



Dinéa Alcântara Palma

**CUIDADORAS FAMILIARES PRINCIPAIS
DE IDOSOS DEPENDENTES:
LAÇOS FAMILIARES EM QUESTÃO**

Dissertação de Mestrado

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Psicologia Clínica da PUC-Rio como requisito parcial para obtenção do título de Mestre em Psicologia Clínica.

Orientadora: Prof^a. Dr^a. Andrea Seixas Magalhães

Rio de Janeiro
Fevereiro de 2019



Dinéa Alcântara Palma

**CUIDADORAS FAMILIARES PRINCIPAIS
DE IDOSOS DEPENDENTES:
LAÇOS FAMILIARES EM QUESTÃO**

Dissertação apresentada como requisito parcial para obtenção do grau de Mestre pelo Programa de Pós-Graduação em Psicologia (Psicologia Clínica) da PUC-Rio. Aprovada pela Comissão Examinadora.

Prof^a. Andrea Seixas Magalhães

Orientadora
Departamento de Psicologia – PUC-Rio

Prof^a. Terezinha Féres-Carneiro

Departamento de Psicologia – PUC-Rio

Prof^a. Ana Maria Furtado

Sem vínculo

Rio de Janeiro, 19 de março de 2019.

Todos os direitos reservados. É proibida a reprodução total ou parcial do trabalho sem autorização da universidade, da autora e da orientadora.

Dinéa Alcântara Palma

Graduação em Psicologia (1988) pela Universidade Federal Fluminense (UFF). Especialização em Psicanálise com crianças: intervenção precoce (2009) pelo Serviço de Psicanálise e Atenção à Infância (SEPAI) da Santa Casa de Misericórdia do Rio de Janeiro. Especialização em Clínica Psicanalítica (2001) pelo Centro de Ensino, Pesquisa e Clínica em Psicanálise (CEPCOP) da Universidade Santa Úrsula.

Ficha Catalográfica

Palma, Dinéa Alcântara

Cuidadoras familiares principais de idosos dependentes : laços familiares em questão / Dinéa Alcântara Palma ; orientadora: Andrea Seixas Magalhães. – 2019.

87 f. ; 30 cm

Dissertação (mestrado)–Pontifícia Universidade Católica do Rio de Janeiro, Departamento de Psicologia, 2019.

Inclui bibliografia

1. Psicologia – Teses. 2. Cuidador familiar. 3. Idoso dependente. 4. Sobrecarga familiar. I. Magalhães, Andrea Seixas. II. Pontifícia Universidade Católica do Rio de Janeiro. Departamento de Psicologia. III. Título.

CDD: 150

Para Maria Angela Mandara, que
encantou a todos que tiveram o
prazer de conviver com ela!

Agradecimentos

À Andrea Seixas Magalhães, minha orientadora, professora, pela longa caminhada compartilhada, muito obrigada pela dedicação e pela confiança!

À Mayla Cosmo Monteiro, minha coorientadora, pela disponibilidade afetiva e efetiva.

À Terezinha Féres-Carneiro, por compartilhar toda sua paixão pelo ensino, pela formação e pela PUC-Rio.

À Marisa Schargel Maia, pelas valiosas contribuições na qualificação.

À Ana Maria Furtado, por aceitar o convite para participar da banca e participar de minha formação psicanalítica.

À Carla Leitão, pela generosidade e disponibilidade para ensinar.

Às queridas colegas do “grupo das terças”: Anielle Cristine Santos, Juliana Diniz, Carla Mendes, Fernanda Palermo, Debora Sampaio e Mariana Matos pelo convívio e trocas tão generosas.

Às entrevistadas, mulheres tão frágeis e generosas, por confiarem na minha escuta e partilharem momentos tão importantes e difíceis de suas vidas, meu muito obrigada!

À Neyza Prochet e aos colegas do grupo de estudos, obrigada pelo apoio sempre!

Às queridas colegas da Oficina Clínica do Círculo: Ana Lucia, Barbara, Claudia, Daniela, Luciana, Solange e Vera.

Ao Sergio Gomes, pela disponibilidade de escuta e pela paixão pela clínica!

À Cynthia Campagnuci, ao Sidney Bustamante, à Cristina e ao Claudio Lyra e Bianca Bessa pela oportunidade de trabalhar com os idosos.

Aos meus pais, Francisco e Glória, por ser quem são! Amor e humor encarnados!

Aos queridos irmãos Helena, Lívia, Francisco e Diana, sobrinhos e sobrinhos-netos, meu muito obrigada pela presença em minha vida.

À minha família escolhida Claudia e Luca Falconi e sobrinhos, por todo amor envolvido!

À minha irmã Diana Palma Levcovitz, pelo apoio durante o processo do mestrado.

À Angela Tostes e Marina Espirito Santo, pela amizade e companheirismo.

À turma de Copa: Elaine, Ana Flávia, Ednéa, Francisca, Lu, Maria e Claudinha, pelo apoio que me dão nos cuidados com meus pais.

Ao Benílton, pela escuta.

Ao Marcio Abreu, por tudo!

À Rosa Inoue, pelo apoio de uma Muvuca a outra!

A todos mais que, direta ou indiretamente, fizeram parte desta jornada e, embora não citados, contribuíram imensamente para que esta etapa da minha vida fosse cumprida. Obrigada a todos!

O presente trabalho foi realizado com o apoio da Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior – Brasil (CAPES) – Código de Financiamento 001.

Resumo

Palma, Dinéa Alcântara; Magalhães, Andrea Seixas (Orientadora); Monteiro, Mayla Cosmo (Coorientadora). **Cuidadoras familiares principais de idosos dependentes: laços familiares em questão**. Rio de Janeiro, 2019. 87p. Dissertação de Mestrado – Programa de Pós-Graduação em Psicologia Clínica, Pontifícia Universidade Católica do Rio de Janeiro.

A longevidade da população e, conseqüentemente, o aumento de doenças crônico-degenerativas que causam dependência, são uma realidade com a qual as famílias brasileiras estão se defrontando. No imaginário social e familiar há uma expectativa de que mulheres se responsabilizem pelos cuidados dos enfermos e dos idosos. Considerando a diversidade de papéis ocupados pela mulher na atualidade – filha, mãe, esposa, profissional –, o cuidado ao idoso dependente torna-se um desafio para esta, fazendo emergir inúmeros sentimentos e mudanças na dinâmica familiar. Este estudo teve como objetivo geral investigar a vivência da mulher cuidadora familiar principal de idoso dependente. Como objetivos específicos, pretendemos investigar como a mulher cuidadora de idoso dependente percebe a repercussão da função de cuidar em sua família; e compreender as especificidades do vínculo entre a mulher cuidadora e o idoso dependente. Realizamos uma pesquisa qualitativa, na qual entrevistamos oito mulheres cuidadoras de idoso dependente, com idades entre 45 e 57 anos. Da análise do material discursivo coletado nas entrevistas emergiram cinco categorias de análise: 1) *Da autonomia à dependência: tempos do cuidado*; 2) *Experiência do cuidado e seus impactos*; 3) *O lugar da cuidadora principal de idoso familiar dependente*; 4) *Rede de apoio aos cuidados* e 5) *Lutos no cuidado*. O diagnóstico de demência foi prevalente neste estudo e causou grande impacto nas cuidadoras. A evolução da doença, com as perdas cognitivas e aumento da dependência, despertou sentimentos de desamparo, impotência, tristeza e culpa, sobrecarregando emocionalmente a maioria das cuidadoras. A naturalização do lugar de cuidadora e as perdas vivenciadas são percebidas pelas entrevistadas como um destino. Elas não se questionam sobre as repercussões da sobrecarga associada ao cuidado com o familiar idoso dependente nas suas vidas. Contudo,

relatam ter menos oportunidades de trabalho e de progressão na carreira, assim como restrições na vida social e no lazer. Recorrer a tratamentos médicos e psicológicos foi uma estratégia para minimizar os efeitos nocivos da sobrecarga. O suporte da rede de apoio foi fundamental para que as mulheres cuidadoras continuassem a exercer outras funções como trabalhadora e mãe.

Palavras-chave

Cuidador familiar; idoso dependente; sobrecarga familiar.

Abstract

Palma, Dinéa Alcântara; Magalhães, Andrea Seixas (Orientadora); Monteiro, Mayla Cosmo (Coorientadora). **The main female family caregivers of dependent elderly people: family ties in question.** Rio de Janeiro, 2019. 87p. Dissertação de Mestrado – Programa de Pós-Graduação em Psicologia Clínica, Pontifícia Universidade Católica do Rio de Janeiro.

The longevity of the population and, consequently, the increase of chronic-degenerative diseases that cause dependence, are a reality with which the Brazilian families are facing. In the social and family imaginary there is an expectation that women will be responsible for the care of the sick and the elderly. Considering the diversity of roles currently occupied by women – daughter, mother, wife, professional – care for the dependent elderly becomes a challenge for this, causing innumerable feelings and changes in family dynamics to emerge. This study aimed to investigate the experience of the female family caregiver leading to the elderly dependent. We intended to investigate how the female caregiver perceives the repercussion of the caring function in their family; and to understand the specificities of the bond between the caregiver and the dependent elderly. We conducted a qualitative research, in which we interviewed eight women who were dependent caregivers, aged between 45 and 57 years. From the analysis of the discursive material collected in the interviews emerged five categories of analysis: 1) *From autonomy to dependency: times of care*; 2) *Experience of care and its impacts*; 3) *The place of the primary caregiver of dependent elderly family members*; 4) *Care network* and 5) *Grief within the care*. The diagnosis of dementia was prevalent in this study and had a great impact on caregivers. The evolution of the disease, with cognitive losses and increased dependence, aroused feelings of helplessness, impotence, sadness and guilt, emotionally overwhelming most caregivers. The naturalization of the caregiver's place and the lived losses are perceived by the interviewees as a destination. They do not question the repercussions of the overload associated with care with the dependent elderly relative in their lives. However, they report fewer opportunities for work and career advancement, as well as restrictions on social and leisure life.

Using medical and psychological treatments was a strategy to minimize the harmful effects of overload. The support network was essential for female caregivers to continue to perform other roles as both worker and mother.

Keywords

Family caregiver; dependent elderly person; family burden.

Sumário

1 Introdução	14
2 Envelhecimento e seus desdobramentos	16
2.1 Envelhecimento no Brasil	16
2.2 Subjetividade e envelhecimento	21
2.3 Autonomia, dependência e cuidados	23
2.4 Cuidados especiais ao idoso dependente	27
3 Mulher, família e cuidados	31
3.1 O idoso no ciclo de vida familiar	32
3.1.1 Repercussões do adoecimento do idoso dependente na família	35
3.2 A mulher cuidadora e seus lutos	41
3.2.1 A mulher e os cuidados na família	44
3.3 Teoria do cuidado	46
4 A pesquisa	49
4.1 Participantes	49
4.2 Instrumentos e procedimentos	50
4.3 Análise e discussão dos resultados	51
Da autonomia à dependência: tempos do cuidado	51
A experiência do cuidado e seus impactos	56
O lugar da cuidadora principal de idoso familiar dependente	60
Rede de apoio aos cuidados	66
Lutos no cuidado	71
5 Considerações finais	74
6 Referências bibliográficas	77

Anexo 1	84
Anexo 2	86

Lista de abreviaturas e siglas

CNDI	Conselho Nacional dos Direitos do Idoso
ILC	Centro Internacional de Longevidade
OMS	Organização Mundial de Saúde
PNI	Política Nacional do Idoso
PNSI	Política Nacional da Saúde do Idoso
PSF	Programa Saúde da Família
RENADI	Rede Nacional de Proteção e Defesa da Pessoa Idosa
SUS	Sistema Único de Saúde
UNFPA	Fundo de Populações das Nações Unidas

1 Introdução

Em 2011, iniciei um trabalho como psicóloga em uma clínica de saúde mental, atuando no ambulatório e no Centro de Convivência de Idosos (Centro Dia), no qual realizava sessões individuais de atendimento, entrevistas e reuniões com as famílias, bem como elaborava projetos terapêuticos, como oficinas para idosos, além de estabelecer apoio e articulação de novos laços de convívio social. A dificuldade de trabalhar a divisão dos cuidados com os idosos dependentes com as famílias despertou a necessidade de buscar o entendimento desse processo.

Na maioria das famílias, os cuidados eram exercidos por apenas um familiar, geralmente a filha do idoso, que se ocupava também de sua própria família (maridos e filhos) e de seu trabalho. Mesmo com a disponibilidade e dedicação dessas mulheres em acompanhar o tratamento de seus familiares, elas demonstravam cansaço em desempenhar as tarefas, sentindo-se também culpadas por não poder fazer mais por eles. O fato de os idosos frequentarem o Centro Dia era considerado uma boa solução por elas, pois se tratava de um lugar protegido, onde eram desenvolvidas atividades específicas ao grau de dependência deles e que permitia a elas se dedicarem a outras atividades ou mesmo descansar. As dificuldades dessas mulheres em lidar com o declínio físico, cognitivo e emocional de seu familiar dependente, narradas nas reuniões dos familiares ou mesmo nas sessões de acompanhamento individual dos pacientes, foi o que motivou à realização desta pesquisa.

Este estudo tem como objetivo geral investigar a vivência da mulher cuidadora familiar principal de idoso dependente. Buscaremos investigar como a mulher cuidadora de idoso dependente percebe a repercussão da função de cuidar em sua família e compreender as especificidades do vínculo entre a mulher cuidadora e o idoso dependente.

O tema é bastante atual, na medida em que, nos próximos anos, o número de idosos com algum tipo de dependência tenderá a crescer, tornando necessários novos arranjos para a realização dos cuidados na família. Nesse sentido, a importância deste estudo está no fato de que ainda é designado, em grande parte, às mulheres cuidarem e acompanharem da evolução da doença de seus familiares

dependentes. Dessa forma, é importante pensar em estratégias para que a realização desses cuidados não dificulte para elas a manutenção dos cuidados com sua própria saúde, seu trabalho e sua família.

Cuidar de quem cuida será o grande desafio para profissionais que trabalham com idosos dependentes. Incluir a escuta das cuidadoras familiares é uma demanda legítima, pois o bem-estar delas impacta diretamente na qualidade do cuidado e no equilíbrio do sistema familiar.

Para a consecução de nossos objetivos, abordaremos inicialmente o envelhecimento e seus desdobramentos, bem como questões relativas aos cuidados especiais dedicados ao idoso que se torna dependente por ter sua autonomia comprometida, gerando a necessidade de cuidados diários mais intensos.

Em seguida, discorreremos sobre a mulher, a família e o cuidado. Serão consideradas a construção dos vínculos familiares e a abordagem do modelo do ciclo de vida familiar para apoio das reflexões sobre o cuidado com o idoso no ciclo familiar e as repercussões do adoecimento com dependência na família. Além disso, discutiremos o lugar da mulher cuidadora principal e as implicações do cuidar em sua família.

Após essa fundamentação teórica, detalharemos a metodologia escolhida para compreender a experiência da vivência da mulher cuidadora familiar principal de idoso dependente, apresentando a análise e a discussão dos resultados obtidos por meio de entrevistas semiestruturadas com oito mulheres cuidadoras.

2 Envelhecimento e seus desdobramentos

Este capítulo tem como objetivo tecer questões a respeito do envelhecimento com dependência, tendo em vista que estudos apontam que 30% das pessoas acima dos 60 anos no Brasil necessitarão de algum tipo de apoio para a realização das tarefas da vida diária (Lima-Costa, Peixoto, Malta, Szwarcwld & Mambrini, 2017). Este apoio se torna maior e mais frequente quando os idosos ultrapassam os 80 anos. Na maioria desses casos, o idoso tem na família seu principal suporte quando necessita de cuidados, os quais, seja de maneira formal ou informal, são realizados – na maioria dos casos – por mulheres. Inicialmente, abordaremos as transformações típicas do processo do envelhecimento, considerando seus aspectos biológicos, psicológicos e socioculturais. Em seguida, discutiremos o cuidado de idosos dependentes realizados por um familiar.

2.1 Envelhecimento no Brasil

O envelhecimento da população ocorre em todas as regiões do mundo e, de maneira mais progressiva, nos países em desenvolvimento. O avanço da medicina, bem como a melhoria das condições sanitárias, dos cuidados com a saúde e o bem-estar econômico, têm ajudado a prolongar a vida (UNFPA, 2012). Estas grandes conquistas do século XX se transformaram em um dos maiores desafios do século atual, pois não bastará apenas viver por mais anos, mas fazê-lo com a melhor qualidade de vida possível (Veras & Oliveira, 2018).

O Brasil acompanha essa tendência mundial, sendo um país em que o envelhecimento populacional vem ocorrendo de maneira acelerada. A queda da fecundidade, associada à diminuição da taxa de mortalidade devido às melhores condições de vida nos últimos trinta anos, nos alçará, até 2025, ao posto de sexto país com a maior população idosa. Em 2014, a expectativa de vida ao nascer, no Brasil, subiu para 75,2 anos, e o segmento populacional que mais aumenta na população brasileira é o de idosos, com previsão de taxas de crescimento de mais de 4% ao ano, no período de 2012 a 2022 (Brasil/IBGE, 2012).

A população brasileira com 60 anos de idade ou mais passou de 14,2 milhões, em 2000, para 19,6 milhões em 2010, devendo atingir 41,5 milhões em 2030, e 73,5 milhões em 2060. Entre as capitais, Rio de Janeiro e Porto Alegre se destacam com as maiores proporções de idosos, representando, respectivamente, 12,8% e 11,8% da população total desses municípios (Brasil/IBGE, 2012). Segundo dados do Fundo de Populações das Nações Unidas (UNFPA), no ano de 2012, a população mundial acima de 60 anos computava 84 homens para cada 100 mulheres. Acima dos 84 anos, a diferença era ainda maior: para cada grupo de 100 mulheres, existiam 61 homens (UNFPA, 2012). Embora a população feminina com mais de 60 anos de idade tenha passado de 4,7%, em 2000 para 6% em 2010 (Brasil/IBGE, 2012), esta longevidade não expressa a garantia de melhor qualidade de vida. Fatores como violência, discriminação e desigualdade salarial têm levado as idosas a tornarem-se dependentes economicamente, limitando sua autonomia (Almeida, Mafra, Silva & Kanso, 2015).

O envelhecimento da população apontou a necessidade de criação de políticas que o contemple. Em seu estudo, Fernandes e Soares (2012) propõem uma discussão sobre o desenvolvimento dos aspectos legais das políticas públicas de atenção ao idoso no Brasil, em seu contexto sociopolítico e histórico, ressaltando os aspectos que dizem respeito ao bem-estar da pessoa idosa. As autoras apresentam um quadro em que os marcos históricos oriundos dos processos sociopolíticos começam a se configurar diante da passagem de um perfil de país jovem, marcado por políticas voltadas para a população materno-infantil, para um outro no qual a população começa a viver mais e, como consequência, exigir que sejam estabelecidas garantias de sobrevivência digna. Como exemplos desses marcos destacam-se a Lei 6.179 de 1974, que institui novo tratamento à questão previdenciária; e a realização, em 2006, da I Conferência Nacional dos Direitos da Pessoa Idosa, visando garantir e ampliar os direitos da pessoa idosa com a construção da Rede Nacional de Proteção e Defesa da Pessoa Idosa (RENADI). Neste contexto, em 1994, foi aprovada a Lei 8.842, que estabelece a Política Nacional do Idoso (PNI) e cria o Conselho Nacional dos Direitos do Idoso (CNDI). A Lei 8.842 estabelece ainda que a família, a sociedade e o Estado têm o dever de assegurar ao idoso todos os direitos da cidadania. Dentre estes, garantir sua participação na comunidade; defender sua dignidade, bem-estar e o direito à vida; evitar que o idoso seja alvo de discriminação de

qualquer natureza; garantir que o idoso seja o principal agente e destinatário das transformações a serem efetivadas, respeitando as diferenças econômicas, sociais, regionais e, particularmente, as contradições entre o meio rural e o urbano do Brasil (Freire & Polejack, 2015).

Em 1999, com a implantação da Política Nacional da Saúde do Idoso (PNSI), ficou estabelecido, através de definições e redefinições da Lei 8.842, a promoção do envelhecimento saudável, a prevenção de doenças, o apoio ao desenvolvimento de cuidados informais, o apoio aos estudos e pesquisa na área, dentre outros. Entretanto, apenas em 2003, sob o impacto da II Assembleia Mundial de Madri no ano anterior e da Conferência Regional Intergovernamental sobre Envelhecimento da América Latina e Caribe, criou-se o Estatuto do Idoso, que regulamenta os direitos assegurados aos idosos (Fernandes & Soares, 2012). O Estatuto prevê a execução das políticas que contribuam para a autonomia e a ampliação de redes sociais dos idosos, tendo como uma de suas diretrizes a priorização do atendimento ao idoso através de suas próprias famílias, em detrimento do atendimento asilar, à exceção dos idosos que não possuam condições que garantam sua própria sobrevivência (Brasil, 1994).

No âmbito das ações governamentais, para a implementação da PNI, foram definidas as competências dos órgãos e entidades públicos de saúde: garantir ao idoso a assistência à saúde, nos diversos níveis de atendimento do Sistema Único de Saúde (SUS); prevenir, promover, proteger e recuperar a saúde do idoso, mediante programas e medidas profiláticas; adotar e aplicar normas de funcionamento às instituições geriátricas e similares, com fiscalização pelos gestores do SUS; elaborar normas de serviços geriátricos hospitalares; desenvolver formas de cooperação entre as secretarias de saúde dos estados, do Distrito Federal e dos municípios e entre os centros de referência em geriatria e gerontologia, para treinamento de equipes interprofissionais; realizar estudos para detectar o caráter epidemiológico de determinadas doenças do idoso, com vistas a prevenção, tratamento e reabilitação; e criar serviços alternativos de saúde para o idoso (Brasil, 1994).

Fernandes e Soares (2012) apontam que, mesmo com o estabelecimento de todas estas políticas de proteção à saúde do idoso, a sua execução encontra-se limitada no que tange à oferta de serviços e programas de saúde públicos. O Estado se apresenta como parceiro eventual, com responsabilidades reduzidas,

atribuindo à família a responsabilidade maior dos cuidados desenvolvidos no domicílio para o idoso dependente. Um exemplo dessa limitação, apesar dos esforços para assegurar os direitos da cidadania aos idosos, diz respeito à restrição em relação à oferta de acomodações para cuidados de longa duração e às necessidades não cobertas pelos planos de saúde privados (Küchemann, 2012; Bandeira & Preturlan, 2016).

