

5. Resultados

Inicialmente serão apresentados os resultados da análise das entrevistas e, posteriormente os resultados (quantitativos) do FAST. Ressalta-se que os dados qualitativos serão apresentados e refletidos na discussão. Visando a uma melhor compreensão, segue adiante um quadro explicativo das categorias e subcategorias resultantes da análise de conteúdo. Posteriormente são expressas suas definições, seguidas de exemplos. Reitera-se que todas as subcategorias que contém a palavra “neutro”, diz respeito às falas das participantes que enunciaram conteúdo indefinido, vago, indeterminado, indiferente ou imparcial.

Quadro 2 – Apresentação das categorias e subcategorias da análise de conteúdo.

Categorias	Subcategorias
<p><i>Categoria 1:</i> Concepções sobre a doença de Alzheimer na perspectiva das filhas cuidadoras (CDAC)</p>	<p>a) Doença que provoca a perda da memória (DPM); b) Doença que é desencadeada pelos seguintes fatores (DFT): hereditariedade, características de personalidade, aspectos espirituais, eventos pessoais ou familiares ocorridos na vida dos pacientes; c) Doença degenerativa do cérebro (DDC); d) Doença que deixa a pessoa desorientada (DPD); e) Doença que não possui cura (DNPC).</p>
<p><i>Categoria 2:</i> Reação inicial das filhas cuidadoras e de seus familiares diante da descoberta do provável/ possível diagnóstico da doença de Alzheimer dos pais/das mães (RIFDA)</p>	<p>a) Reação inicial favorável à utilização dos recursos da família para lidar com a doença (RIF); b) Reação inicial desfavorável à utilização dos recursos da família para lidar com a doença (RID); c) Reação inicial neutra à utilização dos recursos da família para lidar com a doença (RIN).</p>
<p><i>Categoria 3:</i> Principais atividades de cuidado com as mães/os pais portadores da doença de Alzheimer desenvolvidas pelas filhas cuidadoras (PADFCA)</p>	<p>- <i>Atividades Instrumentais:</i> a) Controlar/Orientar (CO); b) Cuidar da Higiene Pessoal (CHP); c) Cuidar da Alimentação e da Medicação (CAM); d) Passear/Realizar Caminhadas (PC); e) Levar ao médico (LM); - <i>Atividades Afetivas:</i> f) Conversar (C); g) Dar carinho (DC).</p>

<p><i>Categoria 4: Principais características pessoais dos pais/das mães portadores da DA, antes e após a doença, na perspectiva das filhas cuidadoras (PCPIDA)</i></p> <p>4.1 - Principais características pessoais das mães/dos pais portadores da DA, <i>antes</i> da doença, na perspectiva das filhas cuidadoras</p> <p>4.2 - Principais características pessoais das mães/dos pais portadores da DA, <i>após</i> a doença, na perspectiva das filhas cuidadoras</p>	<p>a) Pessoa ativa (PAT); b) Pessoa dominadora (PD); c) Amoroso(a)/Prestativo(a) (AP); d) Estressado(a)/Explosivo(a) (EE); e) Quietos(a)/Calmo(a) (QC).</p> <p>a) Perdeu a memória (PM); b) Desorientado(a) (D); c) Perdeu a autonomia (PA); d) Inquieto(a) e caminha compulsivamente (IC); e) Agressivo(a) (verbalmente/fisicamente) (A); f) Apresenta falas repetitivas e dificuldade na comunicação (AFRDC); g) Alucinando/Delirando (AD); h) Implicante (Ip); i) Apresenta picos de lucidez (PL); j) Apresenta labilidade emocional (PLE).</p>
<p><i>Categoria 5: Vida pessoal das filhas cuidadoras antes e após a doença das mães/dos pais portadores da DA (VPCAPDA)</i></p> <p>5.1 - Vida pessoal das filhas cuidadoras <i>antes</i> da doença das mães/dos pais portadores da DA</p> <p>5.2 - Vida pessoal das filhas cuidadoras <i>após</i> a doença das mães/dos pais portadores da DA</p>	<p>a) Vida pessoal com aspectos favoráveis à rotina antes da doença (VPFAD); b) Vida pessoal com aspectos desfavoráveis à rotina antes da doença (VPDAD); c) Vida pessoal com aspectos neutros antes da doença (VPNAD).</p> <p>a) Vida pessoal com aspectos favoráveis à rotina após a doença (VPFAAPD); b) Vida pessoal com aspectos desfavoráveis à rotina após a doença (VPDAAPD); c) Vida pessoal com aspectos neutros após a doença (VPNAAD).</p>

