamente com as outras mudanças já discutidas na análise desta categoria. Sobre o relacionamento com os acompanhantes foram apontados aspectos positivos por alguns, como a divisão das tarefas, a importância de ser alguém que não está tão envolvido com o portador da doença e o conhecimento técnico para cuidar.

Outros cuidadores referiram-se mais aos aspectos negativos, como os gastos extras, a presença de estranhos em casa, a necessidade de estarem atentos para ver se o acompanhante não vai maltratar o paciente.

Dina – Então a gente foi criada num ambiente muito amoroso! Nunca precisou ter empregada. Minha mãe criou seis moças, além dos filhos...

Médico – Acontece, Seu Antônio, que ela não consegue mais sonhar.

Dina – Eu não sonho não. Vou sonhar para quê? Para me decepcionar? Então eu deixo a vida passar, entendeu? Daqui a pouco vem aquela empregada. Ai, que vontade de mandar aquela empregada embora! Além de mandar ela embora, ainda tem que pagar para mandar ela embora. Não há dinheiro que chegue.

Antônio – Olhe, Dina, a gente tem que rir muito, intensamente, a todos os momentos. Eu sei que é difícil, mas faça alguma coisa, uma coisa que você goste.

Observamos que as pessoas que mais se incomodam com os acompanhantes são aquelas que não trabalham fora. É justificável que quem fique em casa tenha mais razões para se incomodar. Ficar mais perto, por mais tempo, possibilita estar em contato freqüente com características positivas e negativas do acompanhante. Além do mais, nestas circunstâncias, é comum surgir competição sobre quem cuida melhor. Por fim, é bom lembrar que existem cuidadores que não suportam que qualquer outra pessoa cuide do seu parente querido. Aqueles cuidadores que não podem estar perto o tempo todo sentem-se gratos por ter alguém que os ajude. O relacionamento do cuidador com o acompanhante é bem discutido por Teixeira (1998).

Um dos temas com maior carga emocional debatido no grupo refere-se às ***mudanças no seio da família***. Os conflitos com e entre os familiares, as omissões, o afastamento e as rupturas deixam os cuidadores muito mobilizados. A esse respeito, Brown (1989) ressalta que a falta de franqueza entre os familiares, quando existe uma doença grave em um dos membros, para evitar o confronto emocional, a longo prazo dificulta o ajustamento. Brown sugere que, nestes casos, nas terapias familiares, seja estimulada a comunicação franca entre as pessoas envolvidas, visto que ali elas têm mais apoio para isso. Nesta ótica, o trabalho no grupo de suporte deve considerar a responsabilidade do cuidador que se cala diante dos demais familiares e se queixa no grupo, questionando sobre as impossibilidades de uma comunicação direta com os parentes e levando-os a compreender que eles também estão se omitindo quando não falam.

Vilma – Aquela? Aquela é difícil de conversar. Não dá para falar com ela. Ela fica assim nervosinha, sabe? É para eu não falar mesmo.

Psicóloga – Você fala do que você sente para ela?

Vilma – Falar do que eu sinto? Ela não quer saber do que eu sinto. Ela está sempre com os problemas da religião dela, lá... Eu nunca vi isso, religião que afasta ela dos pais. Mas se eu vou falar isso com ela, ela vira bicho.

Carlos – Mas você tem que falar. Para ela te ajudar. Olha, eu acho que você sozinha, com duas filhas pequenas, não vai dar conta...

Vilma – Os meus irmãos são muito difíceis. Não é fácil assim não. O outro então não quer saber. Some e ninguém sabe nem onde ele está. Eu não sei, eu que sou mais envolvida com a família. Também eles sempre viram meu pai brigando, tratando mal a minha mãe, sabe? Eu sempre que me meti, os outros... Querem viver a sua vida. Aí quando a gente se encontra é só brigar. Eles dizem que eu acho que eu sei de tudo. Porque eu estou ali...

Já discutimos a categoria ***causas para o surgimento da doença***, considerando as entrevistas individuais. Sem tirar a importância do que já afirmamos sobre o desejo dos cuidadores de saber por que o seu familiar demenciou, no contexto do grupo ele toma outra dimensão. Acreditamos que na medida em que os coordenadores são profissionais especialistas voltados para a saúde dos idosos e, no imaginário dos participantes, com conhecimento para

responder às questões referentes à origem da doença, o grupo torna-se um lugar propício para esse tipo de questionamento. Nossas ponderações baseiam-se em autores como: Gonçalves, 1983; Angerami-Camon, 1995; Campos, 1995; Brandão, 2000; aos quais nos referimos nos capítulos II e IV e que estudaram a questão do poder outorgado aos profissionais de saúde, particularmente, ao saber médico.

Geórgia - O que é mesmo demência senil? É o mesmo que Alzheimer? Minha mãe tem demência senil. Tem tratamento?

Médico – Não, não tem cura.

Geórgia – Mas o que causa isso, muito trabalho? Trauma? Porque eu acho que a minha mãe teve AVC por causa de abalo emocional.

6.6.3

Análise e discussão da dinâmica e importância do grupo de suporte

A comunicação livre no grupo, muitas vezes, dá margem ao surgimento espontâneo de temas que o pesquisador, voltado para o objeto de sua investigação, não percebe. Desta maneira, aspectos que considerávamos secundários na população entrevistada revestem-se de enorme significância. Assim, as 14 sessões também serviram para analisar um rico material colhido diretamente na interação dos membros do grupo.

As questões surgidas do material retirado das transcrições do Grupo de Suporte levaram-nos à formulação de três eixos temáticos: *aspectos psicossociais*; *crescimento pessoal* e; *recursos para lidar com o paciente*.

Aspectos psicossociais

Constatamos nas sessões de grupo a importância da interação social, até mesmo para suprir a falta dos contatos sociais que os cuidadores mantinham antes do seu parente precisar de maior atenção. Esta é uma dimensão que nos faz refletir sobre a importância do suporte social como uma das facetas do apoio formal. Mas o grupo não funciona só como substituto dos contatos sociais. Ele colabora também para que os seus participantes busquem outros contatos, tanto sugeridos pelos próprios companheiros como trabalhados pelos coordenadores, na medida

em que eles se queixam de isolamento, das perdas sociais que, em geral, devem-se ao fato de eles não conseguirem ou não saberem solicitar a participação de outros familiares, como já foi exposto anteriormente.

Observamos ainda que os componentes criam laços de amizade, comprometendo-se com uma ajuda mútua e buscam soluções, não só para as suas questões pessoais, como também para as dos seus companheiros.

Cibele – Quem foi ajudar você?

Regina – Meu filho e minha filha, só que eles não se comprometem, eu me comprometo. Eles não querem vir e eu fico sozinha. E eu acho que eu também não estou legal.

Psicóloga – Você não está podendo não.

Antônio – Regina, eu já arranjei uma pessoa, só que eu não tinha o seu telefone para ligar. Depois você me dá que eu vou entrar em contato com ela hoje. Mas eu quero também te falar uma coisa. Você sabe que tem essas mudanças e a gente leva um tempo para aceitar que é assim. Eu não acho que você está doente. Eu acho que você está sofrendo porque é difícil aceitar, porque você está perdendo uma mãe que você conheceu. Leva tempo...

Regina – Com certeza, leva tempo [muito triste].