Falhas na execução de políticas, no que se refere à atribuição de papéis às famílias e aos apoios que cabem a uma rede de serviços a ser oferecida ao idoso dependente e aos seus familiares cuidadores, têm como consequência um apoio que se apresenta de maneira irregular. Uma opção estratégica para aumentar a rede de cuidados aos idosos está no Programa Saúde da Família (PSF), que contempla equipes com formação para o cuidado do idoso e suporte à família. A PNSI tem como objetivo permitir um envelhecimento saudável, o que implicaria a preservação da capacidade funcional e a autonomia, mantendo o nível da qualidade de vida, de acordo com as diretrizes do SUS, que se ocupa com a atenção à saúde em todos os seus níveis (Veras & Oliveira, 2018). Quando este modelo não é aplicado de integralmente, a atenção ao idoso se apresenta de forma fragmentada e, assim, a responsabilidade pelo cuidado ao idoso dependente recai sobre as famílias que, muitas vezes, por questões de ordem financeira, não podem contratar um cuidador formal e elegem um de seus membros para tal (Fernandes & Soares, 2012).

Um novo modelo de cuidado ao idoso contempla cinco níveis em sua estrutura, considerando os três primeiros níveis como leves (acolhimento, integração dos cuidados e ambulatório de geriatria) e os dois últimos como mais pesados, exigindo internações de curta e longa duração (Veras & Oliveira, 2018). Rauth e Py (2016) pontuam que, apesar da maior visibilidade dada à velhice, com reconhecimento de necessidades e ações específicas, este segmento da população não é reconhecido como grupo social quando se trata de seus direitos fundamentais de cidadania – tais como renda digna, saúde, segurança, espaço social produtivo –, entendidos como condição mínima para a promoção de uma vida com qualidade. Segundo as autoras, a política social nacional para a velhice cresceu no discurso, mas estancou na prática, tendo havido o reconhecimento dos direitos, mas não sua implementação.

Kalache (2014) ressalta que uma política que pretenda atender às demandas da longevidade deverá promover o que chama de “os quatro capitais do bem envelhecer”, quais sejam: “atenção à saúde; acesso a conhecimentos; condições financeiras – pelo menos a renda mínima; e suporte e cuidado da família, amigos e pessoas próximas” (p. 3306), ampliando o conceito de envelhecimento ativo proposto pela Organização Mundial de Saúde (OMS), o qual já contemplava a otimização das oportunidades de saúde, participação e segurança, com vistas à melhoria da qualidade de vida, na proporção em que as pessoas ficam mais velhas (OMS, 2005).

Com novos avanços tecnológicos na ciência e na saúde, associados a uma melhoria na qualidade de vida e na educação, os anos vividos estão ultrapassando barreiras antes intransponíveis aos nossos antepassados. A longevidade, em algumas sociedades, tem proporcionado modificações na distribuição de tempo e no desempenho de papéis na vida de seus indivíduos. Até meados do século passado, podia-se definir o curso de vida em três estágios distintos: aprendizagem, trabalho e aposentadoria. Os estudos e a aprendizagem se concentravam nos primeiros anos de vida, seguidos por um período de três décadas de trabalho, finalizado com uma aposentadoria de curta duração. Hoje, com o prolongamento da expectativa de vida, encontramos um curso de vida mais longo e complexo em que há maior flexibilidade das etapas. O aprendizado poderá acompanhar toda a vida laborativa (através de treinamentos, cursos de atualização tecnológica, especializações, MBAs, por exemplo). A vida profissional também se tornará mais longa, permitindo contato e intercâmbio entre diferentes gerações. A aposentadoria poderá acontecer mais tardiamente, pois, além das adaptações às novas regras impostas pelos governos, a percepção do tempo de vida que resta também poderá influenciar nessa decisão (ILC-Brasil, 2015).

Levando em conta a longevidade, o foco das políticas públicas para o bem-estar social poderá deixar de ser marcado pela idade, voltando-se para as necessidades sociais e de saúde durante toda a vida. Atualmente, as condições de saúde e de informação, de maneira geral, permitem dizer que a geração que tem em torno dos 65 anos viverá a velhice como o primeiro grupo com maior escolaridade, maior acesso à informação, às tecnologias e às pesquisas aplicadas à saúde. Eles estão reinventando a forma como se vive e se percebe a velhice, cada

um a seu modo e com suas possibilidades de desenvolvimento pessoal (ILC-Brasil, 2015).

2.2 Subjetividade e envelhecimento

A velhice, tal como as demais etapas da vida, é circunscrita por alterações físicas, biológicas, emocionais e socioculturais. Bosi (1983) pontua que, “além de ser um destino do indivíduo, a velhice é uma categoria social” (p. 35), de tal modo que a velhice não é uma etapa da vida que ocorre de maneira igual para todos.

Longevidade e envelhecimento são dois conceitos relacionáveis, mas com sentidos diferentes. Enquanto o primeiro diz respeito ao tempo longo de vida, o segundo é relativo ao efeito de tornar-se velho (Alves, 2015). A longevidade da população vem se ampliando expressivamente desde meados do século passado e, considerando as transformações nos modos de viver, produzir e consumir, torna-se importante pensar como os sujeitos estão envelhecendo. Mucida (2006) apresenta o envelhecimento como um processo que acompanha o organismo, do nascimento à morte. Nesta perspectiva, a velhice seria um tempo específico dentro deste processo em que ocorrem intensas limitações, modificações de funcionamento de várias funções, sem resultar necessariamente em um acúmulo de doenças. A autora afirma que o discurso médico descreve a velhice como uma combinação entre fatores constitucionais herdados e adquiridos durante o envelhecimento. Tal discurso reduz o corpo a um organismo circunscrito ao determinismo biológico e, nesse sentido, exclui-se a possibilidade de dizer sobre a velhice e sobre o envelhecimento, já que as perdas apontadas para definir o envelhecimento podem ser encontradas fora da velhice.

Santos, Pocinho, Ferreira, Santos e Pais (2013) apresentam algumas teorias biológicas (da interação celular, da mutagênese somática, do acidente por erro, da deterioração, dos radicais livres, do sistema imunológico) para dar conta do processo do envelhecimento, sob o ponto de vista da degeneração da função e da estrutura dos sistemas orgânicos. Os autores enfatizam que este é um processo gradual e que, embora seja verificado em todas as pessoas que envelhecem, ocorre com forma e ritmo diferentes em cada sujeito. As transformações estruturais podem ser observadas em nível metabólico e celular, produzindo alterações no

desempenho e na aparência física. Silveira (2007) considera que, mesmo sendo um período de mais perdas que ganhos, existe um constante esforço de adaptação do organismo ao meio. Este mecanismo de autorregulação permite compreender a resposta positiva de alguns idosos debilitados a tratamentos bastante invasivos.

Birman (2015) discute a emergência do conceito contemporâneo de terceira idade, tecendo uma análise sucinta sobre uma representação alternativa e uma nova narrativa sobre o processo do envelhecimento no Ocidente, distinta daquela estabelecida historicamente na Modernidade. Na Antiguidade e na Idade Média, o velho representava sabedoria e ancestralidade. No século XVIII, sob a influência da teoria evolucionista, a velhice passou a ser considerada a última das idades da vida – antecedida pela infância, juventude e maturidade –, associando-se à ideia de morte. Na Modernidade, a Revolução Industrial trouxe a obrigatoriedade da educação, ideais de saúde e significativa transformação nas famílias. Há uma mudança no convívio de várias gerações, com a primazia da família nuclear convivendo em um espaço privado e íntimo, abrigando apenas duas gerações, a dos pais e a dos filhos na mesma casa. Como resultado desse processo social, político e econômico, a velhice vai adquirindo seu caráter negativo, sendo pouco a pouco desqualificada. O velho transforma-se em um peso, cabendo-lhe apenas a morte.

Com o prolongamento da vida na contemporaneidade, devido a melhores condições de habitação, alimentação, sistemas de pensões e progressos nos cuidados médicos, a velhice se afasta da morte para se transformar em uma nova etapa da vida biológica, uma possibilidade de ressignificação da existência, passando a ser positivada como uma nova idade da vida, a terceira idade (Birman, 2015). Novaes (1995) considera a velhice uma experiência subjetiva e social intensa e variada, afirmando que não existe uma maneira certa de vivê-la. Considera um bom envelhecimento como aqueles nos quais os idosos mantêm o investimento no mundo por meio de uma vida ativa ou serena, atualizando seus projetos e relacionamentos. A autora propõe o protagonismo da existência, vivendo uma vida que valha a pena ser vivida através de um viver criativo, que é uma forma de estar no mundo e se relacionar com a realidade externa, em oposição a um lugar de inutilidade e submissão ao mundo exterior (Novaes, 2008).

2.3 Autonomia, dependência e cuidados

A dependência do idoso pode ser compreendida a partir de vários campos do conhecimento. Inicialmente, privilegiaremos definições oriundas dos campos da gerontologia e, em seguida, da psicologia. Enquanto especialidade presente na medicina, na enfermagem, na odontologia e na fisioterapia, a geriatria envolve o estudo clínico da velhice, com foco na prevenção e no tratamento de doenças ligadas ao processo do envelhecimento. Já a gerontologia, como campo interdisciplinar, estuda as transformações típicas do processo do envelhecimento, considerando seus determinantes biológicos, psicológicos e socioculturais, produzindo pesquisas nestes três campos (Caldas, 2003).

Na medida em que um indivíduo envelhece, sua qualidade de vida é fortemente determinada por sua habilidade em manter autonomia e independência. Frequentemente utilizados no campo do envelhecimento, os conceitos de autonomia e independência guardam diferenças, embora sejam complementares. Por autonomia entende-se a aptidão de a pessoa tomar decisões e gerenciar a própria vida, ainda que limitada fisicamente para a execução de autocuidados, higiene ou locomoção, de acordo com suas próprias regras e preferências. Às vezes, mesmo estando dependente para algumas atividades diárias, necessitando de ajuda de terceiros, o idoso é autônomo, pois está apto a tomar decisões sobre a sua vida. É importante diferenciar esses conceitos e reforçar que essas condições são independentes entre si.

A independência, por sua vez, diz respeito à habilidade de realizar as atividades de vida diária sem auxílio de outras pessoas. Estas estão divididas em: atividades básicas, relacionadas ao autocuidado (banho, alimentação, continência, vestir-se, deambular etc.); instrumentais, que se relacionam à capacidade de realizar tarefas mais práticas do dia a dia (usar o telefone, fazer compras, preparar refeições, cuidar da casa, utilizar os transportes, manusear dinheiro, administrar as próprias medicações etc.); e avançadas, que se referem a atos mais complexos e, em grande parte, ligados à automotivação (como trabalho, atividades de lazer, contatos sociais, exercícios físicos etc.).

Estima-se que na população idosa, cerca de 70% terão um envelhecimento saudável com autonomia e independência, mas os outros 30% serão dependentes

de algum tipo de apoio, necessitando mais ou menos intensamente de cuidados realizados por terceiros (Lima-Costa, Peixoto, Malta, Szwarcwld & Mambrini, 2017). O olhar sobre o envelhecer deve considerar que nem todas as alterações que ocorrem com a pessoa idosa sejam decorrentes de seu envelhecimento natural, pois isso impediria a detecção precoce de certas doenças e seu tratamento. Da mesma maneira, não se deve tratar o envelhecimento natural como doença, o que ocasionaria a realização de exames e tratamentos desnecessários, originários de sinais e sintomas que podem ser facilmente explicados pela senescência (Brasil/Ministério da Saúde, 2006).

A partir do momento em que a autonomia e a independência do idoso começam a entrar em declínio, ele perde, gradativamente ou de modo abrupto, a habilidade de cuidar de si. Torna-se, então, dependente de assistência prestada por familiares, por outros cuidadores ou por instituições de saúde. Segundo Caldas (2003) aponta que uma das formas de se definir a dependência, sob o ponto de vista da geriatria, seria associá-la à fragilidade, aqui considerada como vulnerabilidade apresentada pelo indivíduo aos desafios do próprio ambiente. No processo de senescência, a dependência atinge pessoas em torno de 85 anos, ou aqueles de idade inferior que apresentam algum tipo de comprometimento funcional relacionado a doenças que diminuem sua capacidade de adaptação ao estresse causado por doenças agudas, hospitalização ou por outras situações de risco (Caldas, 2003). A senescência resulta do somatório de alterações orgânicas, funcionais e psicológicas do envelhecimento normal, enquanto a senilidade é caracterizada por afecções que, frequentemente, acometem os indivíduos idosos (Macedo, 2006). Cabe ressaltar que certas alterações decorrentes do processo de senescência podem ter seus efeitos minimizados pela assimilação de um estilo de vida mais ativo ao longo da vida.

A avaliação da capacidade funcional permite atender às demandas específicas do indivíduo, norteadando seu plano de cuidado, identificando riscos e prevenindo prejuízos na qualidade de vida do idoso. Essa prática requer um olhar interdisciplinar e exige do avaliador treinamento específico para o uso das ferramentas e interpretação dos resultados. Para avaliar a capacidade funcional do idoso, os profissionais da área da saúde utilizam ferramentas, que auxiliam na identificação de possíveis perdas funcionais. São testes de rastreio cognitivo, rastreio para risco de depressão, testes de mobilidade e equilíbrio, escalas de

avaliação de atividades básicas e instrumentais de vida diária, levantamento de dados nutricionais e de alimentação, queixas relacionadas à fala e à comunicação, investigação de suporte familiar e social, dentre outras (Caldas, 2003; Jesus, Orlandi & Zazzetta, 2018).

De forma geral, a capacidade funcional é definida como a habilidade de executar tarefas cotidianas, simples ou complexas, necessárias para uma vida independente e autônoma na sociedade. Está relacionada com aspectos físicos, cognitivos e emocionais do indivíduo. Por exemplo, um idoso com hipertensão arterial e diabetes é considerado saudável se mantém o controle dessas doenças crônicas e sua capacidade funcional preservada. Por outro lado, o idoso hipertenso e diabético que não faz controle dessas doenças poderá sofrer complicações e sequelas que comprometem sua funcionalidade. Um idoso com boa capacidade funcional se mantém independente e desfrutando da sua vida social até uma idade mais avançada (Caldas, 2003). Quando a pessoa idosa começa a desenvolver um declínio de sua capacidade funcional, ela tem prejuízos em suas atividades de vida diária, podendo apresentar dependência para uma ou mais atividades do cotidiano, comprometendo também a sua autonomia.

O envelhecimento, como todas as etapas do desenvolvimento, é um processo que implica ganhos e perdas. É uma experiência subjetiva e depende do grau de adaptação à nova realidade. A forma como o idoso lida com o avanço do tempo, bem como com sua capacidade em equilibrar suas limitações e possibilidades, serão determinantes para o seu bem-estar. Cuidar dos netos ou se aposentar, por exemplo, podem conter aspectos positivos, desde que partam de uma escolha, e não sejam uma imposição.

Com o avançar do envelhecimento, pode haver a necessidade de o idoso se confrontar com o aparecimento de algumas enfermidades. Vale ressaltar que o fato de estar doente não evidencia uma má qualidade de vida, uma vez que o indivíduo preserve sua capacidade funcional. Como apontam Wichmann, Couto, Areosa e Montañés (2013), a qualidade de vida dos idosos está intimamente ligada à sua capacidade funcional, muitas vezes preservada pelo trabalho e atividades agradáveis desenvolvidas até mesmo em idades tardias. Consideram também que o bem-estar na velhice seria fruto da harmonia entre as limitações e potencialidades dos idosos, possibilitando lidar com perdas que ocorrem nesta fase da vida.

A problematização da relação de cuidado a um idoso dependente deve considerar um aspecto fundamental para a discussão: a diferença entre a dependência funcional, mais ligada ao funcionamento do corpo, e a dependência emocional, mais ligada aos aspectos psicológicos. Nesta última, observa-se a diminuição de investimentos nas relações mais amplas, isto é, com pessoas fora do círculo familiar, e a fixação em um número reduzido de cuidadores com quem o idoso estabeleceu ou já tem um vínculo de confiança. Consideramos aproximar a teoria de Winnicott para auxiliar a refletir sobre a relação do idoso com o cuidado/cuidador familiar.

Winnicott (1983[1963]) propôs considerar o desenvolvimento emocional como uma jornada dividida em três categorias. Como estágio inicial aponta a “dependência absoluta” do bebê, inicialmente do corpo materno e, após o nascimento, da sustentação da mãe para sobreviver e se constituir através dos cuidados maternos. Segundo o autor, em termos psicológicos, o bebê seria dependente e independente ao mesmo tempo, pois ele traz consigo o que é herdado, incluindo os processos de maturação, e que depende, para sua evolução, de um ambiente favorável para seu progresso, permitindo que ele avance e suporte as falhas da mãe e do ambiente, tornando-se menos dependente. De início, a mãe sozinha é o ambiente favorável e precisará contar com o apoio do pai do bebê, de sua mãe e de familiares próximos para poder se “devotar” aos cuidados com o bebê. É um período de adaptação sensível ao ego da criança, a mãe como um agente adaptativo satisfatório, faz com que o bebê possa “criar” um objeto e experienciar a onipotência que é a base para que ele possa entrar em contato com o princípio de realidade (Winnicott, 1986/1999b).

O estágio seguinte foi chamado de “dependência relativa” (Winnicott, 1983[1963]), que seria uma etapa de adaptação a uma falha gradual dessa mesma adaptação, uma desadaptação gradativa de acordo com a capacidade de compreensão do bebê. Nessa fase, o bebê torna-se consciente da dependência e surge a ansiedade quando a mãe se afasta por um tempo maior ao de sua capacidade de crer em sua sobrevivência. Em seguida, o bebê começa a saber em sua mente que a mãe é necessária, exigindo a presença dela. Esta fase dura dos seis meses aos dois anos de idade. Posteriormente, novos desenvolvimentos possibilitarão a criança a lidar com a perda e aceitar substitutos para a mãe. O último estágio foi denominado “rumo à independência”, que é resultado de um

processo de desenvolvimento natural em que a criança vai sendo apresentada ao mundo e se sentindo capaz de enfrentá-lo em toda a sua complexidade por se reconhecer nele. Esta fase aponta para os primeiros esforços de separação da criança na pré-escola e, mais tarde, na puberdade.

Os adultos tendem a continuar o processo de crescer e amadurecer, se aproximando ao máximo da maturidade completa. Ainda segundo Winnicott (1986/1999b), o indivíduo saudável seria aquele que em sua vida pode ter medos, sentimentos ambivalentes, dúvidas e frustrações, bem como sentimentos positivos, se responsabilizando pelas suas atitudes e respostas, tornando-se autônomo, embora não atingindo uma independência absoluta, mas sim uma relação de interdependência, por meio de uma relação satisfatória com o ambiente. Plastino (2009) ressalta que, para Winnicott, o sujeito acolhido de forma cuidadosa, com o reconhecimento de sua singularidade e necessidades, pode revelar-se um sujeito orientado a reconhecer a singularidade e necessidades dos outros. A qualidade dos cuidados recebidos, desde a concepção e, especialmente, a doação de si operada pela mãe ou por aquela que assume a função materna, é fundamental para o desenvolvimento emocional.

2.4

Cuidados especiais ao idoso dependente

A dependência de um idoso, seja de ordem física ou emocional, pode demandar cuidados que exigem de quem cuida dedicação quase integral. Quem se disponibiliza para esta tarefa frequentemente não tem a dimensão de sua intensidade e duração. De maneira geral, os indivíduos são instrumentalizados ao longo da vida para cuidar de bebês e acompanhar seu desenvolvimento e conquistas em todas as etapas até o início da vida adulta. Prover cuidado a uma pessoa idosa que tem uma subjetividade, uma trajetória de vida, embora não esteja ou não seja capaz de dar conta de si, convoca a quem dela se ocupa a experimentar sentimentos muitas vezes ambíguos. O desafio posto é acolher e dar suporte a ações e reações muitas vezes similares às de um bebê, como se observa no caso das demências e, ao mesmo tempo, perceber a existência episódica de traços ou restos de memória do adulto que ele foi e da potência que ele está

perdendo. O cuidador, portanto, deve respeitar as capacidades do idoso e seu ritmo mais lento para realizar as suas tarefas sem infantilizá-lo.

Este é um processo que deve ser vivido pela dupla idoso-dependente/cuidador. Tronto (1997) aponta que o cuidar envolve responsabilidade e compromisso contínuos. Associando a origem da palavra *care* em inglês a carga, a autora aproxima o cuidar a assumir uma carga. Existiria um sacrifício, uma disponibilidade física, emocional e financeira em relação ao objeto dos cuidados. A autora apresenta a diferença entre “cuidado com”, referindo-se a objetos menos concretos, uma forma geral de compromisso, em contraponto a “cuidar de”, que implicaria um objeto específico, centro dos cuidados, que demanda respostas específicas a “necessidades particulares, concretas, físicas, espirituais, intelectuais, psíquicas e emocionais dos outros” (Tronto, 1997, p. 188).

Zoboli (2004) apresenta duas possíveis origens filológicas da palavra “cuidado”. Na primeira, como uma derivação culta da palavra *cura* (cura) em latim, que seria usada em um contexto de relações de amor e amizade, expressando atitude de cuidado, desvelo, preocupação e inquietação pela pessoa amada ou por um objeto de estimação. A segunda, proveniente de *cogitare-cogitatus*, que significa cogitar, pensar, colocar atenção, mostrar interesse, revelar uma atitude de desvelo e de preocupação. Estas duas significações, aponta a autora, estão intimamente ligadas, sendo a primeira uma atitude de solicitude e de atenção para com o outro, e a segunda uma preocupação e inquietação decorrente do envolvimento e da ligação afetiva com o outro por parte da pessoa que cuida, tornando o cuidado algo para além de um ato singular. É um modo de ser da pessoa, de como ela se estrutura e se percebe no mundo com os outros.

O cuidado a um idoso dependente é executado pelos denominados cuidadores, dentro de uma instituição ou em casa. São chamados cuidadores formais os profissionais remunerados para a tarefa fora ou dentro do domicílio. Já o cuidador informal geralmente é um membro da família que presta qualquer serviço à pessoa dependente, de forma voluntária. Dentro desta categoria, encontramos o cuidador principal, objeto de nosso estudo, que assume, integralmente ou na maior parte do tempo, a responsabilidade do cuidar (Guimarães, Souza, Azevedo & Paulucci, 2012).

Alguns estudos (Guedes & Pereira, 2013; Reis, Pereira, Pereira, Soane & Silva, 2017) associam os efeitos comuns da atividade de cuidar com um aspecto

fundamental que diz respeito à capacidade cognitiva do familiar idoso cuidado. A dificuldade de resposta pela não compreensão do que é dito ou solicitado e o não reconhecimento da dedicação, ou mesmo da pessoa do cuidador, causam maior sobrecarga e sentimento de frustração e impotência sobre este. Sobrecarga é um conceito multidimensional, que abrange a esfera biopsicossocial e resulta da busca de equilíbrio entre as seguintes variáveis: tempo disponível para o cuidado, recursos financeiros, condições psicológicas, físicas e sociais e atribuições e distribuição de papéis (Morais, Soares, Oliveira, Carvalho, Silva & Araujo, 2012). A sobrecarga pode comprometer a qualidade do cuidado naquele que cuida, causando problemas físicos, psicológicos, emocionais, sociais e financeiros. Um cuidador familiar estressado e ansioso, provavelmente, não será capaz de realizar sua tarefa de forma integral e tranquila. Além disso, pode desenvolver doenças psicossomáticas, hipertensão arterial, entre outras doenças (Fuhrmann, Bierhals, Santos & Paskulin, 2015).