<p><i>Categoria 6:</i> Sentimento das filhas cuidadoras diante do fato de cuidar das mães/dos pais portadores da doença de Alzheimer (SFCPMPA)</p>	<p>a) Sentimento favorável (SF); b) Sentimento desfavorável (SD); c) Sentimento neutro (SN).</p>
<p><i>Categoria 7:</i> Relacionamento das filhas cuidadoras com as mães/os pais portadores de Alzheimer <i>antes e após</i> a doença (RFPMAPD).</p> <p>7.1 - Relacionamento das filhas cuidadoras com as mães/os pais <i>antes</i> da doença</p> <p>7.2 - Relacionamento das filhas cuidadoras com as mães/os pais <i>após</i> a doença</p>	<p>a) Relacionamento favorável (afetivo) antes da doença (RFAD); b) Relacionamento desfavorável (conflituoso) antes da doença (RDAD); c) Relacionamento neutro antes da doença (RNAD).</p> <p>a) Relacionamento favorável (afetivo) após a doença (RFAPD); b) Relacionamento desfavorável (conflituoso) após a doença (RDAPD); c) Relacionamento neutro após a doença (RNEAD).</p>
<p><i>Categoria 8:</i> Relações familiares das filhas cuidadoras <i>antes e após</i> a doença das mães/dos pais portadores de Alzheimer (RFFCAPMA)</p> <p>8.1 - Relações familiares das filhas cuidadoras <i>antes</i> da doença das mães/dos pais portadores de Alzheimer</p> <p>8.2 - Relações familiares das filhas cuidadoras <i>após</i> a doença das mães/dos pais portadores de Alzheimer</p>	<p>a) Relações familiares favoráveis (afetivas) antes da doença (RFFAD); b) Relações familiares desfavoráveis (conflituosas) antes da doença (RFDAD); c) Relações familiares neutras antes da doença (RFNAD).</p> <p>a) Relações familiares favoráveis (afetivas) após a doença (RFFAAPD); b) Relações familiares desfavoráveis (conflituosas) após a doença (RFDEAPD); c) Relações familiares neutras após a doença (RFNEUAD).</p>

<p><i>Categoria 9: Relações extrafamiliares das filhas cuidadoras e das mães/dos pais portadores de Alzheimer antes e após a doença destes na perspectiva das filhas cuidadoras (REFAPD)</i></p> <p>9.1 - Relações extrafamiliares das filhas cuidadoras e das mães/dos pais portadores de Alzheimer <i>antes</i> da doença destes na perspectiva das filhas cuidadoras</p> <p>9.2 - Relações extrafamiliares das filhas cuidadoras e das mães/dos pais portadores de Alzheimer <i>após</i> a doença destes na perspectiva das filhas cuidadoras</p>	<p>a) Relações extrafamiliares favoráveis (afetivas) antes da doença (REFFAD); b) Relações extrafamiliares desfavoráveis (conflituosas) antes da doença (REFDAD).</p> <p>a) Relações extrafamiliares favoráveis (afetivas) após a doença (REFFAAPD); b) Relações extrafamiliares desfavoráveis (conflituosas) após a doença (REFDEAPD).</p>
--	---

Segue abaixo, as definições das categorias e subcategorias, sendo destacados exemplos de cada uma delas.

5.1 - Definição das Categorias

Categoria 1: Concepções sobre a doença de Alzheimer na perspectiva das filhas cuidadoras (CDAC) – nesta categoria estão presentes os conteúdos que indicam as concepções das filhas cuidadoras sobre a doença de Alzheimer. Essa categoria engloba as subcategorias que se seguem:

a) Doença que provoca a perda da memória (DPM):

1. “O que percebo é a perda da memória, que há um desgaste de lembranças e confusão.” (Carolina)
2. “Com a perda de memória acentuada, a pessoa vai tendo dificuldade de se comunicar, de se expressar. É como se ela fosse se enclausurando, fosse ficando num mundo à parte.” (Fernanda)

b) Doença que é desencadeada devido a alguns fatores (DFT), tais como hereditariedade, características de personalidade, aspectos espirituais, problemas ou eventos pessoais e/ou familiares ocorridos na vida dos pacientes:

1. “Dizem que a doença é hereditária. Tem gente que diz que se for hereditária a doença afeta os primeiros e os últimos filhos.” (Amanda)
2. “Eu acho que ser submissa é uma característica de personalidade que induz ao Alzheimer. Se você observar, as pessoas que têm a doença sempre foram mais submissas. Eu acho que elas se entregam à doença!” (Beatriz)
3. “Eu penso que é uma reencarnação viva. Uma pessoa está nascendo ali na tua mão. Eu acho que a doença está ligada às práticas espirituais.” (Débora)
4. “Acho que, assim... a partir do momento em que ele se aposentou, ele ficou mais no apartamento, sozinho. As netas cresceram, e ele já não precisava pegá-las mais no colégio, então, ele ficou sem atividade, improdutivo...” (Joyce)

c) Doença degenerativa do cérebro (DDC):

1. “É uma doença degenerativa, irreversível e muito triste, porque vai tirando a cidadania da pessoa; ela vai deixando de ser ela mesma...” (Sofia)
2. “Eu sei que é uma demência, uma doença degenerativa!” (Alessandra)

d) Doença que deixa a pessoa desorientada (DPD):

1. “Devido à doença, a pessoa perde a noção das coisas, fica desorientada.” (Bruna)
2. “Quem tem a doença não consegue ter noção do que é certo e do que é errado. Não sabe que dia é hoje...” (Talita)

e) Doença que não possui cura (DNPC):

1. “Sei que ainda não descobriram a cura da doença. Não existe cura.” (Karina)
2. “É uma doença incurável e que tira aos poucos. Você vai perdendo a pessoa que você ama aos pouquinhos... a cada dia você tem menos dessa pessoa na sua vida. [chora...]” (Laura)

Categoria 2: Reação inicial das filhas cuidadoras e de seus familiares diante da descoberta do provável/possível diagnóstico da doença de Alzheimer das mães/dos pais (RIFDA) – nesta

categoria estão presentes os conteúdos das falas relativas às reações iniciais das filhas cuidadoras diante da descoberta do provável/possível diagnóstico da doença de Alzheimer:

a) Reação inicial favorável à utilização dos recursos da família para lidar com a doença (RIF):

1. “Quando nós recebemos o diagnóstico, ficamos tranquilos.” (Tatiana)
2. “Eu reagi legal quando eu recebi a notícia da doença.” (Lorena)

b) Reação inicial desfavorável à utilização dos recursos da família para lidar com a doença (RID):

1. “A família levou um choque, né? Ficamos assustados!” (Sâmia)
2. “Eu fiquei muito preocupada. Não quis aceitar. Eu sempre achei essa doença de Alzheimer uma coisa muito triste!” (Gabriela)

c) Reação inicial neutra à utilização dos recursos da família para lidar com a doença (RIN):

1. “A minha família não teve reação quase nenhuma.” (Larissa)
2. “A princípio, eu não tive nenhuma reação.” (Giovana)

Categoria 3: Principais atividades de cuidado com as mães/os pais portadores da doença de Alzheimer desenvolvidas pelas filhas cuidadoras (PADFCA) – nesta categoria, estão presentes os conteúdos inerentes às atividades desenvolvidas pelas filhas nos cuidados com os pais/as mães portadores da doença de Alzheimer:

a) Controlar/Orientar (CO):

1. “Eu procuro manter o controle de tudo dela. Hora de comer, hora de tomar sol, hora de almoçar, de passear...” (Cecília)
2. “Estou sempre orientando ela, incentivando a fazer as coisas sozinha, a se vestir sozinha. Eu sempre digo pra ela: ‘tente!’” (Gisele)

b) Cuidar da Higiene Pessoal (CHP):

1. “Dou banho, corto as unhas, ajeito os cabelos, escovo os dentes...” (Diana)
2. “Cuido de toda a higiene pessoal dele.” (Isabela)

c) Cuidar da alimentação e da medicação (CAM):

1. “Eu tenho cuidado com a alimentação dele, com a medicação...” (Daniela)
2. “Compro todos os remédios dela e dou a medicação na mão.” (Lívia)

d) Passear/Realizar Caminhadas (PC):

1. “Mas, eu tenho o maior prazer em sair com ela, eu passeio com ela.” (Tainá)
2. “Faço caminhadas com ele todos os dias! Passeamos pela praça...” (Wilma)

e) Levar ao médico (LM):