A mesma sensibilidade e a mesma solidariedade demonstradas pela pessoa cuidada estão presentes entre os participantes do grupo. No grupo, todos procuram se compreender, se respeitar e mesmo quando não concordam com o posicionamento de um dos companheiros, suas devoluções são, na maioria das vezes, construtivas. Esta é uma característica dos grupos de suporte onde, diferentemente do que acontece em outros grupos terapêuticos, as colocações são mais apoiadoras do que confrontadoras.

A percepção de que cada pessoa que participa não está sozinha, porque existem os outros membros com as mesmas questões, ajuda a todos no sentido de se verem como capazes, (co)responsáveis e não vítimas. O grupo é ainda um lugar de confirmação, de legitimação daquilo que o outro é, do que sente, do que pensa. As conquistas são comemoradas por todos os membros, e as perdas são

partilhadas e acolhidas. Não raro ouvimos alguém dizer que só consegue falar do que lhe aflige no grupo.

Cibele – Ela me sufoca, mas eu agora estou conseguindo levar melhor.

Plínio – Eu aprendi que eu preciso me cuidar. Os ensinamentos aqui no grupo são muito importantes.

Cibele – É, eu sinto a maior falta! Na semana passada eu não pude vir e eu senti uma falta!

Psicóloga – O que te faz falta?

Cibele – Falar, porque ninguém vai entender o que eu sinto, o que eu falo, é complicado entender. Uma coisa muito importante. Uma coisa muito importante é quando eu escuto um companheiro. Aí eu tenho força para caminhar.

Psicóloga – Você se sente acompanhada.

Cibele – [Assente com a cabeça, emocionada.]

Dina – É, aqui vocês ouvem a gente, mas lá fora...

A identificação com os companheiros e a capacidade de se identificar com a dor do outro conduzem a interações enriquecedoras. Sobre esse aspecto, entendemos que o manejo do grupo tem como uma de suas metas desenvolver atitudes que facilitem um bom relacionamento entre o cuidador e a pessoa cuidada. Se considerarmos que o grupo reconstitui interações anteriores, principalmente as familiares (Zimmerman, 1993), na medida em que os cuidadores vivem no grupo relações construtivas, é possível que em casa também ocorram mudanças neste sentido.

Nas sessões grupais, mais do que nas entrevistas individuais, constatamos o apoio das religiões e crenças trocadas entre os companheiros de grupo. Em quase todos os encontros gravados identificamos mensagens de cunho religioso como: “a gente tem que ter fé em Deus”, ou “é muito importante servir”, ou ainda “Bom, em primeiro lugar essa é a nossa missão...” Também as questões econômicas foram mais evidenciadas nas sessões de grupo.

Antônio – Nós estamos vivendo uma realidade difícil. As coisas acontecem com todo mundo. Às vezes a gente pode resolver o problema, às vezes não pode.

O meu ponto de vista é que o que eu não posso, o que está além das minhas forças, eu entrego a Deus. Você deve fazer isso: pedir a Deus que oriente você a tomar a decisão mais adequada.

Heraldo – Ela agora está numa fase assim... dizendo que eu tenho mulheres (...) Eu digo: “Filha, não é nada disso. Primeiro porque eu já estou velho, mulher para me querer só se for por dinheiro, e cadê o dinheiro?” Eu, depois que ela ficou doente, só faço gastar. Que dinheiro? Já vendi o carro, já vendi tudo, só falta vender a casa.

O grupo é um lugar de interação social por excelência. No grupo é possível rever concepções e retificar percepções. Além do mais, tratando-se de um grupo onde todos são cuidadores, a vivência grupal dá a segurança de que cada sujeito não está sozinho com o seu problema, mas que existem outros que podem compreendê-lo. Estes aspectos se coadunam com as características descritas na literatura a respeito de um grupo de suporte (Vinogradov e Yalom, 1989; Romano, 1999; Campos, 2000). As sessões de grupo gravadas demonstram as possibilidades de aprendizado e mudança inerentes à dinâmica grupal.

Crescimento pessoal

Todos os componentes do grupo trazem à baila, em diversos momentos, a importância dos encontros para suas mudanças pessoais, não só com relação ao convívio com o parente que demenciou, como na sua relação com o mundo. O grupo é visto como um lugar de crescimento. Este crescimento é particularmente constatado quando os componentes descobrem os ganhos obtidos na forma de cuidar. Percebemos que a relação com o sujeito cuidado se transforma. Podemos observar que o olhar para o familiar cuidado não se restringe mais aos sintomas da doença, mas também se dirige para as possibilidades do doente e, neste sentido, os cuidadores descobrem que é possível ter uma troca afetiva com o parente que adoeceu. O cuidador, quando muda, sente-se mais livre, mais seguro, abrindo espaço para outras atividades. O vínculo do cuidador com o seu parente doente modifica-se. Ao descobrir que a vida não precisa estar circunscrita ao ato de cuidar, o familiar também deixa de ser alguém cuidado e passa a ser um sujeito, dono de uma alteridade a ser respeitada.

Dilma – A gente fica muito sozinha, parentes, amigos...

Antônio – É, é que está todo mundo muito ocupado e...

Cibele – Amigos? Aqueles da cervejinha? Sumiram. Não sei, eu acho que eles pensam que se ficar perto a gente vai ficar falando de doença. Eu até entendo, porque a gente se afasta também. Quando a minha mãe ficou doente eu até usava isso para não sair também. Agora eu até saio um pouquinho. Mas aí eu até estava conversando com uma amiga, falando da situação toda da minha mãe, que eu estou com outra cabeça, e ela virou e perguntou: “e a sua vida particular?” Eu disse: “Engraçado, a minha vida particular hoje eu vejo diferente. A minha mãe faz parte da minha vida particular. Hoje eu cuido da minha mãe com prazer e posso sair com prazer.”

Olívia – Eu não estava sabendo contornar a situação. Eu queria fazer tudo, eu queria proteger. Cuidar de três ao mesmo tempo! Então aqui nas reuniões eu fui vendo que não podia fazer isso. Que não era bom nem para mim nem para eles. Eu não dormia e fazia tudo da casa. Agora a minha mãe está indo sozinha e meu pai também vai para a lojinha que eles montaram lá, tipo brechó. Eles vão e voltam sozinhos. Só fica a tia, essa eu tenho que cuidar mesmo porque ela atualmente se locomove muito pouco. Eu estou mais tranqüilinha e já não ligo mais para as reclamações da tia. Quer saber? Às vezes se ela quer fazer eu faço, se não eu dou um tempinho e tento de novo. Sabe que ela também está mais calma? [sorrindo]

Muitas vezes o cuidador acha que não pode viver momentos felizes porque seria uma traição com o familiar que demenciou. As expressões de pesar são as formas de eles se apresentarem. Com o tempo e as intervenções, eles descobrem que têm espaço também para a alegria, o humor, sem desrespeitar a dor ou o doente. A possibilidade de falar de sua dor, de confrontar seus medos, de checar o que é real e o que é fantasia, favorece uma melhor contextualização da situação vivida.