O cuidar de um idoso dependente gera estresse e sentimentos ambivalentes. Estudos apontam sentimentos de compaixão e certa satisfação por poder retribuir os cuidados recebidos, que se alternam com raiva, impaciência, culpa, vergonha, solidão e frustração no enfrentamento das situações cotidianas (ASIOLI, 2015) e cansaço gerados pela sobrecarga (Manoel, Teston, Waidman, Decesaro & Marcon, 2013; Couto, Castro & Caldas, 2016; Diniz, Melo, Neri, Casemiro, Figueiredo, Gaioli & Gratão, 2016). Somam-se à falta de informação e orientação, a sensação de desamparo, causada pelo fato de se verem diante de uma doença progressiva e sem cura. O cotidiano e a rotina da família são alterados, e é possível observar uma inversão de papéis que, geralmente, cria conflito para quem se responsabiliza pelo cuidado. Percebem-se mudanças na dinâmica familiar, necessidade de reestruturação dos papéis e alteração de toda sua organização e funcionalidade, com uma maior demanda de disponibilização de tempo por parte do familiar cuidador, interferindo na qualidade de suas relações com os demais membros da família.

Outro aspecto, além do custo emocional, não menos importante, é o custo econômico que muitas vezes também sobrecarrega o cuidador, interferindo em suas escolhas e influenciando em seu futuro. Na tarefa de dar suporte ao familiar idoso, acolhendo-o, muitas vezes, em sua casa – conforme o grau de dependência –, o cuidador deve buscar alternativas para suportar, de forma saudável, física e

psiquicamente, os cuidados de longo prazo de que esses idosos fragilizados possam precisar.

3 Mulher, família e cuidados

Este capítulo tem como objetivo refletir acerca da mulher cuidadora familiar principal de idoso dependente. É sobre elas que recai a expectativa de apoio para o idoso na realização de suas tarefas de vida diária quando este apresenta um quadro de dependência física e emocional. Inicialmente, apresentaremos a psicodinâmica da família, considerando as concepções winnicottianas e abordando o modelo do ciclo de vida familiar para apoiar nossas reflexões sobre o cuidado. Em seguida, discutiremos o lugar da mulher cuidadora principal, o cuidar e suas implicações. Por fim, a teoria do cuidado será apresentada como pano de fundo para a compreensão da vivência da mulher cuidadora.

Winnicott (1965/2011) considera a família um dos pilares da cultura ocidental, tendo em sua forma de organização uma confirmação prática da cultura em que se vive. Sua existência e preservação são consequências do relacionamento dos pais entre si e com o contexto social em que estão inseridos. A família participa estruturalmente das relações iniciais do desenvolvimento emocional do bebê, quando este vive em estado de indistinção com a mãe e, conforme segue em seu caminho maturacional, se torna um indivíduo separado, mas em relação com a mãe e, posteriormente, com o pai.

Segundo o autor, a família tem um crescimento próprio, permitindo que o bebê experimente o mundo, de forma protegida, por meio da apresentação gradativa de objetos, e assim possa ampliar suas relações externas de forma satisfatória. Tal capacidade repousa em grande parte nos relacionamentos dos pais com seu círculo social mais próximo. A criação e a conservação de uma família dependem, além das relações externas a ela, do relacionamento dos pais entre si, atravessado por suas fantasias sexuais e pelo desejo de se tornarem adultos, tendo como modelo seus próprios pais.

O nascimento de um filho vai ao encontro de todas as fantasias conscientes e inconscientes dos pais, aprofundando o sentido mútuo de responsabilidade, neutralizando as fantasias e expectativas de catástrofe. Na fantasia dos pais, cada filho ocupa um lugar diferente, levando em conta o relacionamento do casal na

época da concepção, durante a gravidez, no nascimento e depois dele, encaixando-se em um determinado contexto imaginativo e emocional que nunca se repete, mesmo que todo o ambiente físico não sofra mudanças, enriquecendo e elaborando a relação deles. Os pais precisam dos filhos para desenvolver seu relacionamento e estes demandam algo de seu amor, algo que continue dando sentido de existência, mesmo quando odiados ou quando provoquem este sentimento nos pais (Winnicott, 1965/2011).

A integração da família resulta da maturidade parental e da tendência à integração da criança, de acordo com seu grau de desenvolvimento emocional, partindo de um estágio inicial não integrado, quando o *self* depende de modo absoluto dos cuidados maternos, para desenvolver progressos pessoais. Quando a criança se desenvolve bem, causa um efeito integrativo sobre seu ambiente externo imediato. Isso acontece quando sua personalidade é capaz de realizar internamente sua integração, devido à capacidade inata de crescimento individual, fenômeno que favorecerá a situação familiar. De maneira oposta, a desintegração da família pode acontecer quando há, por parte dos pais, um esgotamento da capacidade de sacrifícios em favor dos filhos, levando-os a comportamentos imaturos, ou quando o filho desenvolve-se insuficientemente ou adocece, tornando os pais incapazes de suportar sua presença (Winnicott, 1965/2011).

O conceito de família sofre influência das modificações que ocorrem nas sociedades e nas culturas. A família tradicional burguesa, monogâmica e patriarcal configurou-se no Ocidente a partir do século XVIII. Partiu da união de um casal por casamento, por filiação e consanguinidade, prevalecendo os fatores biológicos e jurídicos na vinculação. Nesse modelo, a mulher desempenhava o papel da maternidade como elemento de agregação e sobrevivência da família, sendo responsável pelo ambiente doméstico. A família contemporânea, por sua vez, é marcada pelos ideais individualistas, horizontaliza suas relações e esvazia a posição ocupada pelos pais e as diferenças geracionais, produzindo um deslocamento de papéis e se moldando cada vez mais pelo social (Magalhães, Feres-Carneiro, Machado & Mello, 2015).

3.1

O idoso no ciclo de vida familiar

O modelo do ciclo de vida familiar, proposto por Betty Carter e Monica McGoldrick (1995) será aqui utilizado para discutir como o cuidado a um familiar idoso dependente antecipa transições no sistema familiar como um todo. A família é aqui entendida como um sistema que se move através do tempo e que pode apresentar, em seu desenvolvimento, nos pontos de transição entre seus estágios, cargas de estresse que forcem uma nova reorganização entre os membros da família.

As autoras propõem a divisão do ciclo de vida familiar em seis estágios, no qual cada indivíduo do grupo passa por processos que o afetam, modificando o sistema familiar como um todo: o primeiro estágio é o do jovem solteiro que luta para se diferenciar do grupo familiar; o segundo estágio, formando o novo casal; o terceiro estágio é o de família com filhos pequenos; o quarto estágio é o da família com filhos adolescentes; o quinto estágio é chamado de “lançando os filhos e seguindo em frente” e o sexto estágio é o da família em seu estágio tardio (Carter & McGoldrick, 1995). Neste estudo serão priorizados os dois últimos estágios do ciclo vital da família: as famílias que chegam ao meio da vida, considerado a fase mais longa e problemática, e as que alcançam o estágio tardio da vida.

No estágio denominado “lançando os filhos e seguindo em frente”, os filhos adultos tendem a sair de casa ou a iniciar suas carreiras, tornando-se independentes e causando naqueles que cuidavam de sua educação um sentimento de vazio, que pode ser vivido de forma positiva, através da busca de outros projetos para se ocupar, por exemplo, ou de forma negativa, quando se apegam ao vazio da separação, tornando mais difícil essa transição (Carter & McGoldrick, 1995). Com os filhos se tornando adultos, haverá ampliação da família com a inclusão dos possíveis cônjuges e netos. Como consequência, os pais devem encarar as mudanças que ocorrem, possibilitando a criação de um espaço para as próximas gerações, ocupando agora a posição de avós, e estabelecendo uma relação diferente com seus próprios pais, que podem se tornar dependentes deles, transformando-os em possíveis cuidadores. O casal deverá rever o sistema conjugal, agora como uma díade, e também lidar com o início das dificuldades físicas, que podem gerar incapacidades, e a morte de seus próprios pais. Walsh (1995) considera que, nessa etapa, cada família responderá aos desafios de acordo com os padrões familiares que foram desenvolvidos anteriormente para a manutenção da estabilidade e da integração de seus membros. Aposentadoria,

viuvez, nascimentos de netos, doenças e dependência são questões frequentes nessa etapa e requerem apoio familiar. Com exceção do nascimento de netos, em todas as demais situações os sentimentos são experimentados pelos adultos mais velhos como perdas potenciais. Ademais, para a pessoa de meia idade, a morte dos pais acarreta uma transição maior, quando começam a elaborar sua própria finitude (McCullough & Rutenberg, 1995).

No sexto e último estágio, chamado “estágio tardio da vida”, é necessária uma maior aceitação emocional da mudança dos papéis geracionais. É um momento de revisão e integração da vida, tornando-se fundamental apoiar o protagonismo da geração do meio, mantendo ativos projetos próprios, apesar do declínio físico; abrir espaço no sistema familiar para incluir a sabedoria e *expertise* da geração mais velha sem funcionar por ela; lidar com perdas de cônjuge, de irmãos e outros coetâneos e preparar-se para a própria morte (Carter & McGoldrick, 1995). O medo do idoso de adoecer e tornar-se dependente, físico ou emocionalmente, pode ser potencializado pela depressão, pelo desamparo e pelo medo da perda de controle, gerando ansiedade na família (Walsh, 1995).

Para complementar a compreensão de como se dá a vivência das duas últimas fases do desenvolvimento, considerando a perspectiva da mulher cuidadora familiar principal, lançamos mão da teoria do ciclo de vida proposto inicialmente pelo psicanalista Erik Erikson (Erikson & Erikson, 1998), na segunda metade do século XX. O autor desenvolveu uma teoria de desenvolvimento psicossocial que modifica e amplia a teoria freudiana, incluindo a velhice como a última de oito etapas do desenvolvimento da personalidade. Cada uma das fases do desenvolvimento é marcada por uma crise ou conflito, que pode ser superado de forma positiva, marcando um ganho psicológico e um equilíbrio emocional e gerando uma capacidade de confiança no ambiente. Quando o conflito não é superado, ou o é de forma negativa, gera-se ansiedade. Por meio das experiências vividas nas outras etapas, pode ocorrer uma resolução do conflito não elaborado.

Nas etapas iniciais do ciclo, a criança busca adquirir confiança, autonomia, iniciativa e domínio para, de forma positiva, formar sua identidade psicossocial. Quando, nesse processo, os conflitos não são resolvidos, ou são resolvidos de forma negativa, podem causar desconfiança, vergonha, culpa, sentimentos de inferioridade, comprometendo seu desenvolvimento psicossocial. Na última etapa do ciclo de vida, que se inicia por volta dos 60 anos, o sujeito tende a fazer uma

reflexão sobre sua existência ou sobre suas vivências. Se tiver conseguido resolver satisfatoriamente as crises das fases anteriores, terá bons recursos para, revendo escolhas, realizações e fracassos, encarar a vida como experienciada integralmente, com a conseqüente aceitação da morte. Nessa fase, a não resolução das crises ou a resolução de forma negativa causa angústia e insatisfação no sujeito, ao perceber que não há mais tempo para se buscar novas alternativas, levando-o ao desespero e à não aceitação da morte.

3.1.1

Repercussões do adoecimento com dependência na família

Como efeito da longevidade, a fragilidade da saúde dos idosos e os quadros de doenças crônicas degenerativas ou quadros agudos (como o AVC e Parkinson, por exemplo) tornam-se mais frequentes – geralmente a partir dos 80 anos –, mobilizando as famílias. Monteiro (2017) observa que cada membro da família se adaptará de forma particular ao diagnóstico de uma doença crônica. Essa adaptação está relacionada a diversos fatores, tais como o tipo de doença, de dependência e de cuidados, além de se considerar o estágio de desenvolvimento de cada indivíduo e seu papel na família. Quando o diagnóstico se dá concomitante ao período em que ocorre uma transição no ciclo vital do indivíduo ou do ciclo de vida da família, as questões relacionadas a perdas anteriores, atuais e antecipadas se desdobram. Após o primeiro momento da recepção do diagnóstico, a família começa a funcionar de maneira a buscar uma normalidade a despeito da presença da doença crônica, que pode evoluir para uma fase terminal, quando as questões que envolvem o luto de fato começam a se apresentar. Separação, tristeza, morte, desamparo, vivência e elaboração do luto e a vida familiar após a morte são os temas que passam a predominar, principalmente quando o idoso é considerado provedor e/ou um dos alicerces da família, causando dificuldade no restabelecimento e na nova divisão dos papéis familiares (Coelho & Diniz, 2005; Walsh, 1995).

O cuidar de um idoso dependente gera estresse e sentimentos ambivalentes. O cotidiano e a rotina da família são alterados, percebem-se mudanças às vezes conflituosas na dinâmica familiar, necessidade de reestruturação de papéis e alteração de toda sua organização e funcionalidade,

demandando maior disponibilidade de tempo por parte do familiar cuidador e interferindo na qualidade de suas relações com os demais membros da família (Manoel, Teston, Waidman, Decesaro & Marcon, 2013; Goldfarb & Lopes, 2011).

Silveira, Caldas e Féres-Carneiro (2006) apontam que ser cuidador familiar resulta em um processo em que o sistema familiar pode ou não ser acionado, influenciando na decisão de quem vai cuidar. Quando os cuidadores são os cônjuges, o cuidar é uma obrigação atrelada ao acordo estabelecido no casamento de um cuidar do outro: “na saúde e na doença”. Quando os cuidadores são os filhos, o cuidar passa a ser uma obrigação filial, tendo no laço afetivo que os une uma de suas justificativas. Outros aspectos para o desempenho dessa função levam em conta o lugar na família: ser filho mais velho ou mais novo; dívidas de reciprocidade; características em comum entre idoso dependente e filho cuidador e acordos implícitos. Na família, esposas e filhas vêm em primeiro lugar na função de cuidadores (Karsh, 2003; Falcão & Bucher-Maluschke, 2008; Newmann & Dias, 2011; Silva, Medeiros, Costa & Bosco Filho, 2013). Os papéis atribuídos pela família ao relacionamento entre o cuidador e o idoso cuidado, muitas vezes, trazem o traço de repetição de padrões familiares através de gerações (Newmann & Dias, 2011).

Newmann e Dias (2011), em seu estudo sobre a convivência com a doença de Alzheimer na família, observaram que os familiares vivem um período de estranheza acerca do comportamento do idoso, desde a percepção da doença até a definição do diagnóstico. Soma-se à falta de informação e orientação, a sensação de desamparo causada pelo fato de se verem diante de uma doença progressiva e sem cura.

Falcão e Bucher-Maluschke (2008), em pesquisa sobre filhas que cuidam de pais com provável diagnóstico de Alzheimer, ressaltam que a doença ou a limitação física em uma pessoa idosa provocam mudanças na vida da família, com alterações nas funções ou no papel de cada membro familiar. Apontam que a construção do papel de cuidador de um idoso com demência se desenvolve de acordo com a evolução da doença, privilegiando alguns fatores, como tipo de parentesco (cônjuge, filhas, noras e netas), gênero, personalidade, disponibilidade de tempo e expectativa familiar sobre a ocupação dessa função.

A constante negociação entre o cuidador familiar e o doente, entre o “deixar fazer” e o “fazer por ele”, pode ocorrer de forma bem-humorada, como

também tornar tensa a interação. Nas demências do tipo Alzheimer, por exemplo, o cuidador familiar torna-se um “cuidador narrador”, contribuindo para a recuperação da trajetória da história da doença por meio do detalhamento do dia a dia do familiar dependente, colaborando com o médico na elaboração de um diagnóstico e no tratamento subsequente. Quando a família não consegue suportar a demanda do cuidado, corre-se o risco de acontecer algum tipo de violência (Feriani, 2017).

Muitos sentimentos são despertados durante o cuidado ao idoso dependente, como raiva, impaciência, culpa, vergonha, solidão e frustração no enfrentamento das situações cotidianas (Asioli, 2015). A sensação de cansaço (Manoel, Teston, Waidman, Decesaro & Marcon, 2013; Couto, Castro & Caldas, 2016; Diniz, Melo, Neri, Casemiro, Figueiredo, Gaioli & Gratão, 2018), insegurança, tensão e sobrecarga do cuidador (Fuhrmann, Bierhals, Santos & Paskulin, 2015) podem comprometer a qualidade do cuidado.

A sobrecarga é um conceito multidimensional, que abrange a esfera biopsicossocial e resulta da busca de equilíbrio entre as seguintes variáveis: tempo disponível para o cuidado; recursos financeiros; condições psicológicas, físicas e sociais; atribuições e distribuição de papéis (Morais, Soares, Oliveira, Carvalho, Silva & Araujo, 2012). Quanto menor a capacidade do idoso para exercer atividades de vida diária, maior a sobrecarga do cuidador. Coelho e Diniz (2005), em estudo sobre grupo de familiares de idosos portadores de demência, apontam que há sobrecarga, em especial, do cuidador principal, que sofre maior carga de estresse. Essa situação acarreta naquele que cuida problemas físicos, psicológicos, emocionais, sociais e financeiros. Um cuidador familiar estressado e ansioso provavelmente não será capaz de realizar sua tarefa de forma integral e tranquila. Além disso, poderá desenvolver doenças psicossomáticas, hipertensão arterial, dentre outras.

A falta de esclarecimento de dúvidas e de suporte para o enfrentamento das adversidades ocorridas durante as práticas do cuidado, realizada por profissionais, são as principais queixas dos cuidadores familiares (Manoel, Teston, Waidman, Decesaro & Marcon, 2013). Com a longevidade crescente, percebem-se os efeitos nocivos que o cuidado prolongado a um membro doente pode causar à família como um todo (Walsh, 1995).

A tensão no papel de cuidador diz respeito à sobrecarga física e emocional. A física refere-se à falta de estrutura e de equipamentos adequados de apoio aos cuidados de vida diária. A emocional pode gerar perda de paciência, com risco de violência contra o idoso; e tal sobrecarga evidencia-se por sintomas de irritabilidade, nervosismo, tensão, tristeza, choro, angústia, estresse e cansaço. Isso acontece quando o cuidador prioriza o cuidado do idoso dependente em detrimento de seu autocuidado (Couto, Castro & Caldas, 2016).

O cuidar ocasiona muitas mudanças na vida da pessoa que assume essa tarefa. Além do sentimento de sobrecarga, o cuidador muitas vezes abandona sua carreira ou seu emprego, coloca sua vida afetiva em segundo plano, minimiza suas atividades sociais (lazer, principalmente), vivencia em seu cotidiano prejuízo nas condições de saúde (quadro hipertensivo, depressão), além de apresentar sentimentos negativos (angústia, tristeza, ansiedade, culpa, remorso, irritabilidade e nervosismo), como apontam Couto, Castro e Caldas (2016). Outro fator que dificulta o cuidado diz respeito ao isolamento social, que pode contribuir para o comprometimento emocional do cuidador. Isso ocorre quando não existe a possibilidade de sair com o idoso, seja por problemas de locomoção ou por não existir outro cuidador com quem se possa alternar as tarefas. Cuidar de um idoso dependente é uma tarefa que exige dedicação e disponibilidade interna (Jesus, Orlandi & Zazzetta, 2018; Diniz, Monteiro & Gratão, 2016).

O cuidador que não disponibiliza tempo para si acaba se isolando e adoecendo, uma vez que a sobrecarga física e emocional compromete sua qualidade de vida e sua condição de saúde. Nesse sentido, é importante dimensionar o escopo da tarefa de cuidar para que não haja prejuízos na qualidade de vida do cuidador e precariedade na relação com o idoso. É fundamental desenvolver estratégias de enfrentamento dessa situação, pois o cuidador reconhece os impactos negativos acarretados pelo processo do cuidar que a sua saúde sofre, mas se sente impotente para qualquer mudança diante de um quadro com tantas demandas e necessidades, passando ele mesmo a necessitar de cuidados devido à sobrecarga e ao desgaste emocional que poderiam ser evitados ou reduzidos (Diniz, Monteiro & Gratão, 2016; Couto, Castro & Caldas, 2016).

Os cuidadores estão expostos a diversos tipos de estressores de forma prolongada. Mesmo os mais resilientes estão sujeitos à sobrecarga física e emocional por sentirem sua capacidade de enfrentamento das situações específicas

ao cuidado diariamente testada. A manutenção dos laços afetivos e a promoção de um ambiente que atenda às necessidades do idoso cuidado e do familiar cuidador auxiliam na instauração de uma dinâmica intrafamiliar facilitadora dos cuidados, preservando a autoestima do cuidador, diminuindo os fatores de risco de negligência e de maus tratos (Guedes & Pereira, 2013; Couto, Castro & Caldas, 2016).

Entretanto, o ato de cuidar pode englobar também aspectos positivos que minimizam sentimentos de sobrecarga para o cuidador, destacando-se entre eles a afetividade pelo familiar, os momentos de interação entre a díade, a solidariedade, a gratificação, a valorização de seus atos e a manutenção da autoestima e do autocuidado (Couto, Castro & Caldas, 2016). Junto ao sentimento de dever cumprido e satisfação pessoal, mulheres cuidadoras relatam sentimentos de compaixão e satisfação por poder retribuir os cuidados recebidos pelo idoso cuidado. Uma das qualidades que pode ajudar o cuidador na experiência positiva do cuidado diz respeito à sua capacidade de resiliência. Trata-se da capacidade de resposta baseada na saúde e nos recursos do indivíduo, possibilitando resposta bem-sucedida a situações adversas (Laranjeira, 2007; Cabral & Levandowski, 2013). O modelo de resiliência familiar refere-se à capacidade coletiva dos membros da família de construir, organizar ou se reorganizar em face de circunstâncias difíceis, tendo na família o meio de sustentação quando um ou mais de seus membros vivenciam situações adversas (Cabral & Levandowski, 2013).

Cabral e Levandowski (2013) apresentam a resiliência como um conceito psicológico contemporâneo de saúde mental, trazendo a contribuição de diversos autores que consideram a resiliência sob uma perspectiva psicanalítica, contemplando os aspectos intrapsíquicos do sujeito. Neste caso, o processo resiliente é percebido somente *a posteriori*, por meio do tipo de resposta ao traumatismo causado por uma situação adversa. A resiliência implicaria na capacidade de o psiquismo deter o traumático, propiciando uma reorganização psíquica frente a ele. Na falta desse mecanismo, encontra-se a vulnerabilidade psíquica, que é a condição de carência de forças do eu, presentes nas distorções cognitivas, na dificuldade na elaboração de lutos e nos estilos de enfrentamento inadequados frente à situação traumática. Duas vertentes teóricas da psicanálise investigam a resiliência: a primeira baseada na teoria das pulsões e a segunda na teoria das relações objetais (Cabral & Levandowski, 2013).