1. “Se precisar levar ao médico pra uma consulta sou eu que levo.” (Priscila)
2. “Eu sempre estou levando ela pro médico.” (Liduína)

f) Conversar (C):

1. “ Eu procuro sempre conversar com ela. Falar com ela.” (Bruna)
2. “Nas horas que eu posso, eu sento e converso com ele.” (Gardênia)

g) Dar carinho (DC):

1. “... tento passar pra ela o máximo de carinho.” (Luana)
2. “Sempre estou buscando cobri-la de carinho.” (Sofia)

Categoria 4: Principais características pessoais das mães/dos pais portadores da DA *antes e após* a doença na perspectiva das filhas cuidadoras (PCPIDA) – nesta categoria, encontram-se os conteúdos das falas das participantes acerca das principais características pessoais dos portadores da DA antes e após a doença de Alzheimer:

4.1 - Principais Características Pessoais das Mães/dos Pais Portadores da DA Antes da Doença na Perspectiva das Filhas Cuidadoras:

a) Pessoa ativa (PA):

1. “Ele era uma pessoa muito ativa!” (Joyce)
2. “A mamãe era uma mulher tão ativa, trabalhadora...” (Beatriz)

b) Pessoa dominadora (D):

1. “A mamãe era muito dominadora mesmo com aquele jeitinho dela...” (Giovana)
2. “Ele era muito dominador e estava sempre com a razão!” (Laura)

c) Amoroso(a)/Prestativo(a) (AP):

1. “Ela era uma pessoa super amorosa antes da doença...” (Talita)
2. “Ela era muito prestativa!” (Sâmia)

d) Estressado(a)/Explosivo(a) (EE):

1. “O jeito de ser do papai... ele era ansioso, preocupado, insatisfeito, não dormia bem, trabalhava até tarde, vivia estressado!” (Daniela)
2. “O negócio dela era ficar dentro de casa. Ela era uma pessoa explosiva, que não se permitia lazer e sempre estava estressada!” (Alessandra)

e) Quietos(a)/Calmo(a) (QC):

1. “Ela sempre foi uma pessoa muito quieta. Sempre foi uma pessoa recatada.” (Sofia)
2. “Meu pai sempre foi uma pessoa muito calma, nunca foi uma pessoa de explosão, de briga, sempre foi muito calmo! Ele sempre resolveu as coisas de maneira muito serena.” (Isabela)

4.2 - Principais Características Pessoais das Mães/dos Pais portadores da DA Após a Doença na Perspectiva das Filhas Cuidadoras:

a) Perdeu a memória (PM):

1. “Às vezes, ela não sabe quem sou eu, quem são os meus irmãos...” (Carolina)
2. “Ele sempre esquece de coisas que acabaram de acontecer.” (Karina)

b) Desorientado (D):

1. “Às vezes, ela confunde e diz: ‘quem é você?’ E confunde meu nome com o de minha filha. Ela está muito desorientada.” (Amanda)
2. “Se ela vê água sanitária, ela quer beber. Faz xixi e faz cocô no chão...” (Lorena)

c) Perdeu a autonomia (PA):

1. “Hoje ela está dependente! Ela não está conseguindo resolver as coisas por ela mesma.” (Tatiana)
2. “Eu vejo minha mãe dependente cada vez mais, a cada dia! Ela perdeu a autonomia.” (Gabriela)

d) Inquieto(a) (I):

1. “...ela tem aquela vontade, aquela necessidade, ela não consegue ficar sossegada por muito tempo, principalmente no final da tarde.” (Mariana)
2. “Ela passou a noite toda andando pela casa.” (Gisele)

e) Agressivo(a) (verbalmente/fisicamente) (A):

1. “Ela agride, quer bater, puxar o cabelo da gente, arranhar!” (Clara)
2. “E os espelhos? Eu tive que cobri-los, porque ela xingava, agredia ela mesma e dizia: ‘você não presta!’” (Priscila)

f) Apresenta falas repetitivas e dificuldades na comunicação (AFRDC):

1. “As palavras perderam o significado pra mamãe. Ela já não entende muito o que a gente diz e não fala coisa com coisa.” (Fernanda)
2. “Todo dia que eu saio com o papai, ele diz assim: ‘eu gosto de sair com você! É muito especial!’ E fica falando o tempo todo a mesma coisa.” (Isabela)

g) Alucinando/Delirando (AD):