Esmeralda – Eu cheguei aqui daquele jeito que vocês sabem, chorando, falando da minha falta de amor, da minha falta de atenção, me cobrando, me culpando, e eu achava que era a mulher-maravilha, só faltava voar. Aos poucos eu fui vendo que tinha que botar limite, que eu não tinha limite na minha vida, limite para mim, não só em relação à minha mãe, porque era a minha maneira de

ser, já era a minha maneira de viver. Minha mãe apresentou essa doença e com ela eu vi que era uma pessoa sem limite, agora eu vejo que não é pela doença. Agora eu estou com outro astral, com outro carinho com a minha mãe...

Os cuidadores tornam-se menos culpados e mais responsáveis. Descobrem que podem ter sentimentos negativos sem destruir o doente. Quando admitem a perda, eles podem se reposicionar emocionalmente e continuar a vida, como diz Worden (1991). Inicia-se, assim, o processo de cura.

Recursos para lidar com o paciente

Vimos nos capítulos que fundamentam esse estudo o quanto é necessário que as políticas de saúde se preocupem com as famílias que cuidam, fornecendo informações, esclarecimentos, cursos, enfim, recursos que ajudem os familiares na difícil tarefa de cuidar de um parente altamente dependente. Observamos essa necessidade nos sujeitos entrevistados, assim como as possibilidades oferecidas em um grupo de suporte e que aqui são relatadas a partir dos depoimentos dos próprios familiares.

Ao falarmos de recursos referimo-nos às informações sobre a doença, sobre condutas a tomar, sobre o que fazer no decorrer do processo, sobre o que se pode esperar com a evolução da doença, sobre possíveis comportamentos do doente, sobre os locais de atendimento, sobre atividades para os cuidadores, sobre locais onde encontram remédio mais barato, maneiras de mudar o paciente em decúbito sem trazer danos físicos para o cuidador, ambiente físico, situações de risco, sugestões para procurar o médico, recomendação de utensílios e objetos que ajudam na tarefa de cuidar, e tudo o mais que surgir e que auxilie o cuidador no desempenho de sua tarefa.

Luíza – Eu acho que a gente deveria ser mais preparado para lidar com um parente que depende da gente. Porque não é mole! Agora eu estou aqui, mas antes, antes de vir para cá... Porque a gente faz projetos para a família sem considerar que alguém possa ficar doente e dependendo. Por exemplo, eu demorei um tempo para descobrir que precisava revezar as acompanhantes. Tão simples, não gasto um tostão a mais. Uma fica uns dias a outra fica nos outros. Porque, sozinho, ninguém aguenta. Mas só aqui que eu aprendi isso.

João – No momento em que a pessoa sente que seu tempo está sendo roubado, o tempo de trabalhar, de ganhar dinheiro, isso faz muito mal. Fica vendo o velho como trambolho. Quando a gente descobre que não precisa de tanta parafernália, quando a gente torna a vida mais simples... já sabe o que é importante fazer e o que é dispensável, o velho pode virar um verdadeiro tesouro.

Geórgia – Eu sempre tive vontade de vontade de... na época... É que nunca deu tempo, mas de procurar, assim, cursos que eu pudesse, é... aprender, dar mais apoio à mamãe, entendeu? Porque a gente faz mas sente muita falta de preparo para cuidar de uma pessoa idosa que é quase como uma criança.

As falas dos participantes descritas acima exemplificam bem o que autores como Mendes (1998), Caldas (2002; 2003), Neri e Sommerhalder (2002) e Karsch (2003) indicam em seus estudos no que se refere à necessidade de apoio formal aos cuidadores.

O grupo de suporte mostrou-se um lugar privilegiado para a descoberta de recursos para lidar com pessoas com alto nível de dependência. A esse respeito, constatamos que, ao lado do apoio emocional, das mudanças pessoais, da interação, da partilha, o aprendizado instrumental se faz bastante necessário, tornando os participantes mais seguros.

Dina – Chuveiro só nas segundas, quartas e sextas. Porque elas faziam o asseio na cama... Tem hidratante, óleo mineral... O banho nas segundas, quartas e sextas já ajuda muito, não é? Mas ela é cheirosa, é limpa. Todo mundo acha.

Cibele – Se você tivesse uma cadeira ajudava muito!

Antônio – É bom uma cadeira higiênica que ela até encosta e aí...

Cibele – Na cadeira tem onde ela segurar.

Dina – Mas é difícil, ela não segura direito, puxa a toalha...

Psicóloga – Você tem que ver o que você agüenta fazer, deixa o resto para a acompanhante.

Dina – É, porque a gente não tem que agüentar tudo, não é? Porque é demais, viu?

Mais do que as informações individuais, em função dos fenômenos e da dinâmica própria de cada grupo, as informações sobre os cuidados, os esclarecimentos sobre a doença são mais facilmente assimilados e rapidamente postos em prática. Observamos que os cuidadores gostam de passar o que já aprenderam para os outros.

Cibele – Esta semana teve uma reportagem na televisão sobre esta doença, vocês viram? Eu chamei até a minha irmã para ver. Foi rapidinho, uns cinco minutos. Dizia que nunca se deve deixar uma pessoa assim sozinha, porque é como se a gente deixasse uma criancinha pequenininha sozinha. Falava para não mudar o ambiente, deixar o ambiente tranquilo. Falou da questão do remédio – isso é importante para quem não sabe – é pelo Ministério da Saúde, é por onde você consegue esse remédio...

Médico – Tem gente que apareceu hoje, que estava sumido!

Carlos – É, reapareci. O Sr. sabe, nem sempre eu posso vir. Eu trabalho e não dá para sempre... Mas quando eu posso... Eu vim para saber... Eu soube que o governo tomou uma série de medidas sobre os idosos, inclusive com verbas para medicamentos, para o paciente de Alzheimer, eu não sei direito e queria saber se vocês sabem?

Antônio – Falando em verbas, tem até um projeto de um Centro-Dia, que eu estou com o material todo aqui. A gente, com a ajuda de todo mundo, parece que vai... Posso informar agora ou...

Carlos – Claro, eu vim aqui para isso. Venho aqui com uma curiosidade de saber mais.

A forma de comunicação entre os diferentes participantes produz em cada um deles um senso de responsabilidade, de competência e de identidade e, em geral, tem um peso para os companheiros. Esta forma favorece uma maior implicação dos cuidadores no tratamento do familiar que adoeceu. E o fato de os coordenadores serem profissionais especializados na área dá a garantia de que aquilo que os companheiros estão informando é o que deve ser feito. É frequente acontecer de, antes de um membro sugerir, informar ou esclarecer alguma coisa, falar: “Não sei se eu estou certo, doutor?”

A maneira como o grupo é conduzido foi comentada por alguns membros, mas a troca entre os componentes é que foi mais valorizada. Isto aponta para a proximidade e a identificação entre os participantes.

Cibele – Os coordenadores passam carinho, cuidado... Ai a gente pode dar carinho também.

Marli – É, a forma como a gente é acolhida aqui é muito importante!

Regina – Ah! Essa é minha injeção de ânimo. Eu quase que não vinha hoje com essa chuva, mas depois eu pensei e... Não, eu vou.

Caldas (2000, 2002, 2003) propõe, a partir de pesquisas e prática com cuidadores, que os profissionais que trabalham com idosos conheçam melhor os aspectos teóricos e metodológicos da forma de abordar a família em sua estrutura e sua dinâmica própria. A análise das categorias surgidas nas sessões do grupo de suporte confirma a proposta da autora e ressalta a importância das contribuições da terapia familiar sistêmica no trabalho realizado com familiares cuidadores de idosos com alto nível de dependência.