A concepção da teoria das pulsões investiga a resiliência como resultante da utilização pelo ego de mecanismos de defesa, mediante o enfrentamento de uma situação traumática. Isto se dá como estratégia inconsciente e involuntária para regular a homeostase psíquica, controlando e canalizando os perigos externos e internos. Para a garantia de um funcionamento resiliente, é previsto uma flexibilidade dos modelos de ajustamento e de manejo dos mecanismos de defesa, contando também com uma capacidade adaptativa criativa para superar a adversidade. Nesse processo, prevalecem as defesas consideradas maduras e adaptativas, destacando-se a sublimação, o humor, a criatividade e o altruísmo, que servem de suporte às frustrações e auxiliam no gestão das pulsões agressivas existente na situação traumática, sendo tais fatores condição necessária à manutenção do equilíbrio intrapsíquico. As defesas imaturas/primitivas, tais como projeção, passagem ao ato e comportamento passivo-agressivo, contrapõem-se ao processo resiliente por não possibilitarem ao ego a flexibilidade necessária para tal (Cabral & Levandowski, 2013).

Minerbo (2015), através de uma vinheta clínica, oferece um exemplo de aspectos traumáticos envolvidos no cuidado. Sua cliente, uma mulher cuja mãe apresenta diagnóstico de Alzheimer há 15 anos, não consegue entrar no quarto onde a mãe se encontra, mesmo frequentando a casa semanalmente e “tomando todas as providências necessárias”. A cliente não aguenta ver a mãe fora do ar, desconectada, incapaz de reconhecê-la. A autora propõe ir além de *escutar o adulto*, uma mulher que tenta se proteger da experiência dolorosa, e *escutar a criança-nela*, contando a história da relação traumática com um objeto primário psiquicamente ausente, desconectado, incapaz de reconhecer e de responder às necessidades do eu, algo da ordem do traumático. A autora considera a demência, no caso, o Alzheimer, como a imagem do horror, representando a perda do objeto enquanto ele está ali presente. É a criança-traumatizada-nela que não consegue entrar no quarto e se deparar outra vez com seu objeto primário fisicamente vivo, mas psiquicamente morto.

A concepção da teoria das relações objetais, por sua vez, entende que a resiliência é construída nos primeiros anos de vida, em uma rede vincular caracterizada pela sustentação, pelo apego e pela identificação, na intersubjetividade que se manifesta na relação com o outro (Cabral & Levandowski, 2013). Os vínculos significativos, desenvolvidos pelo indivíduo

desde os primeiros anos de vida, contribuem para a adaptação bem-sucedida frente ao traumatismo por serem importantes fontes de recursos intrapsíquicos. Nessa perspectiva, as interações precoces mãe-bebê possibilitam a aquisição de recursos intrapsíquicos fundamentais, que colaboram para a promoção da resiliência no indivíduo. Tais recursos provêm de um processo intersubjetivo que visa a proporcionar o desenvolvimento da segurança interna e da autonomia da criança.

Para a compreensão de tal processo, recorreremos aos conceitos de “*rêverie* materna”, proposto por Bion (1991) e de “preocupação materna primária”, elaborado por Winnicott (1956/2000). Bion (1991) chama de *rêverie* o papel desempenhado pela mãe na continência das experiências do bebê. Nesse processo intersubjetivo, a mãe é copartícipe na construção do psiquismo do filho, aceitando que ele projete nela suas experiências somáticas e psíquicas. A mãe as acolhe e as transforma em pensamentos para rerepresentá-los ao bebê. Este aprenderá, por meio da receptividade emocional e psíquica da mãe, a conter suas próprias emoções e experiências, desenvolvendo seu próprio aparelho psíquico. Winnicott (1956/2000), por sua vez, explica a preocupação materna primária como um estado que permite à mãe atingir de forma progressiva um grau de sensibilidade aumentada ao longo das semanas anteriores ao parto, de maneira que toda sua atenção esteja direcionada ao bebê. Como característica desse estado de preocupação, a mãe renuncia a alguns interesses pessoais naquele momento, em prol do provimento das necessidades do recém-nascido. Esse suporte inicial à estruturação do ego do bebê é o que propicia a ele o sentimento de existir enquanto ser. Nem todas as mães têm a capacidade de desenvolver o estado de preocupação materna primária, o que poderá acarretar prejuízos para o desenvolvimento infantil. Estas relações precoces estabelecem estilos relacionais mais ou menos resilientes para a criança. Uma mãe afetivamente suprida com apoio do parceiro, apoio familiar e social terá mais possibilidade de compreender e atender às necessidades de seu bebê, possibilitando uma sustentação inicial à criança no enfrentamento do contexto social e suas adversidades (Cabral & Levandowski, 2013).

3.2

A mulher cuidadora e seus lutos

Atualmente, somam-se para a mulher cuidadora familiar principal de idoso dependente, muitas vezes, o cuidado com os filhos que ainda demandam algum tipo de suporte e o cuidado com a casa, exigindo tempo, energia e investimento emocional. Além disso, há o enfrentamento constante de pressões emocionais, sejam externas, quando decisões que envolvem o cuidado exigem negociações com o marido e filhos ou no ambiente do trabalho; sejam internas, quando o cuidar parece nunca ser o bastante. Ademais, há sua própria velhice, com todas as mudanças nela implicadas – como a proximidade ou a própria vivência da menopausa, por exemplo. O envelhecimento feminino é uma realidade que se instala e vai se apresentando ao corpo biológico, significando o início de uma série de perdas que, muitas vezes, indicam um caminho para a solidão, caso essa mulher não tenha estabelecido uma rede de relações para além da família, o que lhe possibilitaria fruir o que a vida lhe permite (Valente & Rosa, 2016).

Acrescenta-se uma nova realidade às demandas sobre o corpo, a saúde física, e a gestão de projetos pessoais: a de organizar e administrar a vida de um idoso dependente, aprendendo a lidar, muitas vezes, com uma doença devastadora e sua consequente finitude. Outro aspecto tão relevante quanto o custo emocional é o custo econômico que também sobrecarrega a mulher cuidadora, interferindo em suas escolhas e influenciando em seu futuro (Bandeira & Preturlan, 2016).

Lidar com um familiar idoso remete a reflexões sobre a morte e o morrer, antecipando o luto. As mulheres que cuidam de idosos dependentes convivem com esses pensamentos de maneira latente. Assim, em face de cada intercorrência médica, o medo da morte toma o lugar principal no pensamento das cuidadoras. Nos casos em que o tipo de dependência é ocasionado pela demência, a desorganização mental causada por uma intercorrência poderá trazer alguma modificação no quadro, afetando a relação entre eles, alimentando sentimentos de separação e perda.

O luto nesses casos remete à ideia inicial de Freud (1917[1915]/1976), postulada em seu texto “Luto e melancolia”. Contraposto à ideia de melancolia, tida como algo patológico, o luto é considerado um afeto normal, uma reação natural diante de uma “perda de um ente querido ou à perda de alguma abstração que ocupou o lugar de um ente querido, como o país, a liberdade ou o ideal de alguém” (p. 275). Ademais, como um processo natural em lidar com uma perda,

embora possam ocorrer importantes afastamentos das atitudes normais da vida, o luto deverá ser superado após certo tempo, sem que seja necessária nenhuma interferência, tendo sua duração um caráter subjetivo. No caso do luto profundo, que se aproxima da melancolia, haveria uma dificuldade de separação do objeto amado perdido e de tudo que a ele remete. Tal dificuldade de separação provocaria falta de ânimo, desinteresse pelo mundo externo, perda da capacidade de amar (a qual seria entendida como uma substituição) e o afastamento de qualquer atividade que não esteja ligada ao pensamento sobre o objeto perdido. A resolução do luto implicaria o desinvestimento do objeto perdido por meio da retirada da libido investida nesta função a partir da confrontação com a realidade da não existência do objeto (Freud, 1917[1915]/1976).

No caso dos cuidados a pacientes demenciados, estes vão progressivamente tendo perdas cognitivas que comprometem o reconhecimento dos outros e o desligamento do mundo externo. A perda cognitiva aciona no cuidador uma espécie de vivência do luto em vida, uma perda ambígua.

A perda ambígua, proposta por Pauline Boss (1998), se reflete em uma forma de luto que não é elaborado por não haver uma constatação clara da perda, e que “pode derivar-se tanto da falta de informação sobre ela, como da percepção conflitiva da família sobre que membros são considerados como presentes ou ausentes no círculo íntimo” (p. 21). A autora considera dois tipos básicos de perda ambígua. No primeiro, a pessoa está fisicamente ausente – com as circunstâncias que apontam para uma provável morte –, mas psicologicamente presente. Esse tipo de perda se relaciona a membros de família de desaparecidos em catástrofes, guerras, sequestrados e desaparecidos políticos. No segundo tipo de perda ambígua, a pessoa está fisicamente presente, mas emocional ou psicologicamente ausente, como nos casos de demência, coma ou doenças mentais crônicas. A pessoa está viva e presente como membro da família, mas já não apresenta as características que a fizeram ocupar lugar e função na mesma, causando uma desorganização no sistema familiar. Assim, uma reorganização é necessária para que o processo de elaboração das perdas aconteça, permitindo que os membros da família sigam com suas vidas.

Por se tratar de uma situação caótica, ilógica e incredivelmente dolorosa vivida pelos cuidadores que sentem falta de seus entes queridos, física ou psicologicamente, não há nada de patológico, a princípio, em sua tristeza. Boss

(1998) defende que, contrariamente à depressão, patologia que requer intervenção médica, a tristeza deve ser tratada com conexão humana. Comunicar ao cuidador o reconhecimento da legitimidade de seus sentimentos vividos pela experiência da perda ambígua de seus entes queridos, e que esta situação não é culpa dele, pode ajudá-lo a encontrar um significado para viver a experiência de maneira menos estressante.

O processo de feminização da velhice é uma tendência mundial. As mulheres estão vivendo mais que os homens, mas nesse prolongamento de vida não existe garantia de uma velhice bem vivida. Segundo dados do UNFPA, para o ano de 2012, a população mundial acima de 60 anos computava 84 homens para cada 100 mulheres. Acima dos 84 anos, a diferença era ainda maior: para cada grupo de 100 mulheres, existiam 61 homens (UNFPA, 2012). Estes dados revelam aspectos importantes para reflexão sobre o potencial risco social da mulher. Além das limitações trazidas pela idade, grande parte das mulheres chega à velhice viúvas, vivendo da pensão dos seus maridos somada à sua própria aposentadoria. Tais proventos, muitas vezes, ajudam na renda familiar do(s) filhos(as) dependentes e/ou corresidentes (Almeida, Mafra, Silva & Kanso, 2015).

Em seu estudo sobre velhice e gênero, Alves (2016) explica que a diversidade dos arranjos familiares, associada à longevidade, produzirão efeitos cada vez maiores sobre o papel de homens e mulheres nas famílias, possibilitando às próximas gerações um novo modo de envelhecer que, provavelmente, terá pouco em comum com o modelo atual. Debert e Simões (2011) sugerem a criação de propostas práticas de políticas públicas inovadoras que contemplem o bem-estar da velhice para além da família. A ideia seria haver lugares onde os velhos pudessem viver dignamente, como instituições de longa permanência que não fossem “depósitos de velhos”, com capacidade de tratar a velhice com dignidade, permitindo uma menor sobrecarga para as mulheres cuidadoras.

3.2.1

A mulher e os cuidados na família

Alguns fatores têm contribuído para uma mudança significativa nos padrões de vida familiar nas últimas gerações, modificando seu funcionamento. A maioria deles diz respeito à mudança do papel feminino. No passado, a identidade

da mulher era determinada por sua função de mãe e esposa. Atualmente, elas estabelecem projetos de vida, desenvolvem uma carreira, têm menos filhos ou optam por não os ter, ampliando seus objetivos de vida pessoal para além do campo familiar (Carter & McGoldrick, 1995).

No Brasil, existe uma expectativa social de que a mulher, mesmo aquela que investe em uma carreira ou ocupação externa, continue a ser a principal responsável pelos cuidados com a família. As mulheres vivem, portanto, sob o peso de uma dupla responsabilidade: ser uma profissional de sucesso e, ao mesmo tempo, ser mãe, esposa, filha (Rocha-Coutinho, 2015). No momento em que recai sobre ela o cuidado com um familiar idoso, suas escolhas e sua trajetória entram em choque com a realidade com a qual passa a ter que lidar.

Hirata (2015) aponta quatro modelos de conciliação entre vida familiar e vida profissional para as mulheres. No primeiro modelo, o tradicional, a mulher não trabalha fora e assume os cuidados da casa e com os filhos, sendo o homem o único provedor. No segundo modelo, o da conciliação, a mulher trabalha fora, conciliando trabalho profissional e doméstico. No terceiro modelo, o da parceria, mulheres e homens repartem tarefas domésticas e os cuidados da família. O quarto e último é o modelo da delegação, no qual a mulher delega a outras mulheres o cuidado com a casa, famílias, crianças, idosos dependentes ou fragilizados, para que possa trabalhar e exercer cargos de “maior responsabilidade” (cargos executivos, por exemplo). Sousa e Guedes (2016) observam que para a mulher obter ascensão profissional, deverá contar com o auxílio de pelo menos uma outra mulher, pois histórica e culturalmente a responsabilidade pelos cuidados da casa e da família sempre coube à mulher, independente da idade, condição de trabalho e nível de renda, limitando, portanto, sua atuação econômica e social (Sousa & Guedes, 2016).

Dentro da família, os primeiros que cuidam dos idosos dependentes são seus cônjuges. Em sua maioria, eles têm idades próximas. Podem, portanto, apresentar dificuldades para cuidar do outro, já que precisam lidar com limitações físicas e funcionais do seu próprio envelhecimento. Deve-se considerar ainda que, nos casos de dependência devido a doenças crônicas ou crônico-degenerativas, em geral enfermidades de longa duração, exige-se uma atuação cada vez mais intensa por parte do cuidador, o que pode impossibilitar a continuidade dos cuidados exclusivos pelo cônjuge. As demências ou síndromes demenciais, doenças

crônicas de maior predomínio na população idosa, exigem de quem cuida dedicação integral, com uma rotina que causa preocupação e desgaste pela sua intensidade física e emocional (Marins & Irmão, 2016).

Na tarefa de dar suporte ao familiar idoso, acolhendo-o, muitas vezes, em sua casa – conforme o grau de dependência –, as mulheres devem buscar alternativas para suportar, de forma saudável, física e psiquicamente, os cuidados de longo prazo que esses idosos fragilizados possam necessitar. Existem diversos fatores que podem limitar a prática dos cuidados exercidos pelos cuidadores principais, tais como a idade do cuidador, a sobrecarga da tarefa e o estresse, além de depressão e ansiedade.

3.3 Teoria do cuidado

O cuidado tem função estruturante na constituição e no desenvolvimento da subjetividade. Buscando a compreensão da vivência da mulher cuidadora, foi utilizada a contribuição teórica de psicanalistas que têm se ocupado em pensar a importância do cuidado, considerando os mecanismos psíquicos nele implicados.

Luis Claudio Figueiredo (2014) define cuidado como “todo o campo das ocupações e preocupações recíprocas em que dependência e interdependência individuais são tomadas como ‘fato da existência’, apresentando-se como o mais próprio da condição humana, do nosso ‘ser-no-mundo’” (p. 12). O cuidado não se limitaria ao bem-estar do corpo e da alma, mas se imporia como condição à própria existência humana. Quando exercido a bom termo, o cuidado contribui para que o sujeito estabeleça ligações, dando forma, sequência e clareza aos acontecimentos que, ao longo da vida, evocam e provocam o retorno às experiências iniciais (Figueiredo, 2014).

Figueiredo (2014) propõe uma teoria geral do cuidado, apostando no potencial da psicanálise para além dos consultórios e das práticas institucionais. Tal proposta sugere uma interface da psicanálise com outras disciplinas de base biológica e sociocultural, resultando em intervenções nos campos da saúde, do trabalho social e nas ações comunitárias integrantes e integradoras. As relações de cuidado podem ser observadas, considerando seus aspectos afetivos, psicológicos e éticos, como formas específicas de relacionamento entre o Eu e o outro.

O cuidar assegura o início da vida. Para que se possa ascender à condição de humano, superando o desamparo inicial, são necessários um indivíduo e um ambiente que exerçam os cuidados iniciais, garantindo a sobrevivência física e psíquica do recém-nascido. Esses cuidados acompanham o sujeito, variando de intensidade, de acordo com a fase da vida (Winnicott, 1970/1999a).

Cherix e Coelho Jr. (2017) apresentam a ideia elaborada por Bion sobre a capacidade da criança de se relacionar com o meio externo através da mediação realizada pela mãe, a qual atua como um continente que acolhe e traduz os conteúdos assustadores que a criança projeta nela, devolvendo-os para que a criança possa reconhecer seus sentimentos e dar sentido a eles.

Figueiredo (2012) propõe o traçado de uma teoria psicanalítica geral do cuidado, estabelecendo, inicialmente, as diferenças entre as funções da implicação – que diz respeito aos “fazer” – e funções da reserva de presença – que diz respeito ao “ser e deixar ser” dos agentes cuidadores. Essa proposta teórica traz como marca original a suposição de uma coexistência das funções básicas da implicação e sua persistência transformada ao longo da existência. Ou seja, as funções básicas primitivas, nas funções materna e paterna, passam de mais concretas a mais simbólicas e sublimadas. Essas funções básicas funcionam e coexistem, sem privilégios e sem prioridades lógicas ou temporais e persistem (transformadas) ao longo de toda existência. O excesso ou exageros na presença implicada podem conter modos de aprisionamento psíquico, de imobilidade e de incapacitação (Figueiredo, 2014). Como exemplo, a mãe simbiótica que, não aguentando esperar o pedido do bebê, adianta-se e lhe destrói a criatividade, ou como o cuidador que “sabe o que é melhor” para o idoso cuidado, não permitindo que este se apresente como sujeito.

A presença em reserva não envolve o fazer, mas representa a espera e a aposta no “objeto” de cuidados, uma forma de confiança que o cuidador deposita, de antemão, nas capacidades do outro, na possibilidade de vir a participar como agente do circuito de trocas e compartilhamentos. Por exemplo, a mãe que costura, enquanto o bebê brinca perto de si, ou o cuidador, que “espera” o tempo do idoso. É uma forma muito sutil e eficaz de cuidado. Quando o agente cuidador se coloca como presença reservada, ele tem capacidade de se manter em reserva e se desapegar, implicando uma renúncia à sua própria onipotência e a aceitação de sua própria dependência. Assim, ele pode cuidar do outro, cuidar de si e se deixar

cuidar pelos outros, numa postura ética, que deve ser exercitada e transmitida (Figueiredo, 2012).

Cuidar, deixar-se cuidar e ser cuidado fazem parte de um circuito de saúde do indivíduo e, por extensão, das coletividades (Figueiredo, 2014). Assim fica contemplada a possibilidade de que, em algumas situações de cuidado, possa existir uma alternância entre quem é cuidado e quem cuida. A mulher cuidadora pode, então, receber cuidados, dando espaço para sua autonomia emocional, considerando as condições do idoso dependente. Nesse sentido, Plastino (2009) destaca a dimensão ética do cuidar, como sendo a condição de se deixar cuidar pelo sujeito cuidado. Há aí a quebra da onipotência e a diminuição do narcisismo, posto que essa alternância se constitua como uma atitude, que refletiria uma consideração pelo outro e suas necessidades, consolidadas no reconhecimento da alteridade.

4 A pesquisa

4.1 Participantes

Os critérios estabelecidos para o recrutamento das participantes da pesquisa consistiram em: ser mulher; ter entre 40 e 65 anos; cuidadora principal de, pelo menos, um idoso dependente; coabitando com filhos; que exerçam uma atividade profissional; oriundas das camadas médias da população do Estado do Rio de Janeiro. Consideramos idoso dependente aquele que necessita de ajuda indispensável para a realização das atividades de vida diária, devido a um comprometimento de suas capacidades físicas e psicológicas.

Foram entrevistadas oito mulheres, com idades entre 45 e 57 anos, que cuidam há pelo menos três anos de um idoso dependente. A maioria destas possui apenas um filho, cujas idades variaram de 05 a 33 anos, e a dos idosos cuidados de 80 a 102 anos. Todas as participantes deste estudo perderam um de seus genitores, e a maioria delas cuida do outro sobrevivente. Entre as mulheres cuidadoras, metade é casada.

Quadro 1 – Dados biográficos das participantes

NOMES	IDADE	ESTADO CIVIL	Nº DE FILHOS E IDADES	FORMAÇÃO	IDOSO DEPENDENTE E IDADE	TEMPO DO CUIDADO
Eva	58	Divorciada	1 28 anos	Psicóloga	Mãe / 84 anos	6 anos
Alda	55	União estável	2 28, 33 anos	Auxiliar financeiro	Mãe / 91 anos	6 anos
Barbara	51	Solteira	1 16 anos	Produtora	Mãe / 80 anos	3 anos

Cora	45	Casada	1 5 anos	Jornalista	Pai / 84 anos	6 anos
Dinah	47	Divorciada	1 15 anos	Dentista	Tias-avós 98, 102 anos	5 anos
Gabriela	57	Solteira	2 20, 27 anos	Professora	Mãe / 82 anos	3 anos
Marta	49	Casada	1 9 anos	Geóloga	Mãe / 84 anos	4 anos
Ângela	53	Casada	2 19, 21 anos	Professora	Pai / 93 anos	6 anos

Fonte: Elaborado pela autora

4.2 Instrumentos e procedimentos

As participantes foram selecionadas a partir da rede de contatos profissionais da pesquisadora. As entrevistas foram conduzidas nos locais de melhor conveniência para as participantes, sendo que quatro foram realizadas no consultório da pesquisadora, duas no local de trabalho das mesmas e duas na casa das entrevistadas.

As participantes foram informadas a respeito dos objetivos da pesquisa, bem como do caráter estritamente confidencial das informações e do sigilo. A pesquisa foi autorizada pelo Comitê de Ética da Universidade sob parecer número 04/2018. Todas as entrevistadas concordaram em assinar o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (ANEXO I), garantindo-se o direito de não participação e/ou desistência em qualquer etapa da pesquisa. Nesse documento também estão assegurados a segurança e o sigilo das informações coletadas.

As entrevistas foram gravadas, mediante autorização prévia das participantes e, posteriormente, transcritas pela pesquisadora. Para a coleta de dados utilizou-se entrevista semiestruturada com roteiro oculto (ANEXO II), abordando os seguintes eixos temáticos: dependência e autonomia no cuidado

com o idoso, laço com o idoso, vivência do cuidado (sobrecarga, isolamento, estresse) e apoio nos cuidados. A pesquisadora elegeu alguns tópicos que, durante a entrevista, facilitaram a conversação e serviram como guia na abordagem das questões que se pretendia investigar. Os tópicos foram inseridos de forma a não interromper o fluxo da conversação e preservar a espontaneidade do processo.