1. “Às vezes, ela fica conversando com os objetos, como se fosse criança. Ela fica parada num canto e diz: ‘ah, fulana está me chamando ali. Aí, eu digo: não, mamãe, não tem ninguém ali não. Ela fica vendo coisas que não existem...” (Lívia)
2. “Ela começou a desenvolver a idéia de que a família do vizinho queria matá-la, que o telefone dela estava grampeado e que eles ouviam a conversa dela. Era tudo coisa da cabeça dela, do pensamento!” (Beatriz)

h) Implicante (Ip):

1. “Agora ela está implicando com a menina que me ajuda a cuidar dela!” (Tainá)
2. “Ela tem essa implicância com essa minha neta e com a mãe dela, que é minha filha. Ela implica com elas toda vez que vê elas!” (Luana)

i) Apresenta picos de lucidez (PL):

1. “Eu percebo que às vezes ela tem momentos de lucidez. Nesses momentos de lucidez ela parece que compreende muito bem o que a gente diz e o que se passa entre a gente” (Débora)
2. “Ela tem momentos que ela conversa comigo com tanta lucidez e riqueza de detalhes sobre as coisas que eu conheço, que eu sei que ela tá falando a verdade, né? Eu sinto que tem horas que ela fica lúcida.” (Tatiana)

j) Apresenta labilidade emocional (PLE):

1. “Às vezes, ela sorri e, daqui a pouco, chora. Muda de humor. Esse estado de humor dela oscila demais. É confuso.” (Cecília)
2. “Dias atrás, ela chorava de dia e de noite e queria ir embora. Pouco tempo depois, demonstrava estar alegre. Parecia que não estava acontecendo nada!” (Talita)

Categoria 5: Vida pessoal das filhas cuidadoras antes e após a doença das mães/dos pais portadores da DA (VPCAPDA) – nesta categoria, encontram-se os conteúdos sobre a vida pessoal das filhas cuidadoras antes e após a doença das mães/dos pais portadores da DA. Apresentam-se a seguir, as subcategorias:

5.1 - Vida Pessoal das Filhas Cuidadoras *Antes* da Doença das Mães/dos Pais Portadores da DA:

a) Vida pessoal com aspectos favoráveis à rotina antes da doença (VPFAD):

1. “Minha vida com meu marido e meus filhos foi sempre tranquila! Enfim, antes da doença da mamãe a gente não tinha problemas.” (Gabriela)
2. “Antes da doença dele, eu tinha mais liberdade. Eu saía, ia conversar com os amigos...” (Laura)

b) Vida pessoal com aspectos desfavoráveis à rotina antes da doença (VPDAD):

1. “Olha, a minha vida, não posso dizer que era tranquila... antes da doença dela, minha vida já tinha virado de cabeça pra baixo! Já era um caos.” (Diana)
2. “Eu era um pouco revoltada com o mundo! Não tinha pena de ninguém e achava que não precisava de ninguém, eu era uma pessoa revoltada!” (Larissa)

c) Vida pessoal com aspectos neutros antes da doença (VPNAD):

1. “Antes da doença da mamãe a minha vida era normal.” (Bruna)
2. “Eu levava uma vida normal.” (Amanda)

5.2 - Vida Pessoal das Filhas Cuidadoras *Após* a Doença das Mães/dos Pais Portadores da DA:

a) Vida pessoal com aspectos favoráveis à rotina após a doença (VPFAAPD):

1. “Hoje eu me sinto mais humana com as pessoas, procuro me entrosar melhor com todo mundo!” (Karina)
2. “Acho que, depois de cuidar da mamãe, eu cresci muito. Essa experiência me fez mudar muito! Hoje eu sou mais compreensiva, mais amiga...” (Alessandra)

b) Vida pessoal com aspectos desfavoráveis à rotina após a doença (VPDAAPD):

1. “Hoje estou sem trabalhar por causa dele, e a minha vida virou um caos!” (Isabela)
2. “Depois da doença dela, eu acho que fiz uma bola de neve na vida. É o tempo todo comprando remédio, me enchendo de dívida. Está tudo cooperando contra. Estou sem

carro, só ando de ônibus pra lá e pra cá. To me sentindo debilitada. Fiz uns exames e o resultado apontou que estou com uma anemia muito grande. Já não tenho mais aquele ânimo...” (Lívia)

c) Vida pessoal com aspectos neutros após a doença (VPNAAD):