7

Considerações Finais

Importa construir um novo ethos que permita uma nova convivência entre os humanos com os demais seres da comunidade biótica, planetária e cósmica; que propicie um novo encantamento face à majestade do universo e à complexidade das relações que sustentam todos e cada um dos seres.

Leonardo Boff

Quando uma síndrome demencial atinge um membro da família, todo o sistema familiar é atingido. A tendência é o portador da síndrome tornar-se cada vez mais dependente, carecendo de cuidados especiais.

Além de uma farta literatura internacional, crescem as investigações nacionais sobre cuidar de um idoso dependente no âmbito familiar. Essas pesquisas têm demonstrado que os cuidados acarretam muito sofrimento para quem cuida. Atualmente, alguns autores verificaram que o ato de cuidar também traz benefícios. Em ambos os casos existe uma preocupação com o estado físico e psíquico do cuidador.

Desta maneira, o conhecimento do perfil, das características de personalidade, da forma como o cuidador vivencia internamente as suas tarefas, das doenças, dos recursos para cuidar, tem sido posto em evidência. A qualidade de vida e a relação de quem cuida com quem é cuidado tornam-se o centro das preocupações dos profissionais de saúde que trabalham com idosos fragilizados.

A habilitação dos cuidadores familiares e a promoção de um relacionamento saudável com o doente têm sido o alvo das poucas instituições no Brasil que oferecem apoio formal aos membros da família. O apoio fornecido pelos serviços de saúde implicam saberes próprios e metodologia adequada.

Conhecer a complexidade da história do relacionamento do cuidador principal com a pessoa cuidada permite uma melhor compreensão das nuances do relacionamento atual, que pode oscilar do extremo da disponibilidade até a agressão e os maus-tratos.

Saber quem é o cuidador principal, como e por que ele surge no sistema familiar é um dado importante e carente de investigação. Mesmo quando as

investigações levam em conta a história da relação, desconsideram a opinião e a influência da pessoa cuidada sobre quem deve cuidar dela.

Esse estudo foi desenvolvido dentro de uma concepção sistêmica de família. Procuramos dar pesos relativos aos ônus e aos bônus do cuidador principal, no que se refere à tarefa de cuidar. Tentamos situá-lo como um dos membros que, como todos os outros, tem um papel a cumprir no seio da família. Desta forma, ele influi na vida de todos os outros membros, e simultaneamente é influenciado por eles, visto que, no emaranhado da rede familiar, todos são (co)responsáveis pelos lugares que ocupam e pelo lugar de cada um. A este processo denominamos razão circular ou circularidade de papéis dentro do sistema familiar. Nesta ótica, consideramos também a pessoa cuidada como participante na decisão de quem irá cuidar dela. Os resultados que obtivemos são reveladores e, por sua vez, abrem-se para outras investigações.

Em relação à investigação que realizamos, os dados revelaram três dimensões muito significativas da questão estudada.

A primeira delas mostra as implicações dos legados, das transmissões multigeracionais, das repetições dos padrões, dos mitos e das crenças característicos de cada sistema, o que contribui não só para o surgimento do cuidador principal, mas também para o papel que cada membro ocupa dentro da família.

A nova arrumação de papéis, decorrente da mudança no ritmo de vida da família ou do surgimento de uma doença, não se faz sem crise, pois desequilibra a estabilidade da família, na medida em que são postos em xeque esses mesmos mitos, padrões e crenças.

Assim, vemo-nos diante da necessidade de nos aprofundarmos em estudos transgeracionais com as famílias dos idosos.

A verificação de como esses modelos são passados, incorporados e transformados pelo grupo, de forma a manter, ou não, as regras que delimitam determinado sistema familiar, dará uma sustentação maior ao trabalho com as famílias que tenham idosos sadios ou doentes.

A segunda dimensão destaca o subsistema cuidador/idoso demenciado. Esta dimensão indica que, nesse subsistema, o familiar que é alvo de cuidados também é um participante ativo na decisão de quem vai cuidar dele, ora aceitando,

caso o cuidador seja aquele que ele quer, ora reagindo, até que tenha o cuidador que deseja.

Sobre este aspecto, é importante que sejam revistos os conceitos sobre o idoso demenciado. É preciso escutá-lo e compreendê-lo, para que a relação do cuidador com a pessoa cuidada seja realmente de construtividade para ambos. É necessário que os profissionais conheçam e desenvolvam habilidades de comunicação não-verbal para dar esse suporte ao cuidador.

É preciso ter estudos cujos instrumentos permitam observar o vínculo no aqui-agora da relação dos dois e de toda a família. Desta maneira, um novo campo para a psicoterapia de família com idosos será aberto. Este campo, na prática clínica no Brasil, tem sido bastante restrito, pois a psicologia clínica, na área da família, ainda está muito afeita às queixas dos pais com relação a seus filhos – crianças ou adolescentes.

Num trabalho multidisciplinar, como geralmente é feito com os idosos, o encaminhamento resultará do intercâmbio na equipe e da equipe com a família como um todo.

A terceira dimensão demonstra o quanto um grupo de suporte, com uma proposta de oferecer recursos para além das informações e esclarecimentos, pode ser importante para os familiares que cuidam de idosos com alto nível de dependência. Os grupos coordenados por profissionais de diferentes áreas, neste caso, seriam os mais indicados. Pelos dados colhidos, neste e em outros estudos, identificamos que a maneira como os familiares cuidam está ligada a como concebem o ato de cuidar. O grupo investigado aponta para as possibilidades de mudança dos participantes, elaborando e (re)significando o cuidado. A elaboração e a (re)significação revertem em benefícios para o cuidador, para a pessoa dependente e para os familiares que não estão participando, visto que o relacionamento de quem cuida não muda em uma só direção.

Ao destacar esse último aspecto, consideramos a necessidade de aprofundamento dos estudos referentes ao apoio fornecido na dinâmica grupal. O apoio formal deve incluir os grupos de suporte, e estes carecem de uma fundamentação teórica e metodológica consistentes para assegurar a prática daqueles profissionais que se dispuserem a trabalhar com cuidadores familiares.

8

REFERÊNCIA BIBLIOGRÁFICA

American Psychiatric Association: DMS-IV. Manual diagnóstico e estatístico dos transtornos mentais. (1994). Porto Alegre: Artes Médicas, 1995.

ANDERSON, M. I. (1998a). Demência. In: CALDAS, C. P. (org.) *A saúde do idoso: a arte de cuidar.* Rio de Janeiro: EdUERJ, p.78–83.

_____ (1998b). Saúde e condição de vida no Brasil. In: *Textos sobre envelhecimento.* UNATI/UERJ, Rio de Janeiro, ano 1, no.1, p. 7–22, segundo semestre.

ANDOLFI, M. e ANGELO, C (1988). *Tempo e mito em psicoterapia familiar.* Porto Alegre: Artes Médicas.

ANGERAMI-CAMON, V. A. (1995). O psicólogo no hospital. In: ANGERAMI-CAMON, V. A. (org.) *Psicologia Hospitalar: teoria e prática.* 4ªed. São Paulo: Pioneira.

ARAÚJO, P. B. (2001). *Alzheimer: o idoso a família e as relações humanas.* Rio de Janeiro: O Autor.