4.3 Análise e discussão dos resultados

Após as transcrições das entrevistas, os dados coletados foram submetidos ao método de análise de conteúdo (Bardin, 2010). Por se tratar de um estudo exploratório, esse tipo de análise configura-se como o mais apropriado, por permitir o surgimento de categorias de análise e padrões de respostas, sem que as conclusões estejam vinculadas a uma hipótese prévia. Após a realização das entrevistas, as informações foram transcritas na íntegra, incluindo expressões significativas, silêncios, risos, entre outras manifestações. Procurou-se integrar uma leitura flutuante a uma leitura intuitiva desse material, o que suscitou diversas impressões e pensamentos que foram registrados.

As entrevistas foram submetidas a uma análise qualitativa, para que os dados de todas as entrevistadas pudessem ser interpretados, comparando conceitos e temas abordados pelas participantes à luz da literatura revisada sobre a questão. A partir da análise dos dados, emergiram cinco categorias de análise, relacionadas ao conteúdo e aos objetivos da presente pesquisa: *Da autonomia à dependência: tempos do cuidado; A experiência do cuidado e seus impactos; O lugar da cuidadora principal de idoso familiar dependente; Rede de apoio aos cuidados; e Lutos no cuidado.*

Da autonomia à dependência: tempos do cuidado

Com o aumento da expectativa de vida, torna-se comum o surgimento de doenças associadas ao envelhecimento que causam dependência ao idoso, manifestada de forma temporária ou crônica. A dependência temporária é resultante de episódios agudos de adoecimento, como um infarto ou AVC, exigindo apoio por um período de tempo específico até que o idoso recupere sua saúde, retornando às suas atividades.

Nos quadros em que há sequelas ou naqueles em que há presença de doença crônica, os idosos necessitam de algum apoio para a manutenção do seu tratamento e a disponibilidade mais regular de um cuidador. Nas doenças crônico-degenerativas, o agravamento sintomático vai causando maior dependência, exigindo mais tempo de dedicação da parte de quem se *ocupa* do cuidar. A partir dos 80 anos, a predisposição para o desenvolvimento de quadros degenerativos aumenta. Estudos apontam que o diagnóstico de uma doença crônica é vivido na família como uma crise, sobretudo quando se trata de uma demência (Manoel, Teston, Waidman, Decesaro & Marcon, 2013; Newmann & Dias, 2011).

Deste modo, esta categoria de análise aborda como é vivenciado pelas mulheres cuidadoras o processo de perdas sofridas em relação à sua rotina, à convivência com a família e com o próprio idoso que perdeu sua autonomia. A maioria das mulheres cuidadoras entrevistadas é responsável por idosos que apresentam graus de dependência variados, com a fala preservada, havendo interação entre eles. Cora é a única entrevistada que, atualmente, cuida do pai em um estágio mais avançado de comprometimento cognitivo, sem possibilidades de troca verbal entre eles.

O cuidado ao familiar idoso dependente exige de quem cuida uma disponibilidade de tempo e investimento emocional cada vez maior. Com a diminuição da autonomia, o idoso torna-se gradualmente mais dependente, causando modificações na dinâmica relacional familiar e em toda a rede de apoio. Desde o diagnóstico da doença, quando os novos comportamentos são significados como sintomas, exigindo adaptações cada vez maiores que incluam apoio ou supervisão, tanto físicos quanto emocionais, o cuidar vai ocupando um lugar central no interior das famílias, transformando o cotidiano da mulher cuidadora. Com a perda gradual da autonomia, o idoso passa a necessitar de cuidados efetivos em tempo integral, exigindo de quem cuida uma reorganização para atender às suas crescentes demandas (Jesus, Orlandi & Zazzetta, 2018).

Nos últimos anos, é possível observar maior incidência de registros de quadros de demência, sobretudo causados pela Doença de Alzheimer (Teixeira, Souza Junior, Higa & Theme Filha, 2015; Vizzachi, Daspett, Cruz & Horta, 2015). Este é o diagnóstico da maioria dos idosos dependentes cuidados pelas entrevistadas.

Em seus discursos, as mulheres entrevistadas apontaram que a modificação de hábitos e comportamentos, bem como certo desligamento do mundo ou das atividades rotineiras foram observados em seus familiares idosos, despertando os primeiros sinais de que eles poderiam necessitar de algum apoio.

“Ela estava ainda naquela de não querer depender né? Mas aí eu fui, conversei (com a médica) e tal e começamos a perceber que de repente até ela poderia estar tomando algum remédio trocado, em vez de tomar o da manhã, tomar o da noite e enfim, alguma coisa ali já não vinha bem, já vinha fazendo pequenas confusões. E aí, dali em diante eu passei a acompanhar mesmo mais de perto.” (Alda, 55 anos)

“Foi bem difícil a gente vinha desconfiando, desconfiando, aí eu conversei muito com meu primo (médico neurologista) nos momentos antes de fazer os exames para fechar o diagnóstico e eu já fiquei muito mal no antes do diagnóstico. O que veio muito forte naquele momento foi a perda, a perda para mim começou ali, antes de fechar o diagnóstico.” (Marta, 49 anos)

Goldfarb e Lopes (1996) apontam a dificuldade de se estabelecer o diagnóstico de demência. Por se tratar de uma doença de progressão lenta, os sintomas que afetam a memória podem ser percebidos como uma consequência da idade avançada e não como uma patologia. Quando, finalmente, se confirma o diagnóstico de um quadro irreversível e sem cura, a família é remetida a uma situação de desespero, frustração e culpa. Poderá, ainda, reagir potencializando a força de seus vínculos positivos por meio da solidariedade e do amor. Há também situações em que vínculos negativos despertam hostilidade e desagregação. Em função da ambivalência afetiva, podem-se alternar ambos os modos de funcionamento. A qualidade dos laços estabelecidos anteriormente entre cada membro da família com o idoso dependente poderá amenizar o impacto subjetivo do enfrentamento do diagnóstico de demência (Walsh, 1995; Coelho & Diniz, 2005).

A percepção do adoecimento e da dependência do idoso, tanto para a mulher cuidadora quanto para a família, é dolorosa e lenta.

“Teve o primeiro choque que foi o diagnóstico, mais assimilada essa ideia, a doença ainda tava branda, mas aí ano passado foi muito difícil porque aí foi quando a gente começou a ver aquela pessoa ir embora de vez, especialmente do meio do ano passado para cá.” (Marta, 47 anos)

“No caso da minha mãe ela vai regredindo cada vez mais – escova o dente, lava a boca, agora lava aqui, lava ali - mas cada vez você tem que falar mais. A segunda etapa sou eu fazer, ela ainda não está nessa fase” (Alda, 55)

Dinah, cuidadora de duas tias-avós sem filhos, atribui à morte de seu próprio pai – a quem elas tinham “como um filho” – o início do processo de dependência delas.

“...elas viviam sozinhas e eram independentes... elas viviam só. Quando meu pai morreu minha tia teve uma pneumonia e foi pro hospital e a outra teve um problema na cabeça que começou a desenvolver o Alzheimer (DA) e aí eu tive que ir assumindo todas as coisas da casa (das tias) ...” (Dinah, 47 anos)

As intercorrências médicas são também associadas ao aumento da dependência emocional ou funcional do idoso dependente, que não mais pode ser evitada ou negada.

“Meu pai voltou (do hospital) já fora de si. Ele já voltou como uma outra pessoa, com dificuldade de andar, com dificuldade de comer, tomando um monte de remédio.” (Cora, 45 anos)

Outra forma de reconhecimento do avanço da dependência do idoso se dá quando este não responde mais com a mesma destreza a perguntas simples, despertando frustrações e antecipando a perspectiva da finitude e da própria dependência da mulher cuidadora, como uma identificação:

“Será que eu vou ficar assim também? Gente, não vou conseguir fazer uma conta, não é possível!” (Eva, 58 anos)

“Eu sei, eu tenho dois filhos, eu fico assim: – Ó vocês já vão procurando um asilo bom para me botar hein? (risos) - dois homens, quem vai cuidar né? Homem não quer cuidar, né? Mas eles falam: - mãe para de bobagem, não sei que! Mas a gente assim, a gente já prepara pro futuro, também um dia você vai dar trabalho também né? Mas enfim, espero estar longe.” (Alda, 55 anos)

“Isso e também não chegar ao ponto de ter que ser cuidada, pra não deixar pros outros me cuidarem né, porque também a gente se vê assim não pretendo não dar esse trabalho todo, entendeu? Não que eu não ache que não vai dar, todos damos. Uns menos outros mais, trabalho todo mundo dá.” (Ângela, 53 anos)

Uma vez percebida como gradativa e irremediável, a dependência, em suas fases de organização, estabelecimento de rotina e criação de estratégias para atender às necessidades do idoso, exigirá da mulher cuidadora um tempo maior do que o imaginado por ela. Poder suportar as limitações e o tempo de resposta mais lento do idoso é um grande desafio. Assim, veem-se transformações continuadas no idoso cuidado e na mulher cuidadora, quando o primeiro necessita de um maior investimento efetivo durante todo o tempo, exigindo da mulher uma reorganização para atender às crescentes demandas (Jesus, Orlandi & Zazzetta, 2018).

“ele não foi capaz de jeito nenhum de fazer aquelas atividades (palavras cruzadas), estava assim absurdamente difícil pra ele e aí, quando eu comecei a perceber isso e a limitação que aquilo causava a ele, eu diminuí muito o nível de coisas que eu proponho. Agora né, são atividades muito mais fáceis, e aí eu vejo aquela coisa de criança mesmo, fazer uma atividade bobinha, mas é o que dá certo.” (Ângela, 53 anos)

Além de questões de ordem prática, as entrevistadas se deparam com a perda da capacidade funcional do idoso, o que causa impacto emocional nelas. Além disso, frequentemente, frente ao agravamento dos quadros de demência, o idoso perde a capacidade de interação e de reconhecer outras pessoas. Esse processo é experienciado pela cuidadora de forma muito sofrida, exigindo a elaboração de lutos.

“Porque cada vez que eu vou tem um pouquinho menos dela lá. É bem ruim isso [choro]. Agora a gente tá numa fase assim, bem diferente, porque a doença já tá tão acentuada que ela passa mais tempo é, meio que divagando, uma coisa assim, mais do que lúcida! Até o ano passado eu acho que ela passava mais tempo lúcida do que divagando, agora não, agora ela passa mais tempo, desculpa [choro]... Ela passa atualmente mais tempo divagando do que lúcida. Agora já tô numa outra fase, que é a fase da melancolia, como eu vou a cada dois meses, é muito melancólico cada vez que eu vou lá” (Marta, 49 anos)

“porque muitas vezes a gente sente na fase atual que ele está, que já mudou muito em seis anos, ele está mais assim, passa o dia inteiro, dá pequenos cochilos, ausente da TV, não se liga quase mais em nada, o corpo 100%, maravilhoso, mas a cabeça está muito ruim de fato.” (Ângela, 53 anos)

“ela não faz absolutamente mais nada, ela fica deitada o dia inteiro, ela só levanta para ir ao banheiro e para fumar. Ela fuma para caramba!” (Barbara, 51 anos)

Nessas situações, pode haver negação ou resistência da família em se organizar para a realização dos cuidados. Conviver com a frustração ou sentimento de culpa relativos a decisões tomadas, ou com o sentimento de não poder fazer mais pelo idoso é uma questão recorrente no discurso das entrevistadas.

“Mamãe, por que você não vem morar aqui no Rio? Mamãe, você vai poder ver sua neta crescer, você não precisa parar na minha casa, você pode parar em um apartamento do meu prédio ou no prédio do lado. Ela nunca quis, nessa época eu ainda pedi meu irmão para me ajudar a convencê-la e a gente brigou, ele falava que eu estava precipitando as coisas que era pra deixar ela fazer o que ela quiser. Hoje, porque nessa época quando eu falava isso a minha mãe saía sozinha, se virava sozinha, pegava avião, pegava ônibus, pegava taxi, fazia compra, tudo sozinha. E eu falava que elas tinham que vir pro Rio enquanto tem a possibilidade de fazer tudo sozinhas. Porque vão poder desfrutar a vida de vocês no Rio, não vai ser essa coisa dependente e aí lá no futuro um dia vocês vão precisar de ajuda, mas vocês vão estar aqui do meu lado. Minha tia é solteira, não quiseram. Então isso me deixa muito angustiada.” (Marta, 47 anos)

“como já havia tido um outro episódio antes também, em que ele foi no caixa eletrônico, que eu também tive que acabar com o lance do caixa eletrônico. Foi tudo assim muito, vai acontecendo aqueles episódios, que você tem como mostrar para o idoso que já não dá mais, com muito jeitinho para que eles não se sintam também magoados com a atitude da

gente, mas a coisa da percepção de que você não está mais nas rédeas da sua própria vida, deve ser assim muito angustiante. (Ângela, 53 anos)

O cuidado de um idoso dependente com quadro de demência pode proporcionar a ele condições de buscar preservação da autonomia pelo maior tempo possível, não reforçando a dependência. Para isso, será preciso um trabalho de elaboração da onipotência da cuidadora, visando à aceitação das próprias limitações e das novas impossibilidades apresentadas pelo idoso, que deve ser ouvido e respeitado. Quando a cuidadora não consegue suportar esse novo enquadre, ocorre a coisificação do idoso: este não é considerado, sendo condenado à dependência e ao isolamento, o que torna o cuidado uma prática mecânica, não humanizada. Burlá, Pessini, Siqueira e Nunes (2014) apontam que quem se habilita a cuidar de um portador de Doença de Alzheimer não mais autônomo deve fazer as atividades por ele, procurando ao máximo preservar sua individualidade. Isso significa, na visão dos autores, que é inerente à função do cuidar “prosseguir a construção do outro” (p. 80), que se coloca como desafio quando não se espera nenhum retorno do idoso cuidado. Os autores fazem um paralelo com os cuidados prestados a um bebê que precisa ser protegido. O desafio, para o cuidador, não reside em dominar os conhecimentos técnicos, mas em ter recursos ligados à sua própria sensibilidade: capacidade de cuidar e disposição de proteger.

A possibilidade do exercício do cuidado, em que o cuidador pode entrar em contato com o sujeito e seus afetos, estabelecendo uma relação empática, amplia a compreensão sobre as necessidades da pessoa dependente. É necessário um grande esforço por parte do cuidador para se aproximar da realidade psíquica do idoso, que está sendo exteriorizada, buscando significar seus comportamentos de outra forma, já que não estão diretamente ligados à relação intersubjetiva vivida no presente (Cherix & Coelho Junior, 2017).

A experiência do cuidado e seus impactos

A partir do diagnóstico de uma doença irreversível incapacitante, o cuidar passa a um patamar mais elaborado de dedicação, exigindo de quem se ocupa dessa tarefa reservas de energia para investir em outros aspectos de sua vida. A presente categoria aborda como as mulheres cuidadoras principais de um idoso

dependente percebem os impactos causados pelo cuidar na família constituída, na sua carreira e na sua saúde.

Todas as participantes deste estudo perderam um de seus genitores, e a maioria delas cuida do outro sobrevivente. Em alguns casos, os genitores falecidos não necessitaram de cuidados prolongados, uma vez que a morte foi ocasionada por episódios agudos fatais (infartos, cirrose).

“o meu pai ele morreu de repente então eu não passei por uma doença dele ali arrastada. Eu passo pela fase da velhice da minha mãe com todas as suas debilidades com as suas inseguranças, eu vivencio, não tem como!” (Eva, 58 anos)

Algumas entrevistadas vivenciam uma repetição da experiência traumática anteriormente vivida, com uma sobrecarga física e emocional que o cuidado prolongado propicia (Cesário, Leal, Marques & Claudino, 2017; Seima, Lenardt & Caldas, 2014; Goldfarb & Lopes, 2011).

“Não durmo. Hoje em dia isso é agravado. Eu tenho um estado de alerta permanente. Houve uma época que eu não podia ouvir sirene. Quando a minha mãe estava internada, nossa! Por causa do negócio do bombeiro (sirene) que ficou na minha cabeça, mais de ambulância.” (Cora, 45 anos)

O tempo dedicado ao cuidado do idoso dependente familiar aparece no discurso de algumas das entrevistadas, ainda impactadas pela perda de um dos genitores. Quando o diagnóstico de uma doença crônica se dá concomitante ao período em que ocorre uma transição no ciclo vital do indivíduo ou do ciclo de vida da família, as questões relacionadas a perdas anteriores, atuais e antecipadas se desdobram (McCullough & Rutenberg, 1995; Carter & Mcgoldrich, 1995; Monteiro, 2017). Nos casos das mulheres entrevistadas, pode-se pensar em uma sobrecarga emocional, pois se vive uma situação em que, pela primeira vez, a mulher cuidadora não conta com o apoio de nenhum dos genitores e também não tem garantido o compartilhamento dos cuidados com outros familiares, ou mesmo com seu parceiro.

“mas houve um impacto no casamento de estar dois com doentes, dois com cuidadores, dois administrando essas coisas, houve um impacto no nosso casamento sim.” (Cora, 45 anos)

Ademais, o temor do agravamento da doença do idoso cuidado devido à perda do cônjuge foi motivo de preocupação para a mulher cuidadora.

“e enfim a minha preocupação era isso, a solidão, porque ele e minha mãe sempre foram muito grudados, e depois de tantos anos ele sentiu muito até porque ele sempre foi uma

“pessoa dependente de decisões, quem decidia tudo era ela, então, tirou o tapete dele.” (Ângela, 53 anos)

“e aí foi isso, ele faleceu, e aí a mamãe que já tinha esse quadro, que tem se agravado cada vez mais, pela a idade e por tudo, acho que vai piorando mesmo, ela ficou um pouco mais desorientada, enfim.” (Barbara, 51 anos)

Em relação aos filhos, as mulheres cuidadoras se sentem devedoras, pois têm comprometida sua disponibilidade para eles, especialmente aquelas com filhos mais jovens.

“...eu fiquei com a Nat seis anos sozinha e depois eu passei a ter que dividir ela com esse espaço todo, esse momento de mudança, de criança para adolescente e tal mas ela, eu sempre mostrei para ela que era importante isso a gente cuidar das minhas tias-avós e que isso não era uma forma de eu estar deixando ela de lado. Foi difícil na minha casa dois anos.” (Dinah, 47 anos)

“É, mas não foi só isso não, foi a culpa também, porque se eu estabeleço fazer alguma coisa pós trabalho é tempo que a minha filha tá perdendo meu, entendeu.?” (Cora, 45 anos)

“Terça e quinta eu tenho aula à noite, quarta e sexta à noite eu que ponho pra dormir pra ela não ficar muito sentida e sábado e domingo eu paro tudo, o foco é ela.” (Marta, 49 anos)

Assim, possivelmente tentando saldar dívidas afetivas com seus genitores, sentem-se falhando em sua maternagem, pois a experiência do cuidado do idoso as deixa esgotadas física e emocionalmente. O marido de Cora, nos últimos anos, passou a ser cuidador da mãe idosa com diagnóstico de Alzheimer. Este fato causou um impacto no casamento, comprometendo também a qualidade dos cuidados com a filha:

“e a minha filha sofre em função disso porque quando tem briga pesada às vezes a briga é na frente dela. Nós já tivemos várias brigas porque os dois estarem estressados por causa de doença e aí é mais um motivo de culpa né? Porque criança quando presencia briga é uma coisa muito complicada, enfim, na verdade é um organismo, tudo resulta da mesma motivação que é a doença, tudo deriva daí.” (Cora, 45 anos)

Cora, por assumir primeiramente a função de cuidadora com sua mãe e, posteriormente, com seu pai, sente-se desgastada emocionalmente por brigar com o marido, e culpada por não poupar a filha. O cuidado realizado por tempo prolongado pode ser nocivo ao cuidador e à família como um todo, pois é um fator que contribui para o aumento da sobrecarga do cuidador (Cesário, Leal, Marques & Claudino, 2017; Seima, Lenardt & Caldas, 2014).

As mulheres cuidadoras, muitas vezes, devido ao aumento da dependência do idoso cuidado, optam por abandonar o trabalho e até a carreira para poder se

dedicar exclusivamente aos parentes dependentes. Quando isso acontece, pode impactar negativamente a vida futura da família, comprometendo desde sua renda até a possibilidade de realizar novos projetos (Newmann & Dias, 2011; Sebastião & Albuquerque, 2011). As entrevistadas falam sobre a busca de acomodação e adaptação de horários e salários para poder continuar trabalhando e exercendo os cuidados, mas a experiência de perda é evidente.

“...uma das razões porque eu escolhi ficar trabalhando aqui e não tentar um voo mais alto e tudo mais teve relação já com a doença da minha mãe, as oportunidades foram surgindo ... cheguei por exemplo, a passar num processo seletivo para uma multinacional. Não fui, porque tinha viagem, então assim, ... meu medo da minha mãe ter alguma coisa, ou então o inferno que ela ia fazer na minha cabeça, eu ia perder o meu emprego, se eu tivesse um emprego de viajar ou ia enfartar minha mãe ou ia perder meu emprego.” (Cora, 45 anos)

“eu resolvi parar de viajar e comecei a trabalhar só em escritório, isso foi em 2015, tem 3 anos, ele (pai) morreu um pouquinho depois de eu entrar para escritório. Mas o que é bom aqui é essa flexibilidade de horário, eu posso chegar, se ela tem algum problema eu trabalho de casa, entendeu, então essa flexibilidade, para mim é muito importante, sabe, então assim, não há dinheiro que pague, claro que o dinheiro é muito importante, óbvio, mas assim, tem coisas que eu tenho que dar um pouquinho mais de prioridade também do que ficar correndo atrás de um lugar que me dê muita grana.” (Bárbara, 51 anos)

Bárbara minimiza as dificuldades que enfrenta. Com a morte do pai, ela passa a trabalhar só no escritório, sem viajar, diminuindo seus proventos para continuar cuidando da mãe.

O cuidar exige da cuidadora determinação rigorosa no que diz respeito ao seu autocuidado. No discurso das entrevistadas, evidencia-se que elas disponibilizam pouco tempo para si, para cuidados pessoais e para sua própria saúde.

“Eu tenho a maior preguiça de fazer meus exames, mas o dela o médico dá hoje e amanhã eu já estou marcando, sabe?” (Eva, 58 anos)

“eu tenho medo de ter a doença do meu pai, muito medo. Às vezes eu acho que eu tenho, fico assim, mas não vou pensar, é melhor eu viver! Então eu não fiz o teste, tem um teste lá que meu irmão fez.” (Gabriela, 57 anos)

“...tem momentos em que cuidar do outro é punk demais, mas eu acho que na verdade, na verdade quanto mais você cuida do outro, mas você tende a esquecer de si! Eu não sei nem, se é mais fácil, eu acho que uma coisa leva a outra. Quanto mais você cuida do outro, mais você esquece de si. Quanto mais você esquece de si, mais fica difícil você cuidar de você. Porque você vai cada vez se gostando menos, se lembrando menos, se importando menos” (Cora, 45 anos)

A fala de Cora ilustra como o cuidar pode impactar negativamente a vida de quem cuida. As mulheres cuidadoras conseguem perceber racionalmente o quanto não cuidam adequadamente da sua saúde e de si; parece existir um esgotamento de energia.