1. “Eu tenho uma vida relativamente normal...” (Tatiana)

2. “Vejo que isso é natural, minha vida segue um curso normal.” (Carolina)

Categoria 6: Sentimento das filhas cuidadoras diante do fato de cuidar das mães/dos pais portadores da doença de Alzheimer (SFCMPA) – nesta categoria estão presentes os conteúdos relativos aos sentimentos das filhas cuidadoras diante do fato de cuidar do(a)s pais/mães portadores da doença de Alzheimer:

a) Sentimento favorável (SF):

1. “Me sinto muito feliz, por cuidar dela e ajudá-la. É muito bom!” (Larissa)

2. “Cuido dela porque é um prazer que eu sinto nisso.” (Débora)

b) Sentimento desfavorável (SD):

1. “Eu sinto que estou um pouco cansada... eu me sinto um pouco sugada.” (Clara)

2. “Às vezes, eu sinto uma carga imensa! E fico muito cansada, estressada porque ela requer muito, né?” (Diana)

c) Sentimento neutro (SN):

1. “Não me sinto nem bem nem mal, cuidando dele.” (Joyce)

2. “Me sinto normal, cuidando dela.” (Mariana)

Categoria 7: Relacionamento das filhas cuidadoras com as mães/os pais portadores de Alzheimer *antes e após* a doença (RFPMAPD) – nesta categoria, estão presentes os conteúdos acerca do relacionamento das filhas cuidadoras com os pais/as mães portadores de Alzheimer, antes e após a doença.

7.1 - Relacionamento das Filhas Cuidadoras com as Mães/os Pais Antes da Doença:

a) Relacionamento favorável (afetivo) antes da doença (RFAD):

1. “Nós sempre conversávamos. A gente convivia muito bem.” (Cecília)
2. “Nossa! Era ótimo! A gente sempre teve um bom relacionamento!” (Liduína)

b) Relacionamento desfavorável (conflituoso) antes da doença (RDAD):

1. “A gente sempre teve pensamentos muito diferentes. Sempre teve conflito. Pra não ter confusão, a gente não conversava muitas coisas não.” (Sâmia)
2. “Ele era muito severo comigo! Sempre vinha com perguntas assim como: ‘você já sabe a tabuada? Não sabe, não?’ Aí tirava a correia, pra me bater. Eu tinha um pavor! Eu tive muito problema com ele por causa disso.” (Laura)

c) Relacionamento neutro antes da doença (RNAD):

1. “Era um relacionamento de mãe e filha como qualquer outro.” (Tainá)
2. “A gente tinha um relacionamento normal.” (Lorena)

7.2 - Relacionamento das Filhas Cuidadoras com os Pais/as Mães Após a Doença:

a) Relacionamento favorável (afetivo) após a doença (RFAPD):

1. “Nossa relação está melhor do que antes; tô aprendendo a lidar melhor com ela. A cada dia estou tentando compreender mais minha mãe.” (Sofia)
2. “Graças a Deus nosso convívio é muito bom! Ela me escuta muito.” (Bruna)

b) Relacionamento desfavorável (conflituoso) após a doença (RDAPD):

1. “Eu não gosto do meu relacionamento com a mamãe. Ela está realmente muito complicada! É muito difícil lidar com ela nos dias de hoje.” (Clara)
2. “Quando eu brigo com ela eu morro de culpa porque é uma pessoa que não é capaz de entender. Eu fico com remorso de falar assim com ela. Então, nossa relação não tá tão boa, entende? Fico chateada com as coisas que ela fala comigo, com as

reclamações diárias sobre mim. A gente tem discutido muito e isso me chateia e prejudica a nossa relação de mãe e filha.” (Priscila)

c) Relacionamento neutro após a doença (RNEAD):

1. “Meu relacionamento com ele é dentro da normalidade.” (Daniela)

2. “Tenho um relacionamento normal com ele.” (Vilma)

Categoria 8: Relações familiares das filhas cuidadoras antes e após a doença das mães/dos pais portadores de Alzheimer (RFFCAPMA) – nesta categoria, estão presentes os conteúdos acerca das relações entre os membros familiares das filhas cuidadoras, antes e após a doença dos pais/das mães portadores de Alzheimer:

8.1 - Relações Familiares das Filhas Cuidadoras *Antes* da Doença das Mães/dos Pais Portadores de Alzheimer:

a) Relações familiares favoráveis (afetivas) antes da doença (RFFAD):