ASSIS, P. (2003). Alzheimer: Democratização do tratamento. In: *Viver psicologia.* São Paulo: Ed Segmento, ano XI, nº 121, fevereiro de 2003, p.14-17.

AUGRAS, M. (1986). *O ser da compreensão: fenomenologia da situação de psicodiagnóstico.* Petrópolis: Vozes.

BALBINOTTI, H. B. F. (2003). Terceira idade: O segredo de saber envelhecer. In: *Viver psicologia.* São Paulo: Ed Segmento. Ano XI, nº 123, abril de 2003. p.16-18.

BALTES, P. B. (1995). Prefácio. In: NERI, A. L. *Psicologia do Envelhecimento: Temas selecionados na perspectiva de curso de vida.* Campinas: Papirus. p.9-12.

BARDIN, L. (1977). *Análise de conteúdo.* Lisboa: Edições 70.

BEAUVOIR, S. (1970). *A Velhice: Realidade Incômoda.* São Paulo: Difusão Européia do Livro.

BECKER, H. S. (1992). *Métodos de pesquisa em ciências sociais*. São Paulo: HUCITEC, 1994.

BERQUÓ, E. (1999). Considerações sobre o envelhecimento da população no Brasil. In: NERI, A. L. e DEBERT, G. G. *Velhice e sociedade*. Campinas,: Papyrus (coleção vivacidade). p.11-40.

BOFF, L. (1999). *Saber cuidar: ética do humano – compaixão pela terra*. Petrópolis: Vozes.

BOSS, P. (1995). A perda ambígua. In: WALSH, F. e MCGOLDRICK, M (orgs.) *Morte na família: sobrevivendo às perdas*. Porto Alegre: Artes Médicas Sul, 1998. p.187-198.

BOSZOMENEYI-NAGY I. B. e SPARK, G. M. (1983). *Lealdades invisibles*. Buenos Aires: Amorrortur.

BOWEN, M. *Family therapy in clinical practice*. (1978) Nova York: Jason Aronson.

BRANDÃO, L. M. (2001). *Psicologia hospitalar: uma abordagem holística e fenomenológico-existencial*. Campinas : Livro Pleno.

BROWN, F. H. (1989). O impacto da morte e da doença grave sobre o ciclo de vida familiar. In: CARTER, Betty; MCGOLDRICK, Monica e col. *As mudanças no ciclo de vida familiar: uma estrutura para a terapia familiar*. 2ª edição, Porto Alegre: Artes Médicas, 1995, p.393-414.

BUBER, M. (1977). *Eu e Tu*. São Paulo: Cortez&Moraes.

BUCHER, J. S. N. F. (1999). O casal e a família sob novas formas de interação. In: FÉRES-CARNEIRO, T. (org) *Casal e família: entre a tradição e a transformação*. Rio de Janeiro: NAU. p.82-95.

CALDAS, C. P. (1997). Memória, trabalho e velhice: um estudo das memórias dos velhos trabalhadores. In: VERAS, R. (org) *Terceira idade: desafios para o terceiro milênio*. Rio de Janeiro: Relume Dumará: UnATI/UERJ, p.121-142.

_____ (org.) (1998). *A Saúde do idoso: A arte de cuidar*. Rio de Janeiro: EdUERJ.

_____ (2000). *O sentido do ser cuidando de uma pessoa idosa que vivencia um processo de demência*. Rio de Janeiro. Tese de Doutorado. Escola de Enfermagem Anna Nery, UFRJ.

_____ (2002). O idoso em processo de demência: o impacto na família. In: MINAYO, M.C. de S. e COIMBRA JÚNIOR, C. E. A. (orgs) *Antropologia, saúde e envelhecimento*. Rio de Janeiro: FIOCRUZ, 51-71.

_____ (2003). Envelhecimento com dependência: responsabilidades e demandas da família. In: *Caderno de saúde pública*. Rio de Janeiro, v.19 nº3, mai-jun, 2003. p.773-781.

CALIL, V. L. L. (1987). *Terapia familiar e de casal*. São Paulo: Summus.

CAMPOS, E. P. (2000). Grupos de suporte. In: MELLO FILHO, Julio de [et al.], *Grupo e corpo: psicoterapia de grupo com pacientes somáticos*. Porto Alegre: Artes Médicas Sul. p.117-130.

CAMPOS, T. C. P. (1995). *Psicologia hospitalar: a atuação do psicólogo em hospitais*. São Paulo: EPU.

CARBONE, A. e COELHO, M. R. M. A. (1997). A família em fase madura. In: *Família e ciclo vital: nossa realidade em pesquisa*. São Paulo: Casa do Psicólogo. p.103-132.

CARSTENSEN, L. L. (1992). Motivação para o contato social ao longo do curso de vida: uma teoria de seletividade socioemocional. In: NERI, A. L. (org.) (1995) *Psicologia do envelhecimento: temas selecionados na perspectiva de curso de vida*. Campinas: Papyrus, p.111-144

CARTER, B. MCGOLDRICK, M. e col. (1995). *As mudanças no ciclo de vida familiar: uma estrutura para a terapia familiar*. 2ª edição, Porto Alegre: Artes Médicas. p.7-29.

CAVANELLAS, L. B. (1998). *A Gestalt-terapia no envio da modernidade – teoria e técnica na confrontação da dor*. Rio de Janeiro. Dissertação de Mestrado. Depto. de Filosofia/UERJ.

CERTEAU, M. de (1982). *A Escrita da história*. Rio de Janeiro, Forense.

CHIZZOTTI, A. (1995). *Pesquisa em ciências humanas e sociais* - 2 ed. São Paulo: Cortez.

Classificação de Transtornos Mentais e de Comportamentos da CID-10: Descrições Clínicas e Diretrizes Diagnósticas – Coord. Organiz. Mund. da Saúde; Trad. Dorgival Caetano. Porto Alegre: Artes Médicas, 1993.

COSTA, N. R. e TUNDIS, S. A (org.) (1992). *Cidadania e loucura: políticas de saúde pública no Brasil*. Introdução. Petrópolis, Vozes em co-edição com a ABRASCO, p.9-14.

DAMASCENO, B. P. (2001). Trajetórias do envelhecimento cerebral: o normal e o patológico. In: NERI, A. L. (org.). *Desenvolvimento e envelhecimento: perspectivas biológicas, psicológicas e sociológicas*. Campinas, São Paulo: Papirus – (Coleção Vivacidade), p.61-72.

DEBERT, G. G. (1999). *A reinvenção da velhice: socialização e processos de reprivatização do envelhecimento*. São Paulo: EdUSP/FAPESP.

DINIZ, G. R. S. (1999). Homens e mulheres frente à interação casamento-trabalho: aspectos da realidade brasileira. In: FÉRES-CARNEIRO, T. (org) *Casal e família: entre a tradição e a transformação*. Rio de Janeiro: NAU, p.31-54.

DOURADO, M. C. N. (2000). *Há menos de mim hoje do que havia ontem: demência e subjetividade*. Rio de Janeiro: Dissertação de mestrado, Departamento de Psicologia, PUC/Rio

ECKERT, C. (2002). A cultura do medo e as tensões do viver a cidade: narrativa e trajetória de velhos moradores de Porto Alegre. In: MINAYO, M. C. de S. (org.). *Antropologia, saúde e envelhecimento*. Rio de Janeiro: Editora FIOCRUZ, p.73-102.