Destaca-se a dificuldade de conciliar as atividades de cuidadora com os outros aspectos de sua vida. Embora todas as entrevistadas trabalhem, o tempo que resta é dividido basicamente entre os cuidados com o idoso dependente, com filhos, com as cuidadoras formais, com os maridos/companheiros, casa e com elas mesmas.

“eu sempre tentava me dividir para que todos ficassem bem e não foi fácil, porque eu chegava em casa do consultório seis horas da tarde queria eu tentar fazer minha ginástica que é a noite. Eu chego em casa e a minha empregada quer falar porque queria reclamar das cuidadoras, as cuidadoras queriam falar, minha tia com Alzheimer queria falar comigo, a outra (tia) queria falar comigo e me ouvir, a Natália tava no quarto, a cachorra que é uma Shih-tzuzinha me puxando tinha horas que eu falava assim: ‘Meu Deus do céu, eu vou enlouquecer, sabe?’ Eu só quero deitar na minha cama, no meu quarto, ver televisão e ninguém me chamar.” (Dinah, 47 anos)

As entrevistadas relatam diversos episódios de adoecimento pessoal relacionados à sobrecarga com o cuidar.

“...teve um dia da minha pressão bater 17, eu comecei a sentir tudo dormente, cabeça tudo! Aí eu resolvi começar a botar um pouco o pé no freio.” (Cora, 45 anos)

“Encarei a minha primeira depressão e síndrome de pânico, eu tenho a noção exata de que cheguei a isso por excesso de cobrança em relação ao que eu julgava ser tudo minha responsabilidade, de ter que dar conta de tudo, eu sempre fui muito exigente comigo mesma.” (Ângela, 53 anos)

“eu sou muito de na hora resolver o problema, eu sempre fui desde criança assim, eu não entro em pânico na hora, mas o depois, sai de baixo! aí dá tremedeira. Depois que entreguei ela pro hospital, me deu tremedeira, aí a pressão cai, aí sai sempre alguma coisa, uma alergia, aquelas manchinhas que elas chamam de melancolia, roxa, acabo ficando toda roxa, fico descompensada, sempre. Ai até voltar ao normal né. Vamos lá, vamos respirar, já passou..., mas o estresse, ele tem que sair de algum jeito.” (Alda, 55 anos)

A priorização do cuidar do familiar pode deixar em segundo plano o autocuidado da cuidadora principal, comprometendo a qualidade do cuidado. O prejuízo das condições de saúde do cuidador familiar é resultado de uma sobrecarga física e emocional. A alteração no padrão de sono e descanso, por exemplo, implicam no não atendimento de necessidades fisiológicas, impactando na capacidade da cuidadora de atender à rotina dos cuidados (Cesário, Leal, Marques & Claudino, 2017; Couto, Castro & Caldas, 2016; Newmann & Dias, 2013).

O lugar da cuidadora principal de idoso familiar dependente na família

Com o aumento da longevidade e o crescente número de idosos dependentes, observam-se novas configurações familiares, nas quais três ou

quatro gerações interagem, delegando às esposas, filhas e netas funções de cuidado que envolvem gerir, maternar e suportar as perdas. Nesta categoria de análise, discute-se a atribuição do lugar de cuidadora principal, considerando a naturalização, os sentimentos implicados e a resiliência no ato do cuidar.

Com o estabelecimento de um diagnóstico e a evolução do quadro de fragilidade e/ou dependência no idoso, há modificações no sistema familiar.

“A mamãe foi uma coisa muito hard e a mamãe foi uma coisa que também me afetou muito psicologicamente, porque é muito difícil primeiro: se você tem dependência psicológica você passar o papel de mãe né, se aquela mãe te domina de uma forma você conseguir em algum momento reverter isso né?” (Cora, 45 anos)

“Você pensa assim: “Ai meu Deus, eu sou uma pessoa importante: é a mãe da mãe, a mãe das filhas!” (Gabriela, 57 anos)

“Eu acho que hoje eu sou a mãe dela, eu me coloco no papel de mãe dela.” (Alda, 55 anos)

“...aquela coisa de cuidar mesmo, como você cuida de um filho, porque vira cuidar de um filho...” (Ângela, 53 anos)

O processo da ocupação do lugar de cuidador familiar de um idoso dependente é permeado por fatores como a obrigação – conjugal ou filial – e o lugar na família (Silveira, Caldas & Feres-Carneiro, 2006; Falcão & Bucher-Maluschke, 2008). A adaptação do sistema familiar às mudanças de papel de seus membros está atrelada à capacidade de cada membro avançar e ocupar outros lugares no sistema familiar, reestabelecendo sua harmonia interna. Nas famílias, o diagnóstico de uma doença grave ou degenerativa antecipa a ideia de morte. A proximidade afetiva entre pais e filhos permite uma identificação entre eles, facilitando para os filhos a aceitação das mudanças resultantes da doença e do envelhecimento dos pais, tornando possível uma inversão de papéis, na qual o filho não conta mais com o apoio e a ajuda dos pais (Vizzachi, Daspett, Cruz & Horta, 2015; Abras & Sanches, 2004).

Frequentemente, o idoso passa a experienciar a última etapa da vida perdendo sua função de referência da família, permitindo à geração seguinte seu amadurecimento. Isto não ocorre sem resistência dos familiares que devem vivenciar os processos de mudança e as adaptações internas que isto envolve. Nesse momento do ciclo familiar, algumas mulheres se tornam cuidadoras, ao mesmo tempo em que passam pela perda de um ou dos dois genitores, acumulando simultaneamente o cuidar dos próprios filhos. A maioria das

entrevistadas se percebe como cuidadoras principais a partir da doença e consequente morte de um de seus genitores. É a partir desse evento que o cuidado ao sobrevivente se torna imperativo, passando a administrar a casa do idoso dependente quando este não coabita, fazendo as adaptações necessárias à nova rotina.

“A partir desse dia [morte do pai] eu comecei a ficar aqui porque não tinha como, era tanta coisa pra fazer com ela que, com a casa, com tudo né, que eu fui ficando...” (Eva, 58 anos)

Nas famílias com idosos portadores de doenças crônicas degenerativas, separação, tristeza, morte, desamparo, vivência e elaboração do luto, e vida familiar após a morte são temas que passam a predominar. Quando o idoso é provedor e/ou um dos alicerces da família, isto causa dificuldades no restabelecimento e na nova divisão dos papéis familiares (Monteiro, 2017; Coelho & Diniz, 2005; Walsh, 1995; Carter & McGoldrick, 1995).

Em muitas famílias, o cuidar é transmitido através das gerações e seu exercício é inquestionável. A impossibilidade de exercer o cuidado é considerada uma incapacidade, gerando culpa em quem delega os cuidados a um cuidador formal ou a uma instituição de longa permanência.

“Foi para mim um drama [internar a tia-avó], porque até eu entender que aquilo não era um abandono, da Lea, ainda mais a Lea que é a que tem Alzheimer, mas que é a mais chegada a mim, foi difícil. Mas eu fui tirando essa culpa de mim, entendeu.” (Dinah, 47 anos)

Isso se observa quando a dependência se agrava, necessitando de um acompanhamento mais intenso ou especializado, como também quando a mulher cuidadora principal trabalha e não consegue mais conciliar as suas tarefas.

A função de cuidadora parece estar introjetada pelas mulheres entrevistadas como uma obrigação moral, calcada em normas socioculturais. Küchemann (2012) ressalta que, apesar dos esforços para a desnaturalização dos papéis construídos socialmente, o cuidado é concebido como um valor feminino, mesmo com as mudanças de comportamento originadas pela inclusão das mulheres no mercado de trabalho e pelos novos arranjos familiares. Nos discursos das entrevistadas, podemos perceber a naturalização do lugar das mulheres como responsáveis pelos cuidados, inclusive nas histórias de cuidados extensos e complexos.

“então sempre eu até porque isso é uma coisa que caracteriza muito família de idosos, é raro você ver que os filhos homens se envolvam tanto, por vários motivos, eu não os culpo não, eu acho que é coisa de criação, daquela coisa de deixar muitas vezes as tarefas domésticas que acabam, aquela coisa de cuidar mesmo.” (Ângela, 53 anos)

“Olha eu digo que eu nasci acho que para cuidar. Porque, ser produtora é mais ou menos isso também, né? A profissão que eu escolhi... Então é uma coisa que eu não sei te explicar, mas tá em mim.” (Barbara, 51 anos)

“eu sempre tive um lado cuidadora, eu sou cuidadora dos meus pacientes, eu não recebo para isso, mas eu sou. Eu acompanho em cirurgia, as vezes eu nem ganho mas eu vou porque eu tenho aquele contato e com meu pai eu fui vendo que eu era mais cuidadora dele do que ele de mim, eu fui assumindo alguns papéis de mãe de todos assim da família e aí claro que depois a sobrecarga fica muito grande porque é um peso. (Dinah, 47 anos)

Com o surgimento de limitações próprias ao envelhecimento, que podem gerar incapacidades – fatores de desestabilização de um equilíbrio até então vigente –, a família responderá de acordo com seus padrões familiares desenvolvidos anteriormente para manter a estabilidade e a integração de seus membros. Essa desestabilização (involuntária) e as tentativas (voluntárias) para o (re)estabelecimento da harmonia, obedecem à capacidade de cada familiar de cuidar do idoso. Tem-se, assim, a reedição de um ambiente acolhedor, nesse novo contexto, propiciador de amadurecimento dos familiares e da segurança do idoso (Winnicott, 1965/2011).

Cherix e Coelho Jr. (2017) apontam que o cuidador de um idoso fragilizado experiencia um processo psíquico similar ao da mãe/continente, que deve acolher e dar sentido aos sentimentos assustadores que são projetados pelo idoso.

No discurso da maioria das entrevistadas, emergem as ambivalências afetivas e os sentimentos de fragilidade, solidão e inadequação relacionados ao cuidado.

“...estou convencida que estou fazendo tudo mal, não tenho tempo pra me dedicar pra nada, nem pra mim, então eu acho que eu cuido mal da minha mãe, do meu marido, da minha filha, minha casa, meu trabalho, da pós-graduação. Porque eu faço coisas demais, o dia só tem vinte e quatro horas, em algum momento eu preciso dormir.” (Marta, 49 anos)

“só essa angústia que eu sinto ultimamente, às vezes até uma raiva dela fazer essas coisas e não querer, quer dizer eu também não sei se uma coisa que ela realmente não tem controle, ou se ela tem controle e não faz porque não quer...” (Barbara, 51 anos)

“Mas tirando, tirando a parte física realmente fica o cansaço né, é e o cansaço assim mental que você fica.” (Alda, 55 anos)

A sobrecarga de uma mulher cuidadora principal acontece quando existe um desequilíbrio entre tempo disponível para o cuidado; recursos financeiros; condições psicológicas, físicas e sociais; e atribuições e distribuição de papéis

(Areosa, Henz, Lawisch & Areosa, 2014; Morais, Soares, Oliveira, Carvalho, Silva & Araujo, 2012). Quanto menor a capacidade do idoso de exercer atividades de vida diária, maior a sobrecarga do cuidador.

“Às vezes eu choro, choro, choro. Você fica muito sozinha. Embora tenha as meninas, tenha as cuidadoras, a gente se sente sozinha. Eu tenho vontade de colo. Sabe como é? A gente chora muito as vezes, é muito difícil, me sinto muito sozinha! (Gabriela, 57 anos)

“Você começa: e se eu não tiver ninguém?” Ela tem... Eu que estou aqui né, e se eu não tiver? Você começa, começa um envelhecimento precoce né, emocional...” (Eva, 58 anos)

As entrevistadas apontam a responsabilidade sobre a tomada de decisões relativas à vida do idoso dependente como uma das principais dificuldades no cuidar.

“o poder de decisão, assim e de comando acaba sendo meu...” (Alda, 55 anos)

“A solidão que você sente, por mais que você esteja com todas aquelas pessoas, é a solidão que você sente, nos momentos de tomar decisão: Levo? Não levo? Faço? Não faço? Visito? Não visito?” (Gabriela, 57 anos)

Na tentativa de solucionar a angústia sentida ao longo da experiência de se responsabilizar pela vida do outro, elas buscam respostas racionais. Por meio da contratação de cuidados especializados e também de suas próprias buscas do entendimento da dinâmica e dos procedimentos, procuram estabelecer parâmetros de qualidade de atenção.

“quando ela chegou no apartamento novo, já estava a cuidadora dela lá esperando para recebe-la, surpreendentemente ela topou a cuidadora numa boa né? Mas assim eu arrumei a casa toda para ela ter o prazer só de entrar né e ver, sabe? A casa dela toda arrumada, toda bonitinha, me empenhei, fiz tudo, comprei móveis, comprei tudo que eu podia, fiz a mudança, coloquei tudo novo para eles, concentrei as duas camas de solteiro juntas no mesmo quarto.” (Cora, 45 anos)

Buscando promover um cuidado ideal, as mulheres cuidadoras apontam algumas soluções que aumentam sua sobrecarga, parecendo não poder abrir mão do controle. Exemplos disso são a não saída em férias, indicativos da dificuldade de separação e do medo de falhar no cuidado.

“eu já não vou [viajar], porque eu não me sinto tranquila. Porque eu sei que se acontecer alguma coisa a minha irmã vai entrar em pânico. Apesar de eu já orientar – qualquer emergência, SAMU, primeira coisa, chama o SAMU – O SAMU vem aqui, se eu não estiver em casa é pra chamar o SAMU. Mas é aquela coisa, ela confia em mim né, cria uma, acaba criando uma dependência.” (Alda, 55 anos)

“e aí passamos um mês na Europa, vinte e tantos dias, quase um mês. Mas sinceramente, assim, eu não consigo, por incrível que pareça, eu aproveito sessenta por cento, os outros quarenta meu coração está aqui. Quer dizer, nesses dias meu irmão assume, mas eu

sempre acho que estão me escondendo alguma coisa. Com a graça de deus, nas duas viagens que a gente fez realmente não aconteceu, mas assim, eu não tenho sossego, o tempo que eu estou fora eu acho que realmente algo está acontecendo.” (Cora, 45 anos)

Asioli (2015) destaca que sentimentos ambivalentes em relação ao doente, como raiva, rancor, compaixão, proximidade e identificação, podem apontar uma implicação emotiva excessiva do cuidador. É quando o cuidador se identifica com o idoso de tal maneira que, progressivamente, vai anulando sua vida privada, ao invés de estabelecer uma relação empática se colocando no lugar do outro cuidado, em uma posição afetiva.

Sentimentos como raiva, impaciência, culpa, vergonha, solidão e frustração no enfrentamento das situações cotidianas, associados à sensação de cansaço, insegurança, tensão e sobrecarga do cuidador, podem comprometer a qualidade do cuidado. É necessário que se desenvolvam estratégias de enfrentamento, buscando mecanismos adequados de fala, escuta e acolhimento dos sofrimentos experimentados pelos familiares cuidadores, como uma maneira de minimizar o adoecimento causado pela sobrecarga emocional do cuidar.

A qualidade do cuidado oferecido está intimamente ligada à capacidade de resiliência da mulher cuidadora. A forma como a mulher elabora e reinventa respostas para lidar com a vivência traumática das perdas na relação com seu idoso dependente diz respeito a seus recursos internos, permitindo respostas bem-sucedidas às situações que se apresentam. A resiliência se expressa na capacidade de seu mundo interno sobreviver diante de cada ameaça mortífera do adoecimento do familiar idoso (Couto, Castro & Caldas, 2016; Cabral & Levandowski, 2013).

“Ele até um tempo atrás, ele vinha todo domingo almoçar comigo, mas ele está cada vez mais querendo o canto dele. Eu sentia já o desconforto, não o desconforto, não que a minha casa seja uma casa desconfortável, você está aqui você está vendo, mas desconforto de não estar no cantinho dele, desconforto de não ter a liberdade de levantar a hora que ele quiser do sofá e ir para caminha gostosinha dele, entendeu, o cantinho dele, e reconhecer as coisas dele, então ele, embora sentasse aqui, conversasse, botava música no celular de cantores, perguntava sempre a ele: o que você quer ouvir ? Ah, eu quero ouvir Lupicínio Rodrigues. Aí eu lia lá numa playlist e colocava [música] para ele, e ele se acabava, as vezes ele até botava o fone de ouvido e cantava alto, porque aquilo devia remeter muitas coisas boas da época áurea da vida dele e a gente brincava, sentava a mesa, conversava, porque isso é importante.” (Ângela, 53 anos)

“Minha filha, isso vai passar, uma hora vai acabar isso, a gente sabe que isso é um tempo e que a gente tem que dar o melhor para que elas tenham um final de vida com carinho, com a presença da família, sendo bem cuidadas, com amor, é o mínimo que a gente pode fazer! Eu sei que isso tem um ônus pesado de vida, mas a gente não tem outra opção, entendeu?” E ela aguentou, a Nat e eu mais ainda né? (risos).” (Dinah, 47 anos)

“nesses dias que ela está mais pra baixo a demência toma bem conta da cabecinha dela, então assim: Essa é minha casa? (pergunta a idosa) Ai eu vou, eu canto, eu conto piada.” (Alda, 55 anos)

A capacidade de resiliência é apontada como uma qualidade positiva que auxilia o cuidador. Cabral e Levandowski (2013) apontam que a resiliência é resultante da utilização pelo ego dos mecanismos de defesa para superar as adversidades, lançando mão da capacidade adaptativa criativa. Utilizam-se defesas maduras e adaptativas, tais como a sublimação, o altruísmo e o humor, que ajudam a suportar as frustrações e auxiliam na administração das pulsões agressivas existentes na situação traumática.

Rede de apoio aos cuidados

A construção de uma rede de apoio no exercício do cuidar é recomendada e percebida como um dos fatores facilitadores para quem se dedica ao cuidado de um idoso familiar dependente. Nesta categoria são apresentados os principais atores desta rede: família, profissionais de saúde e cuidadores formais. Diferentemente das mulheres pertencentes a classes sociais menos favorecidas, nas quais a rede de apoio aos cuidados conta com a solidariedade da comunidade, as mulheres oriundas das classes médias que exercem uma profissão necessitam de apoio formal. Poder contar com a família, com profissionais de saúde, com atendimento médico de boa qualidade, com cuidadores formais, grupos de apoio e reflexão, além dos amigos, dos serviços de emergência e do suporte dado pelas políticas públicas, faz com que os fatores de risco para a saúde da mulher cuidadora diminuam, preservando a qualidade dos cuidados (Cesário, Leal, Marques & Claudino, 2017; Reis, Pereira, Pereira, Soane & Silva, 2017; Newmann & Dias, 2011).

Os relatos das entrevistadas apontam aspectos implicados na falta de apoio dos familiares, incluindo família extensa, da de origem e da constituída por elas, para lidar com o desamparo e a sobrecarga do cuidar de um idoso dependente. Na maioria das vezes, precisa haver uma convocação dos familiares para que venham ao menos visitar o idoso dependente. A impossibilidade ou a falta de apoio da família torna o processo de cuidar muito penoso, percebido como solitário por elas.

“A irmã dela por exemplo não vê ela, ninguém vai ver. E ela é uma pessoa que foi importante para todo mundo, a única pessoa que liga para ela é a Soraia (sobrinha) que mora em Londres que ama minha mãe. A gente se sente muito sozinha.” (Gabriela, 57 anos)

Em alguns relatos, as entrevistadas falam da dificuldade de contar com os irmãos nos eventos cotidianos do cuidar. Elas vivenciam sentimento de solidão nos cuidados, embora os irmãos não se neguem a ajudar quando solicitados.

“Eu tenho um irmão mais velho que é o que me ajuda, mas é quase nada. Alceu até hoje tem, há cinco anos ele tem as procurações, ele tinha que ir ao banco, assinar, se tiver algum problema ir e assinar o cheque. Ele nunca foi, ele tem que fazer as coisas, ele nunca foi, ele não vai. Então eu não conto com ele, eu conto comigo.” (Dinah, 47 anos)

“eu preciso estar sempre pedindo para que ele (irmão) tome alguma atitude ou para que ele faça alguma coisa para me ajudar.” (Barbara, 51 anos)

“Sábado eu até deixo mesmo, para ver se meu irmão interage mais, eu evito até de passar, mando uns recadinhos (para o celular do irmão), para ver se há uma interação maior. Mas, aí ele (idoso) fala: eu já estou aqui cheio, não tem ninguém para conversar!” (Ângela, 53 anos)

Embora os irmãos estejam ausentes nas tarefas do dia a dia dos cuidados, nas situações de emergência e nas decisões que dizem respeito ao idoso e na manutenção do bem-estar familiar, eles compõem como apoio às cuidadoras. São requisitados na tomada de decisões importantes, minimizando a angústia das cuidadoras principais, como ilustrado pela fala de Cora, quando se encontrou sozinha cuidando de dois idosos sem apoio de nenhum cuidador, por falta de condições financeiras. Com o apoio do irmão, ela pôde considerar outra solução e reorganizar os cuidados com os pais ao cuidar dela também:

“... foi quando meu irmão falou: ‘Cora’ (eu pensava: você não pensa em vender seu único bem, né?), aí ele falou: ‘Não tem jeito, não tem jeito.’... : Cora, tem que vender, tem que vender porque você vai ficar doente, você não vai conseguir dar conta disso” (Cora, 45 anos)

A boa relação com os maridos ou companheiros também contribui para ajudar na tomada de decisões, preservando a saúde do casal e da família.

“É uma pessoa (companheiro) bem presente assim, quando eu preciso, quando eu tenho um problema com a minha mãe...ele é muito assim de resolver as coisas, bem companheiro mesmo e isso é uma sorte!” (Gabriela, 57 anos)

“O meu marido me ajuda muito, graças a Deus, eu falo que o único defeito dele é não fazer dinheiro na vida dele, o resto ele é maravilhoso, ele sempre foi meu braço direito, sempre me ajudou muito, desde que a gente casou. (Alda, 47 anos)

As entrevistadas relatam a participação dos filhos nos cuidados com o avô dependente. A participação dos netos nos cuidados com idoso dependente,

apoiando a mulher cuidadora, contribui para a diminuição da sobrecarga, preservando a qualidade do cuidado.

“...e aí elas (filhas) foram muito legal nesse papel, então já teve vezes que eu saí de férias com o meu marido, fui passar um mês fora e elas ficaram e aí ficam lá, dão uma força para ele (idoso), e fazem aquele papel de estar cuidando, de estar olhando, e aí é interessante porque ele também fica meio, elas não podem passar mais um tempo lá, porque na cabeça dele, ele fica achando que elas estão morando lá.” (Ângela, 53 anos)

“As meninas, elas são muito ligadas na vó, elas falam: ‘Não mãe, a gente tem que cuidar mesmo!’ Aí é isso, a Cândida faz a parte mais de pagar as pessoas, ela organiza isso, eu sou mais a comida, cada uma faz uma coisa né?” (Gabriela, 57)

“e meu filho chega por volta de 15:00 h. então ele fica de olho para mim, não que ele faça as coisas, mas ele fica pelo menos de olho, ele tá ali, esse ano melhorou por causa disso!” (Barbara, 51)

Goldfarb e Lopes (2011) entendem que se os aspectos positivos dos vínculos forem privilegiados, a convivência intergeracional se tornará mais fácil, diminuindo a ideia do cuidar como encargo. Alguns desses aspectos positivos se expressam no aperfeiçoamento da noção de cuidado, incluindo a reciprocidade e a solidariedade, bem como a luta contra preconceitos mútuos.