ERIKSON, E. H. (1976). *Infância e sociedade*. Rio de Janeiro: Zahar.

_____ (1982). *O ciclo de vida completo*. Porto Alegre: ARTMED.

_____, ERIKSON, J. M., KIVNICH, H. Q. (1986). *Vital involvement in old age*. New York: Norton.

FÉRES-CARNEIRO, T. (1987). Aliança e sexualidade no casamento e no recasamento contemporâneo. In: *Psicologia: teoria e pesquisa*. 1987, 3 (3), p.250-261.

_____ (1996). *Família: diagnóstico e terapia*. 2ªed. Petrópolis: Vozes.

_____ (1998). O difícil convívio entre a individualidade e a conjugalidade. In: *Psicologia: reflexão e crítica*, nº 11, v. 2, p.379-394.

_____ (2001). Casamento contemporâneo: construção da identidade conjugal. In: FÉRES-CARNEIRO, T. (org) *Casamento e família: do social à clínica*. Rio de Janeiro: NAU, p.67-80.

_____ (2003). Construção e dissolução do laço conjugal na terapia de casal. In: T. Feres-Carneiro (org.) *Família e casal – arranjos contemporâneos*. Rio de Janeiro:Ed PUC-RJ / Edições Loyola, p.201-214.

FRANÇA L. H. e SOARES, N. E. (1997). A Importância das relações intergeracionais na quebra de preconceitos sobre a velhice. In: VERAS R. (org). *Terceira idade: desafios para o terceiro milênio*. Rio de Janeiro: Relume-Dumará: UnATI/UERJ, p.143-169.

FRANKL, V. E. (1963). *Em busca de sentido: um psicólogo no campo de concentração*. 10ª ed. Petrópolis: Vozes. (Coleção Logoterapia), 1999.

FRAYZE-PEREIRA, J. A. A questão da alteridade. In: *Psicologia USP: Alteridade*. v.5, nº1/2, São Paulo,1994. p,11-17.

FREIRE, S. A. e RESENDE, M. C.(2001). Sentido de vida e envelhecimento. In: NERI, A. L. *Maturidade e velhice: trajetórias individuais e socioculturais*. Campinas: Papirus (Coleção: vivacidade).

GOLDSTEIN, L. L. (1995). Stress e coping na vida adulta e na velhice. In: NERI, A. L. (org.) *Psicologia do envelhecimento: temas selecionados na perspectiva de curso de vida*. Campinas: Papirus , p.145-158.

GOMES, M. M. (1996). Epidemiologia das desordens demenciais. In: CORRÊA, A. C. *Envelhecimento, depressão e doença de Alzheimer*. Belo Horizonte: Health, p.25-37.

GONÇALVES, E. L. (1983). *O hospital e a visão administrativa contemporânea*. São Paulo: Pioneira.

GROISMAN, D. Velhice e história: perspectivas teóricas. In: *Cadernos IPUB: Envelhecimento e Saúde Mental: uma aproximação multidisciplinar*. 2ª ed. nº10, 1999. p.43-56.

_____ A velhice, entre o normal e o patológico. In: *Histórias, ciências, saúde* - Manguinhos. Rio de Janeiro, v.9, nº1, jan.-abr.2002. p.61-78.

GROISMAN, M.; LOBO, M. V. e CAVOUR, R. M. (1996). *Histórias dramáticas: terapia breve para famílias e terapeutas*. Rio de Janeiro: Rosa dos tempos.

GUERREIRO, T. e RODRIGUES, R. (1999). Envelhecimento bem sucedido: utopia, realidade ou possibilidade? Uma abordagem transdisciplinar da questão cognitiva. In: *Terceira idade: alternativas para uma sociedade em transição*. Rio de Janeiro: Relume-Dumará, UERJ, UnATI, p.51-70.

GUERREIRO, T. e CALDAS, C. P. (2001). *Memória e demência: (re) conhecimento e cuidado*. Rio de Janeiro: UERJ, UnATI.

GUTERMAN, J. (2002). *O bem e o mal de Alzheimer*. Rio de Janeiro: Lidador.

JABLONSKI, B. (1991). *Até que a vida nos separe: A crise do casamento contemporâneo*. Rio de Janeiro: Agir.

_____ (1999). Identidade masculina e o exercício da paternidade: de onde viemos e para onde vamos. In: FÉRES-CARNEIRO, T. (org) *Casal e família: entre a tradição e a transformação*. Rio de Janeiro: NAU, p.55-69.

_____ (2001). Atitudes frente à crise do casamento. In: FÉRES-CARNEIRO, T. (org) *Casamento e família: do social à clínica*. Rio de Janeiro: NAU, p.81-95.

JACOB FILHO, W. e SITTA, M. do C. (2002). Interprofissionalidade. In: PAPALÉO NETTO, M. e col. *Gerontologia: A velhice e o envelhecimento em visão globalizada*. São Paulo: Atheneu, p.440-450.

KARSCH, U. M. (1998). *Envelhecimento com dependência: revelando cuidadores*. São Paulo: EDUC.

KARSCH, U. M. Idosos dependentes: família e cuidadores. *Cadernos de saúde pública*, junho de 2003, v.19, nº 3, p.861-866.

KROM, M. (2000). *Família e mitos –Prevenção e terapia: resgatando histórias*. São Paulo: Summus.

LASCH, C. (1979). *Refúgio num mundo sem coração; a família: santuário ou instituição sitiada?* Rio de Janeiro, Paz e Terra, 1991.

LEIBING, A. A antropologia de uma doença orgânica: doença de Alzheimer e fatores culturais. In: *Envelhecimento e saúde mental: uma aproximação multidisciplinar*. 2ªed. Cadernos IPUB, UFRJ nº 10, 1999. p.57-74.

LIMA, D. M. de (1997). *O peso da idade*. Rio de Janeiro: Francisco Alves.

LOBO, L. F. (1992). Deficiência: prevenção diagnóstico e estigma. In: RODRIGUES, H. C. LEITÃO, M. B. S. B. e Benevides R. D. *Grupos e instituições em análise*. Rio de Janeiro: Rosa dos Tempos, p.113-126.

LOZANO, J. A. F. (1996) *Enfermidad de Alzheimer: aspectos psicosociales*. Barcelona: EDIKA MED.

LUDERS, S. L. A. e STORANI, M. S. B. (2002). Demência: impacto para a família e a sociedade. In: PAPALÉO NETTO, M. e col. *Gerontologia: a velhice e o envelhecimento em visão globalizada*. São Paulo: Atheneu, p.146-159.

MAY, R. (1983). *A descoberta do ser: estudos sobre a psicologia existencial*. Rio de Janeiro: Rocco, 1988.

MCGOLDRICK, M. (1995). Ecos do passado: ajudando as famílias a fazerem o luto de suas perdas. In: WALSH, F. e MCGOLDRICK, M. *Morte na família: sobrevivendo às perdas*. Porto Alegre: Artes Médicas, 1998. p.76-104.

MENDES, P. B. M. T. (1995). *Cuidadores: heróis anônimos do cotidiano*. São Paulo: Dissertação de Mestrado em Ciências Sociais, PUC/São Paulo.

MESSY, J. (1993). *A Pessoa idosa não existe: uma abordagem psicanalítica da velhice*. São Paulo, Aleph.