Encontrar profissionais de saúde que tenham a capacidade de escutar o idoso dependente e sua família tem sido um dos maiores desafios relatados para a manutenção dos cuidados e para a inserção de novos procedimentos quando surgem necessidades advindas da dependência. A capacidade de empatia do médico em relação à cuidadora é importante para a saúde dela e para a relação estabelecida com a rede de apoio aos cuidados.

“... a M. é uma médica excelente, ela está com a minha mãe há mais de vinte anos e a minha mãe tem uma confiança nela e eu também. Eu telefono pra M. e a M. serve.” (Alda, 55 anos)

“Mas aí veio a Dra. Carmen que era alguém... Gente o que é aquilo? Que profissional brilhante, nova, é uma menina, eu olhava pra ela mas é de uma inteligência, perspicácia, eu fiquei boba, o Dr. Clóvis já tinha me falado sobre ela antes, que estava querendo trazer uma pessoa e tal, aí com isso ela deve ter entrado pra pegar os pacientes dele e ele já estava me falando sobre ela me dizendo como se fosse pra ela que ele ia me encaminhar e aí tudo se precipitou com o falecimento dele e quando eu a conheci, foi assim... Sabe? Uma empatia instantânea e funcionou muito bem a terapia.” (Ângela, 53 anos)

Walsh (1995) aponta que as doenças senis são consideradas as mais difíceis de manejo e que a falta de orientação sobre condutas adequadas por parte dos médicos aumentam a confusão, a frustração e o desamparado experienciados pela família. Estudos apontam para a importância e a necessidade de um trabalho das equipes de saúde com os familiares de idosos cuidados em domicílio (Cesário,

Leal, Marques & Claudino, 2017; Guedes & Pereira, 2013; Newmann & Dias, 2011). O recebimento do diagnóstico de uma doença degenerativa impacta os familiares e muitas vezes eles não sabem como a doença se desenvolve e como proceder com seu familiar. A orientação com informação claras e objetivas serve para minimizar o sentimento de desamparo vivido pelo familiar cuidador.

Veras, Caldas, Motta, Siqueira, Rodrigues, Santos e Guerra (2014), a partir de estudos de modelos internacionais de redes assistenciais integradas e coordenadas para a população idosa, apontam a necessidade da construção de um modelo brasileiro que leve em conta as especificidades do país, que preste assistência de forma mais eficaz para os idosos e seus familiares. O avanço destes estudos indica que o envelhecimento saudável com qualidade de vida deve contemplar um modelo de saúde que visa à promoção de saúde através de ações educativas e à prevenção de doenças com a postergação ao máximo da dependência física (Veras & Oliveira, 2018). O acolhimento e o monitoramento do idoso seriam os passos iniciais para cuidados que só se encerrariam no final da vida na unidade de cuidados paliativos. Esse modelo indica a possibilidade de maior acompanhamento dos familiares que cuidam dos idosos, diminuindo a sobrecarga e melhorando a qualidade do cuidado.

A maioria das entrevistadas, por terem família com número reduzido de membros e necessidade de apoio diário, contam com cuidadoras formais como principal suporte para exercer suas atividades de trabalho e cuidados. A maioria das entrevistadas divide o tempo do cuidado com pelo menos uma cuidadora formal que acompanha o idoso. A delegação dos cuidados comporta sentimentos ambivalentes de alívio – por ser o cuidado físico e emocional muito desgastante – e culpa – por não dar conta de tudo em relação ao idoso. Contudo, mesmo com o apoio das cuidadoras formais, existe uma responsabilização contínua da cuidadora familiar, além de uma dificuldade em abrir mão, mesmo que parcialmente, do controle dos cuidados.

“Ela (a cuidadora formal) ajuda para caramba né, e não dá também pra gente assumir tudo sozinha, tem que dividir! E tendo, e a gente podendo, a gente tem que facilitar pra todo mundo, então a gente facilita, mas é tranquilo, então de uma certa forma, é tranquilo.”
(Alda, 55 anos)

“...eu tenho sorte porque minha mãe ganha bem e a gente tem três cuidadoras. Se a gente tivesse uma só, ia ser impossível. A gente chegou a pensar de colocar uma e a noite a gente ficar... É impossível né, porque mesmo assim sempre falta uma, sempre dá

problema e a gente tem que arrumar uma substituta, essas coisas acontecem, então...” (Gabriela, 57 anos)

“isso até o início do ano passado não teve jeito, eu contratei uma pessoa, que foi uma outra benção que caiu na minha vida, é um rapaz que pega ele, que acabou se integrando na atividade e faz academia também.” (Ângela, 53 anos)

“ela mora teoricamente sozinha, é uma casa muito grande, da sete da manhã mais ou menos até umas três da tarde tem duas empregadas em casa e mais um rapaz que faz um pouco de jardinagem, um pouco de pedreiro, um pouco de motorista, é um faz tudo, ali pelas 14h30 quando tá perto das empregadas saírem chega a cuidadora que fica até sete da manhã do dia seguinte quando as empregadas chegam, sabe são duas cuidadoras uma fica segunda quarta e sexta a outra faz terça quinta chega no sábado e só sai na segunda-feira cedo. E a gente ainda tem uma de backup que a gente chama quando precisa fazer alguma substituição. Então ela tá o tempo inteiro com alguém, ela não fica mais sozinha já há uns dois anos, dois anos e meio, por aí.” (Marta, 49 anos)

Estudos apontam também a presença de sentimentos contraditórios como alívio, culpa e abandono experienciados pela mulher cuidadora principal em relação à contratação de cuidadoras formais (Goldfarb & Lopes, 2011; Vizzachi, Daspett, Cruz & Horta, 2015). Há um sentimento de impotência na delegação dos cuidados pelas entrevistadas, embora reconheçam necessitar de ajuda para a execução dos cuidados. É como se recorrer à cuidadora formal fosse um sinal da incapacidade de cuidar do seu familiar. Este sentimento pode tornar a relação conflituosa entre elas.

“e aí eu já não aguentava mais porque as cuidadoras não obedecem não fazem o que você manda direito, é... a empregada também não cumpre, você não tem controle de comida, de saída, de nada. Aí eu chegava, minha tia com a roupa suja, eu achava um absurdo, então eu tive muita dor de cabeça.” (Dinah, 47 anos)

“...a cuidadora se distraia, ele levantava, ela se distraia ele levantava, até que um dia, tem uma varanda com um vidro né, a cuidadora me ligou, ela estava atendendo o cara do aquecedor, ele se levantou do sofá, caiu em cima do vidro.” (Cora, 45 anos)

Uma das dificuldades das mulheres entrevistadas é contar com o apoio de cuidadores formais. Por conta da resistência dos idosos em aceitar ajuda, principalmente da parte de pessoas estranhas, as mulheres cuidadoras buscam, em um primeiro momento, pessoas conhecidas para apoiar no cuidado. Buscam, frequentemente, pessoas que já tenham trabalhado como doméstica ou como faxineiras, e que, mesmo sem preparação técnica, possam mostrar disponibilidade afetiva por já conhecerem seus familiares e já terem acompanhado a família de alguma forma. Delegar parte das funções para as cuidadoras formais pode permitir às mulheres se dedicarem a seu(s) filho(s), sua casa, suas relações afetivas e sociais, seu trabalho e elas mesmas.

“...ela resistiu muito no começo, não queria cuidadora, achava que podia ficar sozinha. Aí a gente insistiu pra ela procurar até que essa- que fica mais tempo terça, quinta e o final de semana – que já tinha trabalhado para ela no passado, tinha sido faxineira e ela gostava muito. Então essa eu que fui atrás, foi a primeira cuidadora mesmo. E aí quem alternava com ela era uma empregada que ela tinha na época, mas começou a não dar certo aí há um ano atrás eu consegui a outra. E essa que faz substituição das duas é uma amiga antiga da minha mãe, que costurava para ela, que a gente recorre quando uma das duas tem algum problema.” (Marta, 49 anos)

Lidar com cuidadores formais qualificados, muitas vezes, faz com que as cuidadoras principais familiares se sintam mais culpadas em manter suas atividades fora de casa. É como se, pelo fato de o vínculo de trabalho ser formal, estivesse excluída a possibilidade de empatia e afeto entre o cuidador formal e o idoso cuidado. No relato das entrevistadas, pode-se perceber certa dificuldade em delegar os cuidados, pois a fantasia que predomina é a de estar abandonando o idoso e, portanto, falhando afetivamente.

“Meu pai, sempre tive culpa, sempre achei que podia fazer mais, tenho culpa de deixar com cuidadora e saber que cuidadora não vai tratar como eu trataria, a culpa é uma coisa permanentemente presente, acho que é impossível você lidar” (Cora, 45 anos)

Lutos no cuidado

Acompanhar o processo de envelhecimento de um familiar incita a pensar sobre a própria velhice, sobre a finitude, sobre os limites e as possibilidades de trabalho, sobre perdas ocorridas durante toda a vida e, conseqüentemente, sobre a própria morte (McCullough & Rutenberg, 1995). Nesta categoria, destaca-se o modo como as mulheres cuidadoras vivenciam essa difícil tarefa de aprender a lidar com as perdas, evidenciadas nos cada vez mais raros lampejos de lucidez ou presença daquele parente que se mostra cada dia mais ausente.

“Meu irmão usou uma vez uma expressão que acho que descreve muito bem essa doença: ele fala que erode a pessoa. A consolidação da perda, de uma forma muito ruim, porque vai erodindo mesmo, sabe?” (Cora, 45 anos)

“no meu caso de conviver com o idoso é realmente a projeção da velhice, da nossa própria velhice que você começa a conviver de uma forma intensa né, com as dores da velhice, você sabe de tudo, você participa, você vê projetando.” (Eva, 58 anos)

Nos casos em que o idoso se torna dependente, e particularmente nos casos de demência, essa vivência adquire uma intensidade particular, pois a pessoa que cuida está a cada dia sendo convidada a se despedir de uma parte daquele sujeito cada vez mais ensimesmado, guardando ao mesmo tempo uma dúvida sobre se

essas perdas são definitivas ou se haveria alguma possibilidade de retorno da lucidez.

“E aí, assim, apesar da doença ter se acentuado muito, eu não posso, não tenho uma garantia de que ela em algum momento ficará completamente fora da casinha, isso pra mim é uma questão muito mal resolvida.” (Marta, 47 anos)

Dependendo da capacidade de elaboração e das escolhas feitas, cuidadores e sujeitos cuidados podem se aproximar ou se distanciar. Algumas mulheres cuidadoras relataram que intercorrências, como internações e/ou eventos agudos no adoecimento, são fatores que reavivam nelas a sensação de luto próximo. Ocorre, então, uma condensação de emoções paradoxais: o desejo de reencontrar as funções parentais impossíveis de serem exercidas pelo genitor, a constatação dessa impossibilidade, o medo do desamparo e a angústia resultante do desejo de terminar logo com todo o sofrimento da dupla cuidadora-cuidado.

“É claro que eu não quero que ela morra, mas eu sei que um dia ela vai morrer né? Mas eu fico naquela... Claro que você fica na tensão quando tem algum piripaque, você já pensa: ah meu Deus, hospital! Mas assim, eu sei que faz parte da vida né, eu não tenho esse drama, claro que eu vou sentir. Até porque ela é meu porto seguro, sou eu que moro com ela, não é ela que mora comigo, né? Quando ela se for, eu vou ficar numa situação bem precária né, então vai ser um baque na minha vida..., mas assim, eu tenho que me preparar porque um dia ela vai.” (Alda, 55 anos)

“A gente tem que pensar que a morte, ela faz parte do ciclo e teoricamente eu entendo que elas já fecharam esse ciclo, é uma questão de um tempo a mais ou a menos.” (Dinah, 47 anos)

“Mas eu penso que as minhas filhas estão bem, elas são duas, são bem independentes, mas eu tenho medo. Medo de faltar, de acontecer alguma coisa, eu fico com medo.” (Gabriela, 57 anos)

“acho que morrer não deve ser ruim não, ruim é ficar doente, ficar sentindo dor, mas a morte assim, não tenho muito apego não.” (Eva, 58 anos)

O cuidado a um familiar idoso dependente com diagnóstico de uma doença crônico-degenerativa antecipa transições no sistema familiar. Carter e McGoldrick (1995) apontam que há uma carga de estresse em cada etapa do ciclo de vida da família, que acarreta uma reorganização entre seus membros. Para a pessoa de meia idade, a morte dos pais acarreta uma transição maior, quando começam a elaborar sua própria finitude (McCullough & Rutenberg, 1995). Todas as entrevistadas que estão nessa faixa etária já perderam um de seus genitores. Ao mesmo tempo em que elaboram a perda de um genitor, a maioria delas vive o processo de senilidade do outro, exceto Dinah.

“Eu lembro que mamãe tava morta no quarto e papai tava no sofá (barulho de assobio). Graças a Deus ele ainda estava lucido, mas era uma lucidez já extremamente atenuada né, extremamente, como é que eu vou dizer... Ele sabia que era a gente, ele entendeu que ela morreu, mas o sentimento não era o sentimento que a gente tem, ele tinha sido casado cinquenta anos com ela, ele não chorou!” (Cora, 45)

A perda ambígua (Boss, 1998) também é evidenciada pela fala das entrevistadas. Esta forma de luto não elaborado se dá por não haver uma constatação clara da perda.

“mas aí ano passado foi muito difícil porque aí foi quando a gente começou a ver aquela pessoa ir embora de vez, especialmente do meio do ano passado para cá. O segundo semestre do ano passado foi muito difícil ver isso” (Marta, 49 anos)

“Porque cada vez que eu vou tem um pouquinho menos dela lá. É bem ruim isso [choro]. Agora a gente tá numa fase assim, bem diferente, porque a doença já tá tão acentuada que ela passa mais tempo é, meio que divagando, uma coisa assim, mais do que lúcida! Até o ano passado eu acho que ela passava mais tempo lúcida do que divagando, agora não, agora ela passa mais tempo, desculpa [choro]... Ela passa atualmente mais tempo divagando do que lúcida. Agora já tô numa outra fase, que é a fase da melancolia, como eu vou a cada dois meses, é muito melancólico cada vez que eu vou lá.” (Marta, 49 anos)

Aqui se trata do segundo tipo de perda ambígua, em que a pessoa está fisicamente presente, mas emocional ou psicologicamente ausente, como nos casos de demência, coma ou doenças mentais crônicas. A pessoa está viva e presente como membro da família, mas já não apresenta as características que a fizeram ocupar lugar e função na mesma, causando uma desorganização no sistema familiar. Assim, uma reorganização é necessária para que o processo de elaboração das perdas aconteça, permitindo que os membros da família sigam com suas vidas.

5 Considerações finais

As famílias brasileiras estão vivendo uma nova realidade que é a longevidade de seus membros, tornando-se o principal suporte aos idosos principalmente quando estes se tornam dependentes. Nelas, os cuidados tradicionalmente são realizados pelas mulheres, mesmo que elas tenham um trabalho ou carreira. Dessa forma, é importante investigar como essas mulheres estão vivenciando o cuidar de um idoso dependente, percebendo as repercussões em sua família, compreendendo a especificidade do vínculo entre elas e o idoso. Neste estudo, todas as mulheres já haviam perdido um dos genitores e a maioria cuidava do outro sobrevivente. Cuidar de uma pessoa idosa nem sempre é uma tarefa fácil, principalmente quando o idoso em questão é um dos genitores e somado a isso portador de uma doença degenerativa.

As dificuldades iniciais da maioria das entrevistadas foi entender, aceitar e lidar com o diagnóstico de demências do tipo senil ou de Doença de Alzheimer. A consciência do adoecimento e da dependência do idoso é dolorosa e lenta, a perda da capacidade de interação e do reconhecimento físico exige a elaboração de lutos, desperta frustrações e antecipa a perspectiva da finitude e da própria dependência da mulher cuidadora, como uma identificação. O sentimento de culpa relativo a decisões tomadas, ou de frustração em não poder fazer mais pelo idoso é uma questão recorrente.

A percepção das mudanças em sua rotina, na convivência com a família e na própria relação com o idoso cuidado, que vai tornando-se dependente, causa forte impacto emocional nas mulheres cuidadoras. Algumas entrevistadas, por já terem vivido a experiência do cuidar de outros familiares, sofrem uma sobrecarga física e emocional potencializada pelo cuidado prolongado e pelo luto vivido. O sentimento de culpa se apresenta em relação aos filhos, a percepção delas de falta de disponibilidade é vivida como uma falha em sua maternagem, especialmente aquelas com filhos mais jovens. As entrevistadas buscam uma acomodação e adaptação de horários e salários para poder continuar trabalhando e exercendo os cuidados, mas a experiência de perda é evidente, no sentido financeiro e no sentido do desenvolvimento de uma carreira. Além disso, relatam ter menos

oportunidades de trabalho e de progressão na carreira, assim como restrições na vida social e no lazer.

Perceberam-se dificuldades das entrevistadas em dedicar tempo para seu autocuidado. Elas disponibilizam pouco tempo para si, para cuidados pessoais e para a saúde priorizando o cuidar dos outros, demonstrando dificuldade em conciliar as atividades de cuidadora com outros aspectos de sua vida pessoal. Isso acarreta em episódios de adoecimento físico e principalmente psíquico relacionados à sobrecarga emocional do cuidar.

Ocupar o lugar de cuidadora implica na vivência de ambivalências afetivas, sentimentos de fragilidade, solidão e inadequação relacionados ao cuidado. A responsabilidade sobre a tomada de decisões relativas a vida do idoso dependente é percebida como uma das principais dificuldades no cuidar. Buscando minimizar a angústia experimentada, respostas racionais são dadas na tentativa de entendimento da dinâmica e dos procedimentos, procurando oferecer a melhor qualidade de atenção. A dificuldade em abrir mão do controle dos cuidados aumenta a sobrecarga apontando a dificuldade de separação e do medo de falhar no cuidado.

O sentimento de falta de apoio da família aparece no discurso da maioria das entrevistadas aumentando a sensação de desamparo e sobrecarga, tornando o processo de cuidar penoso, percebido como solitário por elas. A boa relação com os maridos ou companheiros contribui para ajudar na tomada de decisões, preservando a saúde do casal e da família. A participação dos netos nos cuidados contribui para a diminuição da sobrecarga preservando a qualidade do cuidado. Os profissionais de saúde são vistos de forma positiva estabelecendo uma relação de confiança tanto com o idoso quanto com a mulher cuidadora. As cuidadoras formais são o principal suporte para que a maioria das entrevistadas continue a exercer suas atividades de trabalho e cuidados. Mesmo com o apoio delas, existe uma auto-responsabilização contínua da cuidadora familiar. A dificuldade em delegar os cuidados a cuidadora formal envolve uma fantasia de estar abandonando o idoso e, portanto, falhando afetivamente.

Os resultados desta pesquisa apontam para uma sobrecarga emocional das mulheres que ocupam o lugar de cuidadoras principais de idosos dependentes. Embora a maioria das participantes tenha relatado que delega boa parte dos cuidados para cuidadoras formais, a sobrecarga emocional é muito pesada. A

sensação de estar sempre em falta, seja com o idoso, com o marido ou com os filhos, é um sentimento experimentado por quase todas as entrevistadas, gerando frustração. A naturalização do lugar de cuidadora e as perdas vivenciadas são percebidas pelas entrevistadas como um destino. Elas não se questionam sobre as repercussões da sobrecarga associada ao cuidado com o familiar idoso dependente nas suas vidas.

Fortalecer, criar ou ampliar redes de apoio é fundamental para a boa qualidade de cuidados ao idoso dependente. Cuidar de quem cuida é um grande desafio para profissionais que trabalham com familiares de idosos dependentes. A compreensão da dinâmica do cuidado familiar é essencial para a saúde do idoso dependente, que frequentemente é submetido a tratamentos médicos de longa duração.

No Brasil, falhas na execução das políticas públicas, que apresentam diretrizes para a estruturação da rede de serviços ao idoso dependente e aos seus familiares cuidadores, têm como consequência um apoio inconsistente e deletério. O Programa Saúde da Família oferece importantes recursos para a ampliação da rede de cuidados, contempla equipes com formação para o cuidado do idoso e suporte à família, diminuindo a sobrecarga física e emocional dos familiares.

Essas reflexões fazem crer que esta pesquisa possa ter novos desdobramentos e interpretações. Acredita-se que novos estudos possam ser realizados em busca do aprimoramento de programas de intervenção com mulheres cuidadoras de idosos dependentes, visando ajuda-las no enfrentamento das demandas do exercício do cuidado.

6

Referências bibliográficas

Abras, R. & Sanches, N. R. (2004). O idoso e a família. In J. Mello Filho, J. & M. Burd (Orgs.), *Doença e família*. São Paulo: Casa do Psicólogo.

Almeida, V. A., Mafra, S. C. T., Silva, E. P. & Kanso, S. (2015). A feminização da velhice: em foco as características socioeconômicas, pessoais e familiares das idosas e o risco social. *Texto & Contextos*, 14(1), 115-131. <http://dx.doi.org/10.15448/1677-9509.2015.1.19830>

Alves, A. M. (2016). Vejez y género en la antropología brasileña. *Ageing and social policy*, 4(1), 46-68.

Alves, J. E. D. (2015). Envelhecimento, longevidade e longevidade da população brasileira. *Longevidade ADunicamp*. <http://longevidadeadunicamp.org.br/?p=1249>

Areosa, S., Henz, L., Lawisch, D. & AREOSA, R. (2014). Cuidar de si e do outro: estudo sobre os cuidadores de idosos. *Psicologia, Saúde & Doenças*, 15(2), 482-494. <http://dx.doi.org/10.15309/14psd150212>.

Asioli, F. (2015). Chi soffre per l'Alzheimer: le radici della sofferenza dei famigliari. *Rivista di Medical Humanities*, 83, 77-81.

Bandeira, L. M. & Preturlan, R. B. (2016). As pesquisas sobre uso do tempo e a promoção da igualdade de gênero no Brasil. In N. Fontoura & C. Araujo (Orgs.), *Uso do tempo e gênero*. Rio de Janeiro: UERJ.

Bion, W. R. (1991). *O aprender com a experiência*. Rio de Janeiro: Imago.

Birman, J. (2015). Terceira idade, subjetivação e biopolítica. *História, Ciências, Saúde-Manguinhos*, 22(4), 1267-1282. <http://dx.doi.org/10.1590/S0104-59702015000400007>.

Bosi, E. (1983). *Memória e sociedade: lembranças de velhos*. São Paulo: T. A. Queiroz.

Boss, P. (1998). A perda ambígua. In F. Walsh & M. McGoldrick (Orgs.), *Morte na família: sobrevivendo às perdas* (pp. 187-197). Porto Alegre: Artmed.

Brasil. (1974). Lei nº 6.179 de 11 de dezembro de 1974. Institui amparo previdenciário para maiores de setenta anos de idade e para inválidos, e dá outras providências. http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/LEIS/L6179.htm.

Brasil. (1994). Lei nº 8.842 de 4 de janeiro de 1994. Dispõe sobre a política nacional do idoso, cria o Conselho Nacional do Idoso e dá outras providências. http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/L8842.htm.

Brasil. Ministério da Saúde. (2006). Envelhecimento e saúde da pessoa idosa. *Cadernos de Atenção Básica*, 19.

Brasil. IBGE. (2012) *Síntese de indicadores sociais: uma análise das condições de vida da população brasileira*. Rio de Janeiro. ftp://ftp.ibge.gov.br/Indicadores_Sociais/Sintese_de_Indicadores_Sociais_2012/SIS_2012.

Burlá, C., Pessini, L., Siqueira, J. E. & Nunes, R. (2014). Envelhecimento e doença de Alzheimer: reflexões sobre autonomia e desafio do cuidado. *Revista Bioética*, 22(1), 85-93.

Cabral, S. A. & Levandowski, D. C. (2013). Resiliência e psicanálise: aspectos teóricos e possibilidades de investigação. *Revista latino-americana de psicopatologia fundamental*, 16(1), 42-55.

Caldas, C. (2003). Envelhecimento com dependência: responsabilidades e demandas da família. *Cad. Saúde Pública*, 19(3), 773-781.

Carter, B.; McGoldrick, M. (1995). *As mudanças no ciclo de vida familiar: uma estrutura para a terapia familiar*. Porto Alegre: Artes Médicas.

Centro Internacional de Longevidade Brasil (ILC – Brasil). (2015). *Envelhecimento ativo: um marco político em resposta à revolução da longevidade*. Rio de Janeiro: Centro Internacional de Longevidade Brasil.

Cesário, V. A. C., Leal, M. C. C. L., Marques, A. P. O. & Claudino, K. A. (2017). Estresse e qualidade de vida do cuidador familiar de idoso portador da doença de Alzheimer. *Saúde em debate*, 41(112), 171-182.

Cherix, K. & Coelho Junior, N. E. (2017). O cuidado de idosos como um campo intersubjetivo: reflexões éticas. *Interface*, 21(62), 579-588.

Coelho, V. E. & Diniz, G. (2005). Da solidão à solidariedade: grupos de familiares de idosos com demência. In T. Féres-Carneiro (Org.), *Família e casal: parentalidade e filiação em diferentes contextos* (pp. 177-199). Rio de Janeiro: Ed. PUC-Rio / Prospectiva.

Couto, A. M., Castro, E. A. B. & Caldas, C. P. (2016). Vivências de ser cuidador familiar de idosos dependentes no ambiente familiar. *Revista Rene*, 17(1), 76-85. <http://dx.doi.org/10.15253/2175-6783.2016000100011>.

Debert, G. G. & Simões, J. A. (2011). Envelhecimento e velhice na família contemporânea. In E. Freitas, L. Py, F. A. X. Cançado, J. Doll & M. L. Gorzoni (Orgs.), *Tratado de geriatria e gerontologia*. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan.

Diniz, M. A. A., Melo, B. R. S., Neri, K. H., Casemiro, F. G., Figueiredo, L. C., Gaioli, C. C. L. O. & Gratão, A. C. M. (2018). Estudo comparativo entre cuidadores formais e informais de idosos. *Ciência & Saúde Coletiva*, 23(11), 3789-3798. <http://dx.doi.org/10.1590/1413-812320182311.16932016>.

Diniz, M. A. A., Monteiro, D. Q. & Gratão, A. C. M. (2016). Educação em saúde para cuidadores informais de idosos. *Saúde & Transformação Social*, 7(1), 28-40. <http://incubadora.periodicos.ufsc.br/index.php/saudetransformacao/article/viewFile/3606/4532>.

Erikson, E. H. & Erikson, J. (1998). *O ciclo da vida completa*. Porto Alegre: Artes Médicas.

Falcão, D. V. S. & Bucher-Maluschke, J. S. N. F. (2008). Filhas que cuidam de pais/mães com provável/possível Doença de Alzheimer. *Estudos de Psicologia*, 13(3), 245-256.

Feriani, D. (2017). Pistas de um cotidiano assombrado: a saga do diagnóstico na doença de Alzheimer. *Ponto Urbe*, 20. <https://journals.openedition.org/pontourbe/pdf/3510>.

Fernandes, M. T. O. & Soares, S. M. (2012). O desenvolvimento de políticas públicas de atenção ao idoso no Brasil. *Esc. Enferm USP*, 64(6), 1494-1502.

Figueiredo, L. C. (2012). A metapsicologia do cuidado. In L. C. Figueiredo, *As diversas faces do cuidar: novos ensaios de psicanálise contemporânea* (pp. 131-151). São Paulo: Escuta.

Figueiredo, L. C. (2014). *Cuidado, saúde e cultura: trabalhos psíquicos e criatividade na situação analisante*. São Paulo: Escuta.

Freire, M. B. M. & Polejack, L. (2015). Política nacional de atenção à saúde do idoso: desafios para a psicologia. In L. Polejack, L., A. M. A. Vaz, P. M. G. Gomes & V. C. Wichrowski (Orgs.), *Psicologia e políticas públicas na saúde: experiências, reflexões, interfaces e desafios*. Porto Alegre: Rede Unida.

Freud, S. (1976). Luto e melancolia. In S. Freud, *A história do movimento psicanalítico, artigos sobre a metapsicologia e outros trabalhos* (Edição standard das obras psicológicas completas de Sigmund Freud, v. 14). Rio de Janeiro: Imago. (Trabalho original escrito em 1915 e publicado em 1917).

Fuhrmann, A. C., Bierhals, C. C. B. K., Santos, N. O. & Paskulin, L. M. G. (2015). Associação entre a capacidade funcional de idosos dependentes e a sobrecarga do cuidador familiar. *Rev Gaúcha Enferm*, 36(1), 14-20.

Fundo de Populações das Nações Unidas (UNFPA). (2012). *Envelhecimento no século XXI: celebração e desafio*. Nova York: UNFPA/HelpAge International.

Goldfarb, D. C. & Lopes, R. G. C. (1996). A família frente à situação de Alzheimer. *Gerontologia*, 4(1), 33-37.

Guedes, A. C. & Pereira, M. G. (2013). Sobrecarga, enfrentamento, sintomas físicos e morbidade psicológica em cuidadores de familiares dependentes funcionais. *Rev. Latino-Am. Enfermagem*, 21(4). http://www.scielo.br/pdf/rlae/v21n4/pt_0104-1169-rlae-21-04-0935.pdf.

- Guimarães, M. L., Souza, M. C. M. R., Azevedo, R. S. & Paulucci, T. D. (2012). O cuidado ao idoso em saúde coletiva: um desafio e um novo cenário de prática. In M. C. M. Souza, N. C. Horta (Orgs.), *Enfermagem em saúde coletiva: teoria e prática* (pp. 335-356). São Paulo: Guanabara Koogan.
- Hirata, H. (2015). Mudanças e permanências nas desigualdades de gênero: divisão sexual do trabalho numa perspectiva comparativa. *Friedrich Ebert Stiftung Brasil*, 7.
- Jesus, I. T. M., Orlandi, A. A. S. & Zazzetta, M. S. (2018). Sobrecarga, perfil e cuidado: cuidadores de idosos em vulnerabilidade social. *Revista brasileira de geriatria e gerontologia*, 21(2), 199-209.
- Kalache, A. (2014). Respondendo à revolução da longevidade. *Editorial Ciência & Saúde Coletiva*, 19(8). <https://dx.doi.org/10.1590/1413-81232014198.02362012>
- Karsch, U. M. (2003). Idosos dependentes: famílias e cuidadores. *Cadernos de saúde pública*, 19(3), 861-866.
- Küchemann, B. A. (2012). Envelhecimento populacional, cuidado e cidadania: velhos dilemas, novos desafios. *Revista Sociedade e Estado*, 27(1), 165-180.
- Laranjeira, C. A. S. J. (2007). Do vulnerável ser ao resiliente envelhecer: revisão de literatura. *Psicologia: Teoria e Pesquisa*, 23(3), 327-332.
- Lima-Costa, M. F., Peixoto, S. V., Malta, D. C., Szwarcwld, C. L. & Mambrini, J. V. M. (2017). Cuidado informal e remunerado aos idosos no Brasil (Pesquisa Nacional de Saúde, 2013). *Rev. Saúde Pública*, 51(supl. 1), 1s-9s. <http://doi.org/10.1590/S1518-8787.2017051000013>.
- Macedo, M. P. (2006). Envelhecimento e parâmetros hematológicos. In E. Freitas, L. Py, F. A. X. Cançado, J. Doll & M. L. Gorzoni (Orgs.), *Tratado de geriatria e gerontologia* (pp. 1040-1048). Rio de Janeiro: Guanabara Koogan.
- Magalhães, A. S., Féres-Carneiro, T., Machado, R. N. & Mello, R. (2015). Autoridade parental e violência familiar: o pai em questão. In T. Féres-Carneiro (Org.), *Casal e família: parentalidade e filiação em diferentes contextos*. Rio de Janeiro: Ed. PUC-Rio / Prospectiva.
- Manoel, M. F., Teston, E. F., Waidman, M. A. P., Decesaro, M. N. & Marcon, S. S. (2013). As relações familiares e o nível de sobrecarga do cuidador familiar. *Escola Anna Nery*, 17(2), 346-353.
- Marins, A. M. F. & Irmão, D. A. P. (2016). Atenção domiciliar ao idoso com demência: uma revisão narrativa da literatura. *Revista Kairós Gerontologia*, 19(4), 155-172.

Mccullough, P. & Rutenberg, S. (1995). Lançando filhos e seguindo em frente. In B. Carter & M. McGoldrick (Orgs.), *As mudanças no ciclo de vida familiar: uma estrutura para a terapia familiar*. Porto Alegre: Artes Médicas.

Minerbo, M. (2015). Escuta analítica: diálogo com uma jovem colega. *Jornal de psicanálise*, 48(89), 219-237.

Monteiro, M. C. (2017). Nada será como antes: a família diante da iminência da morte na UTI. In M. C. Monteiro, *A morte e o morrer em UTI: família e equipe médica em cena*. Curitiba: Appris.

Morais, H. C. C., Soares, A. M. G., Oliveira, A. R. S., Carvalho, C. M. L., Silva, M. J. & Araujo, T. L. (2012). Burden and modifications in life from the perspective of caregivers for patients after stroke. *Rev. Lat. Am. Enfermagem*, 20(5), 944-953.

Mucida, A. (2006). *O sujeito não envelhece: psicanálise e velhice*. Belo Horizonte: Autêntica.

Newmann, S. M. F. & Dias, C. M. S. B. (2011). Convivendo com a Doença de Alzheimer na família. *Revista de enfermagem*, 5(4), 967-973.

Novaes, M. H. (2008). *Paradoxos contemporâneos*. Rio de Janeiro: E-papers.

Novaes, M. H. (1995). *Psicologia da terceira idade: conquistas possíveis e rupturas necessárias*. Rio de Janeiro: Paulo de Frontin/NAU.

Organização Mundial de Saúde (OMS). (2005). *Envelhecimento ativo: uma política de saúde*. Brasília: Organização Pan-Americana da Saúde.

Plastino, C. A. (2009). A dimensão constitutiva do cuidar. In M. S. Maia (Org.), *Por uma ética do cuidado* (pp. 53-87). Rio de Janeiro: Garamond.

Rauth, J. & Py, L. (2016). A história por trás da lei: o histórico, as articulações de movimentos sociais e científicos, e as lideranças políticas envolvidas no processo de constituição da Política Nacional do Idoso. In A. O. Alcântara, A. A. Camarano & K. C. Giacomini (Orgs.), *Política nacional do idoso: velhas e novas questões* (pp. 51-62). Rio de Janeiro: IPEA.

Reis, R. D., Pereira, E. C., Pereira, M. I. M., Soane, A. M. N. C. & Silva, J. V. (2017). Significados, para os familiares, de conviver com um idoso com sequelas de Acidente Vascular Cerebral (AVC). *Interface*, 21(62), 641-650.

Rocha-Coutinho, M. L. (2015). Investimento da mulher no mercado de trabalho: repercussões na família e nas relações de gênero. In T. Féres-Carneiro (Org.), *Família e casal: parentalidade e filiação em diferentes contextos* (pp. 103-117). Rio de Janeiro: Prospectiva / PUC-Rio.

Santos, E., Pocinho, R., Ferreira, C., Santos, G. & Pais, A. (2013). Desequilíbrios demográficos e respostas sociais. In E. N. Pardo, A. Pais, E. Santos & R. Pocinho (Orgs.), *Envelhecer hoje: conceitos e práticas*. Curitiba: Appris.

Sebastião, C. & Albuquerque, C. (2011). Envelhecimento e dependência. Estudo sobre impactes da dependência de um membro idoso na família e no cuidador principal. *Revista Kairós Gerontologia*, 14(4), 25-49.

Seima, M. D., Lenardt, M. H. & Caldas, C. P. (2014). Relação do cuidado entre o cuidador familiar e o idoso com Alzheimer. *Revista Brasileira de Enfermagem*, 67(2), 233-240.

Silva, M. B. M., Medeiros, S. M., Costa, R. R. O. & Bosco Filho, J. (2013). Tornando-se um cuidador de um familiar com Alzheimer: o rito de passagem. *Rev. Bras. Pesq. Saúde*, 15(3), 14-23.

Silveira, T. M. (2007). *Por que eu? A doença e a escolha do cuidador familiar*. Rio de Janeiro: Arquimedes.

Silveira, T., Caldas, C. P. & Féres-Carneiro, T. (2006). Cuidando de idosos altamente dependentes na comunidade: um estudo sobre cuidadores familiares principais. *Cadernos de saúde pública*, 22(8), 1629-1638.

Sousa, L. P. & Guedes, D. R. (2016). A desigual divisão sexual do trabalho: um olhar sobre a última década. *Estudos avançados*, 30(87), 123-139.
http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-40142016000200123&lng=en&nrm=iso.

Teixeira, J. B., Souza Junior, P. R. B., Higa, J. & Theme Filha, M. M. (2015). Doença de Alzheimer: estudo da mortalidade no Brasil, 2000-2009. *Cad. Saúde Pública*, 31(4), 1-12. <<https://www.arca.fiocruz.br/handle/icict/28487>>.

Tronto, J. (1997). Mulheres e cuidados: o que as feministas podem aprender sobre a moralidade a partir disso? In A. Jaggar & S. Bordo, S. (Orgs.), *Gênero, corpo, conhecimento*. Rio de Janeiro: Rosa dos Tempos.

Valente, M. L. L. C. & Rosa, H. R. (2016). O envelhecimento feminino: algumas especificidades de gênero. *Psicologia em foco*, 6(1), 67-90.

Veras, R. P., Caldas, C. P., Motta, L. B., Siqueira, R. C., Rodrigues, R. T. S. V., Santos, L. M. A. M. & Guerra, A. C. L. C. (2014). Integração e continuidade do cuidado em modelos de rede de atenção à saúde para idosos frágeis. *Revista Saúde Pública*, 48(2), 357-365.

Veras, R. P. & Oliveira, M. (2018). Envelhecer no Brasil: a construção de um modelo de cuidado. *Ciência e saúde coletiva*, 23(6), 1929-1936.
<http://dx.doi.org/10.1590/1413-81232018236.04722018>.

Vizzachi, B. A., Daspett, C., Cruz, M. G. S. & Horta, A. L. M. (2015). A dinâmica familiar diante da doença de Alzheimer em um de seus membros. *Revista da Escola de Enfermagem da USP*, 49(6), 933-938.

Walsh, F. (1995). A família no estágio tardio da vida. In B. Carter & M. McGoldrick (Orgs.), *As mudanças no ciclo de vida familiar: uma estrutura para a terapia familiar*. Porto Alegre: Artes Médicas.

Wichmann, F. M. A., Couto, A. N. , Areosa, S. V. C. & Montañés, M. C. M. (2013). Grupos de convivência como suporte ao idoso na melhoria da saúde. *Revista brasileira de geriatria e gerontologia*, 16(4), 821-832.
http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1809-98232013000400821&lng=en&nrm=iso.

Winnicott, D. W. (1983). Da dependência à independência no desenvolvimento do indivíduo. In D. W. Winnicott, *O ambiente e os processos de maturação*. Porto Alegre: Artes Médicas. (Trabalho original publicado em 1963).

Winnicott, D. W. (1999a). A cura. In: D. W. Winnicott, *Tudo começa em casa* (pp. 105-114). São Paulo: Martins Fontes. (Trabalho original publicado em 1970).

Winnicott, D. W. (1999b). O conceito de indivíduo saudável. In D. W. Winnicott, *Tudo começa em casa*. São Paulo: Martins Fontes. (Trabalho original publicado em 1986).

Winnicott, D. W. (2000). *Da pediatria à psicanálise: obras escolhidas*. Rio de Janeiro: Imago. (Trabalho original publicado em 1956).

Winnicott, D. W. (2011). Fatores de integração e desintegração na vida familiar. In D. W. Winnicott, *A família e o desenvolvimento individual* (pp. 59-72). São Paulo: Martins Fontes. (Trabalho original publicado em 1965).

Zoboli, E. L. C. P. (2004). A redescoberta da ética do cuidado: o foco e a ênfase nas relações. *Revista Escola de Enfermagem USP*, 38(1), 21-27.

Anexo 1

PONTIFÍCIA UNIVERSIDADE CATÓLICA
DO RIO DE JANEIRO



Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

Prezada senhora:

Vimos convidá-la a participar da pesquisa que tem como título “Mulheres cuidadoras de idosos dependentes: laços familiares em questão”. A pesquisa tem por finalidade investigar a vivência da mulher cuidadora de idoso dependente e as repercussões deste cuidado na família. Para que você possa decidir, precisa conhecer seus benefícios, riscos e implicações.

Título do Protocolo de Pesquisa: “Mulheres cuidadoras de idosos dependentes: laços familiares em questão”

Pesquisadora Responsável: Dinéia Alcântara Palma

Mestranda em Psicologia Clínica (PUC-Rio)

Email: dineapalma@uol.com.br Telefone: 99617-1979

Orientadora: Andrea Seixas Magalhães

Professora Associada do Departamento de Psicologia (PUC-Rio)

Email: andreasm@puc-rio.br Telefone: 99693-0442

Comitê de Ética em Pesquisa da PUC-Rio (CEPq-PUC-Rio): 3527-1618

Este estudo é importante, pois é sabido, a partir da literatura científica, que mulheres que se tornam cuidadoras principais de familiares idosos portadores de algum tipo de dependência, têm o risco de apresentarem problemas psicológicos, principalmente sobrecarga e depressão, em função do estresse decorrente da situação de prolongada de adoecimento.

A pesquisa é realizada a partir de uma entrevista gravada e, posteriormente, transcrita, permanecendo sob a responsabilidade da pesquisadora os dados coletados, que serão armazenados em computador próprio, protegido por senha. Todas as informações têm caráter confidencial, portanto, sua identidade

será mantida em sigilo. Seu nome e de todos os indivíduos mencionados na entrevista serão substituídos por outros, fictícios. O sigilo e a confidencialidade se referem às informações de cunho pessoal bem como de terceiros citados por você.

Sua participação é voluntária, e você pode interromper a entrevista quando assim desejar; fazer as perguntas que julgar necessárias; recusar-se a responder perguntas ou falar de assuntos que lhe possam causar qualquer tipo de constrangimento. A participação nessa pesquisa não apresenta nenhum risco, à exceção, talvez, de certa timidez que algumas pessoas podem manifestar ao longo da entrevista. Em caso de constrangimento, a entrevista poderá ser interrompida a pedido do entrevistado. Sua recusa em participar desta pesquisa não trará nenhum prejuízo em sua relação com o pesquisador ou com a instituição.

Com sua adesão, você irá contribuir para a ampliação do conhecimento relacionado ao processo do cuidado de idosos dependentes exercido por mulheres. Dessa forma, poderemos identificar as dificuldades, riscos de sobrecarga e isolamento promovendo, assim, espaços de fala e acolhimento àquelas que cuidam de seus idosos. Assinando este formulário de consentimento, você irá autorizar a pesquisadora a utilizar, em ensino, pesquisa e publicação, as informações prestadas na entrevista, sendo preservada sua identidade e a dos membros da sua família.

Você não terá nenhum tipo de despesa por participar desta pesquisa, e nada será pago por sua participação. Entretanto, você poderá ter acesso aos relatórios da pesquisa contendo os resultados do estudo. Sempre que quiser poderá pedir mais informações sobre a pesquisa e entrar em contato com a pesquisadora. Este Termo de Consentimento Livre e Esclarecido será fornecido em duas vias, sendo que, quando assinadas, uma ficará com a pesquisadora e outra com o participante.

Rio de Janeiro, ____/____/____

Entrevistada

Dinéa Alcântara Palma
Pesquisadora

Anexo 2

Roteiro de Entrevistas

I – Requisitos:

As entrevistadas deverão ser 08 mulheres, entre 40 e 65 anos de idade, com filhos coabitando, exercerem uma profissão, serem moradoras do Rio de Janeiro.

II – Dados biográficos

1. Identificação da entrevistada:

Nome

Idade

Estado Civil

Ocupação/Profissão

Número de horas de trabalho semanal

Configuração familiar

2. Dados do idoso dependente

Nome

Idade

Estado civil

Grau de parentesco do idoso dependente

Tipo de dependência do idoso

Tempo que foi diagnosticada a doença (se houver)

Média de tempo que se dedica ao idoso dependente

III – Roteiro

- Como foi detectada a dependência/necessidade de ajuda do familiar idoso?
(Quando, quem percebeu?)
- Como o idoso percebeu a necessidade de ajuda para realizar as AVDs?
- Como você se sentiu diante da dependência do familiar dependente idoso?

- Como a família se organizou para cuidar do familiar dependente idoso?
- Como foi a decisão de se tornar cuidadora principal? Quem participou da decisão e como?
- Você contou com algum tipo de apoio nesse processo? Qual ou de quem?
- Como a família lida com o cuidado?
- Quem participa dos cuidados com o idoso?
- Com quem costuma dividir os cuidados com o idoso?
- Houve algum acordo entre os membros da família de que você ficaria responsável pelos cuidados com o idoso dependente?
- Você tira algum tempo para descansar (férias)? Existe algum revezamento de responsabilidades? Se sim, você já teve seu descanso interrompido, como foi?
- Fale um pouco sobre o dia a dia com o idoso e dos cuidados (rotinas/*stress*)
- Que dificuldades você tem sentido? Você imaginava que seria assim?
- Você abriu mão de algo para cuidar do idoso?
- Como é, para você, ser cuidadora principal do idoso?
- Tem alguma observação/comentário que você gostaria de fazer sobre o que foi falado aqui hoje?