MINAYO, M. C. S. (1994). Ciência técnica e arte: o desafio da pesquisa social. In: Minayo, M.C.S. (org.) *Pesquisa social: teoria método e criatividade* – 5ªed. Petrópolis, Vozes. p.9-29.

MINUCHIN, S. (1974). *Families and family therapy*. Cambridge, MA:Harvard University Press.

MINUCHIN, S. e NICHOLS, M. P. (1993). *A cura da família: histórias de esperança e renovação pela terapia familiar*. Porto Alegre: Arte Médicas Sul, 1995.

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

NEGREIROS, T. C.de G. M. Gênero e geração: reflexões *sobre o contemporâneo* processo de envelhecer. In: *Psicologia clínica: pós-graduação e pesquisa*. Rio de Janeiro. Pontificia Universidade Católica do Rio de Janeiro. Centro de Teologia e Ciências Humanas. Departamento de Psicologia, v. 11, nº11, 1999. p.107-116.

NERI, A. L. (1993). Bem-estar e estresse em familiares que cuidam de idosos fragilizados e de alta dependência. In: NERI, A. L. (org) *Qualidade de vida e idade madura*. Campinas: Papyrus. p.237-285.

_____ (1995) *Psicologia do envelhecimento*. Temas selecionados na perspectiva de curso de vida. Campinas: Papyrus.

_____ e SOMMERHALDER, C. (2002). As várias faces do cuidado e do bem estar do cuidador. In: NERI, A. L. (org) *Cuidar de idosos no contexto da família: questões psicológicas e sociais*. Campinas: Alínea. p.9-63

_____ e CARVALHO, V. A. M. L. (2002). O bem estar do cuidador: aspectos psicossociais. In FREITAS, E. V. et al. *Tratado de geriatria e gerontologia*. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan.

NEUBURGER, R. (1995). *O mito familiar*. São Paulo: Summus, 1999.

NICHOLS, M. P. e SCHWARTZ (1995). *Terapia familiar: conceitos e métodos*. São Paulo: ARTMED.

NOVAES, M. H. (1995). *Psicologia da terceira idade: conquistas possíveis e rupturas necessárias*. Paulo de Frontin: Grypho.

_____. (1998). *Compromisso ou alienação frente ao próximo século*. 1ª ed. Rio de Janeiro: NAU, 1999.

OSÓRIO, L. C. (2000). *Grupos: teorias e práticas – acessando a era da grupalidade*. Porto Alegre: Artes Médicas Sul.

PACHECO, J. H. (1994). *Velhice e dignidade: construção coletiva do entendimento de dignidade por um grupo de trabalhadores do Núcleo de Atenção ao Idoso do HUPE*. Rio de Janeiro: Dissertação de mestrado, UERJ.

PAVARINE, S. C. I. e NERI, A. L. (2000). Compreendendo dependência, independência e autonomia no contexto domiciliar. In: Duarte, I. A. O. e D'ELBOUX D. (org.) *Atendimento domiciliar: um enfoque gerontológico*. São Paulo,: Atheneu. p.49-70.

PERLS, F. S. (1971). Quatro palestras. In: FAGAN, J. e SHEPHERD, I. L. (org) *Gestalt-terapia, teoria, técnicas e aplicações*. Rio de Janeiro: Zahar, 1977, p.27-60.

PERRACINI, M. R. e NERI, A. L. (2002) 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. p.135-163.

PINTO, M. E. de B. e NERI, A. L. (2002). 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: Alínea. p. 65-92.

PUIJALON B. e TRINCAZ, J. (1999). O sábio e o fardo. In: O Correio da UNESCO, publicada pela ONU para *Educação, ciência e cultura*, ano 27 nº 3, março. p.3-42.

RESTAK, R. M. (1997). *A idade da renovação: novas descobertas científicas sobre o processo do envelhecimento*. Rio de Janeiro: Record: Rosa dos Tempos, 1999.

ROLLAND, J. S. (1989). Doença crônica e o ciclo de vida familiar. In: CARTER, B. MCGOLDRICK, M. e col. *As mudanças no ciclo de vida familiar: uma estrutura para a terapia familiar*. 2ª edição, Porto Alegre: Artes Médicas, 1995. p.373-392.

_____ (1995). Ajudando famílias com perdas antecipadas. In: WALSH, F. e MCGOLDRICK, M. *Morte na família: sobrevivendo às perdas*. Porto Alegre: Artes Médicas, 1998. p.166-186.

ROMANO, B. W. (1999). *Princípios para a prática da psicologia clínica em hospitais*. São Paulo: Casa do Psicólogo.

SAAD, P. M. (1999). Transferência de apoio entre gerações no Brasil: um estudo para São Paulo e Fortaleza. In : CAMARANO, A. A. (org.) *Muito além dos 60: os novos idosos brasileiros*. Rio de Janeiro: IPEA.

SECCO, C. L. T. As rugas do tempo na ficção. In: *Cadernos IPUB: Envelhecimento e saúde mental: uma aproximação multidisciplinar*. 2ª ed. nº 10, 1999. p.9-33.

SILVA-FILHO, J. F. O diagnóstico, a hospitalização e as desigualdades no Brasil. In: *Cadernos IPUB: Por uma assistência psiquiátrica em transformação*. 3, Instituto de Psiquiatria, UFRJ,1996. p.5-8.

SILVA, J. L.; ALVES, L.F. e COELHO, M.R.M. (1997) A família em fase última. In: CERWENI, C.M. (Org.) *Família e ciclo vital: nossa realidade em pesquisa*. São Paulo: Casa do Psicólogo. p.135-161.

SILVEIRA, T. M. (1998) *A construção criativa na vida do casal: limites e possibilidades do casamento contemporâneo*. Rio de Janeiro: Dissertação de Mestrado. Departamento de Psicologia. PUC/Rio

_____ Os avós na família contemporânea. *Revista de Gestalt*, São Paulo, Departamento de Gestalt-Terapia, Instituto Sedes Sapientie, n.9, p.37-49, 2000a

_____ O sistema familiar e os cuidados com pacientes idosos portadores de distúrbios cognitivos. *Textos sobre envelhecimento*, vol 3, n.4, julho 2000b. p.13-28.

_____ Quem cuida, como cuida. III JORNADA DE PSICANÁLISE COM IDOSOS E SUAS INTERCESSÕES. *Anais*. Rio de Janeiro, Escola Brasileira de Psicanálise Movimento Freudiano, novembro, 2001. p.93-101.

SOMMERHALDER, C. e NERI, A.L. Avaliação subjetiva da tarefa de cuidar: ônus e benefícios percebidos por cuidadoras familiares de idosos de alta dependência. In: NERI, A.L. (org) *Cuidar de idosos no contexto da família: questões psicológicas e sociais*. Campinas: Alínea. p.93-134.

STAUDINGER, U. M.; MARSISKE, M. e BALTES, P. B. (1993). Resiliência em níveis de capacidade de reserva na velhice: perspectiva da teoria do curso de vida. In: NERI, A. L. *Psicologia do Envelhecimento: Temas selecionados na perspectiva de curso de vida*. Campinas: Papyrus,1995. p.195-227.

STIERLIN, H.; RÜCKER-EMBDEN, I.; WETZEL, N. e WIRRSCHING, M. (1981) *Terapia de família – la primera entrevista*. Barcelona: Gedisa.

TEIXEIRA, M. H. (1998). Relação interpessoal: cuidador-idoso dependente. In: CALDAS, C. P. *A saúde do idoso: a arte de cuidar*. Rio de Janeiro: EdUERJ. p.191–196.

VAITSMAN, J. (1994) *Flexíveis e plurais: identidade, casamento e família em circunstâncias pós-modernas*. Rio de Janeiro: Rocco.

VAN DEN BERG, J. H. (1981). *O Paciente Psiquiátrico: esboço de psicopatologia fenomenológica*. São Paulo, Mestre Jou.

VARGAS, Heber Soares (1983) *Psicologia do Envelhecimento*. São Paulo: Fundo Editorial Byk-Prociénx.

VELASQUEZ, M. D. (1998). As trajetórias de vida dos cuidadores principais. In: KARSCH, U.S.(org.) *Envelhecimento com dependência: revelando cuidadores*. São Paulo: EDUC.

VERAS, R. P. (1994). *País jovem com cabelos brancos: a saúde do idoso no Brasil*. Rio de Janeiro: Relume-Dumará/UERJ.

_____ (1998). Aspectos demográficos. In: CALDAS, C. P. *A saúde do idoso: a arte de cuidar*. Rio de Janeiro: EdUERJ. p.49-50.

_____ (1999). A Saúde pública e a terceira idade: reflexões sobre o tema. In: *Envelhecimento e saúde mental: uma aproximação multidisciplinar*. 2ª ed. Cadernos IPUB, Instituto de Psiquiatria/UFRJ nº 10. p.133-140.

VRABEC, N. J. (1997). Literature Review of Social Support and Caregiver Burden, 1980 to 1995. In: *Image: Journal of nursing scholarship*. v.29 nº4, Fourth Quarter.

VINAGRADOV, S. e YALOM, I. D. (1989). *Manual de psicoterapia de grupo*. Porto Alegre: Artes Médicas Sul, 1992.

VON BERTALLANFY, L. (1972). General systems theory: a critical review. In: *Systems Behaviour*. Ed. Beishon H. e Peters G., Open University Press, Londres.

YUASO, D.R. (2002). Cuidar de cuidadores: resultado de um programa de treinamento realizado em domicílio. In: NERI, A.L. (org) *Cuidar de idosos no contexto da família: questões psicológicas e sociais*. Campinas: Alínea. p.165-201.

WALSH, F. (1989). A família no estágio tardio de vida. In: CARTER, B.; MCGOLDRICK, M. e col. *As mudanças no ciclo de vida familiar: uma estrutura para a terapia familiar*. 2ª edição, Porto Alegre: Artes Médicas, 1995, p.269-287.

WERNER, J. (2001). *Saúde e educação*. (Série: Educação em Diálogo). Rio de Janeiro: Gryphus/Forense.

WOLF, R. (1994). Maltrato del anciano. In: PEREZ, E.A. et alii. *La atención de los ancianos: un desafío para los años noventa*. Washington, D.C.: Organización Panamericana de Salud, p.396-402.

WORDEN, J. W. (1998). *Terapia do luto: um manual para o profissional de saúde mental*. 2ªed. Porto Alegre: Artes Médicas Sul.

YUASO, D. R.(2000). *Treinamento de cuidadores familiares de idosos de alta dependência em acompanhamento domiciliário*. Campinas. Dissertação de Mestrado. Faculdade de Educação. Universidade Estadual de Campinas.

YUASO, D. R.(2002). Cuidar de cuidadores: resultados de um programa de treinamento realizado em domicílio. In: NERI, A.L.(org.) *Cuidar do idoso no contexto da família: questões psicológicas e sociais*. Campinas: Alínea. p.165-201.

ZARIT, S.H., STEVENS, H. e EDWARDS, A. B. (1996). Caregiving: research and clinical intervention. In: Robert T. Woods (ed.) *Handbook of the clinical psychology of ageing*. Chichester: John Wiley & Sons Ltd. p.333-368.

ZIMERMAN, D. (1993). *Fundamentos básicos das grupoterapias*. PortoAlegre: Artes Médicas Sul. p.168-172.

ZIMERMAN, G. I. (2000). *Velhice: aspectos biopsicossociais*. Porto Alegre: Artes Médicas Sul.

Anexo

Tabela 1 – Cuidadores

Nome	Idade	Sexo	Estado Civil	Grau de parentesco	Religião	Escolaridade	Profissão	Renda Familiar (aproximada)	Quem ajuda a cuidar
Marli	28	F	Casado	Neta	Católica	2º Grau	Do lar	4 salários	Ninguém
Paola	31	F	Divorciado	Filha	Espírita	3º Grau	Psicóloga	14 salários	Acompanhante
Luiza	37	F	Casado	Nora	Católica	3º Grau	Psicóloga	14 salários	Acompanhante
Vilma	40	F	Solteiro	Filha	Católica	3º Grau	Geóloga	4 salários	Vizinha
Carlos	42	M	Divorciado	Filho	Católica	3º Grau	Fiscal de Renda	25 salários	Filha
Luciana	43	F	Casado	Filha	Católica	3º Grau	Func. Pública	6 salários	Irmã
Esmeralda	45	F	Casado	Filha	Católica	2º Grau	Professora	8 salários	Empregada doméstica
Cibele	47	F	Divorciado	Filha	Espírita	3º Grau	Pedagoga/Func. Pública	10 salários	Acompanhante
Plínio	48	M	Solteiro	Filho	Católica	2º Grau	Vendedor	3 salários	Vizinha
Geórgia	48	F	Divorciado	Filha Adotiva	Católica	3º Grau	Psicóloga/Func. Pública	20 salários	Acompanhante
Fernanda	49	F	Divorciado	Filha	Judaica	3º Grau	Psicóloga	25 salários	Acompanhante
Regina	51	F	Viúvo	Filha	Espírita	2º Grau	Professora aposentada	8 salários	Filhos
Flávia	53	F	Casado	Filha	Evangélica	Analfabeta	Do lar	2 salários	Filhos
Olívia	55	F	Viúvo	Sobrinha	Espírita	1º Grau	Do lar	2 salários	Ninguém
João	60	M	Casado	Filho	Católica	3º Grau	Médico	23 salários	Acompanhante
Dilma	63	F	Casado	Esposa	Católica	2º Grau	Do lar	6 salários	Ninguém
Rose	67	F	Solteiro	Irmã	Católica	1º Grau	Aux. Enfermagem aposentada	3 salários	Sobrinha
Julieta	70	F	Casado	Esposa	Espírita	2º Grau	Do lar	15 salários	Acompanhante
Heraldo	71	M	Casado	Esposo	Católica	1º Grau	Mecânico aposentado	6 salários	Ninguém
Dina	73	F	Solteiro	Irmã	Evangélica	3º Grau	Pastora	15 salários	Acompanhante
Antonio	78	M	Casado	Esposo	Católica	3º Grau	Engenheiro aposentado	20 salários	Acompanhante
Mariana	80	F	Casado	Esposa	Católica	1º Grau	Do lar	3 salários	Ninguém
Álvaro	84	M	Casado	Esposo	Católica	3º Grau	Engenheiro aposentado	10 salários	Empregada doméstica
Osmar	89	M	Casado	Esposo	Católica	1º Grau	Comerciante aposentado	12 salários	Ninguém