1. “Todos os filhos tinham um bom relacionamento com ela. Ela sempre foi muito apegada à gente.” (Talita)

2. “Nós éramos muito unidos, uma família muito unida. Todos os aniversários, a gente comemorava. A gente sempre se comunicava bem.” (Gabriela)

b) Relações familiares desfavoráveis (conflituosas) antes da doença (RFDAD):

1. “A mamãe não era carinhosa com a gente. Ela tinha uma agressividade tão grande com o papai que doía na gente. Ela maltratava muito ele. E eu tive irmãos que mexiam com drogas, mas não justificava ela maltratar o papai daquele jeito. Inclusive esse meu irmão drogado já bateu neles! Eles já tiveram que ficar escondidos por nove meses com medo desse filho. E a outra filha drogada morreu de acidente. Meus pais realmente sofreram. Já imaginou ter dois filhos que mexem com drogas e outra que é lésbica? Eu, sofria junto com eles. Na nossa família teve muito conflito...” (Clara)

2. “Eu tive uma irmã que deu muito problema pra família. Ela foi presa, era envolvida com drogas e morreu de Aids. Como a minha mãe diz: ela nasceu pra separar os dois [pai e mãe]. Quando ela era pequena ela fingia e berrava pra dizer pra o meu pai que minha mãe tava batendo nela! Aí, o meu pai chegava e brigava com minha mãe. Ela sempre foi muito de fazer intriga entre os dois. Não teve jeito! Ela abusou de tudo que podia e não podia nessa vida.” (Sâmia)

c) Relações familiares neutras antes da doença (RFNAD):

1. “A relação que nós tínhamos uns com os outros era normal!” (Vilma)
2. “Nos relacionávamos naturalmente.” (Carolina)

8.2 - Relações Familiares das Filhas Cuidadoras *Após* a Doença das Mães/dos Pais Portadores de Alzheimer:

a) Relações familiares favoráveis (afetivas) após a doença (RFFAAPD):

1. “O relacionamento dos meus filhos com a minha mãe é bom. Eles gostam muito da vó e têm muito carinho por ela, e ela gosta deles também. E eu também tenho um bom relacionamento com os meus filhos. Cada um com sua personalidade...” (Beatriz)
2. “Quando a gente toma qualquer decisão, a gente está sempre junto, todos. É como se fosse democrático lá em casa, um lugar onde todo mundo dá opinião e todo mundo quer ouvir. De forma que nos consideramos uma família integrada e unida.” (Tatiana)

b) Relações familiares desfavoráveis (conflituosas) após a doença (RFDEAPD):

1. “Eu deixei minha casa e fui dormir na casa dele, [pai] e meu marido foi muito ignorante. Disse que era pra eu pegar minhas coisas e ir embora de vez pra casa dos meus pais. E eu vendo meu pai cada dia indo embora. E eu falava pra ele: ‘não briga comigo, meu pai tá morrendo!’ Foi realmente um conflito entre a gente.” (Gardênia)
2. “Eu peguei esse pobre desse irmão e bati pra valer! Foi a cena mais triste da minha vida! Meti o murro nele e ele ficou sem reação. Isso, pra mim, foi um dos conflitos familiares. Eu expus uma violência que eu não conhecia em mim.” (Clara)

c) Relações familiares neutras após a doença (RFNEUAD):

1. “Temos um relacionamento comum como o de qualquer outra família.” (Talita)
2. “Minha relação com meus filhos é natural, normal!” (Amanda)

Categoria 9: Relações extrafamiliares das filhas cuidadoras e dos pais/das mães portadores de Alzheimer, antes e após a doença destes, na perspectiva das filhas cuidadoras (REFAPD) – nesta categoria, estão presentes os conteúdos acerca das relações extrafamiliares das filhas cuidadoras e das mães/dos pais portadores de Alzheimer, antes e após a doença destes:

9.1 - Relações Extrafamiliares das Filhas Cuidadoras e das Mães/dos Pais Portadores de Alzheimer Antes da Doença destes na Perspectiva das Filhas Cuidadoras:

a) Relações extrafamiliares favoráveis (afetivas) antes da doença (REFFAD):

1. “A mamãe sempre gostou de agradar os vizinhos, as pessoas. Ela sempre foi de acolher todo mundo na casa dela.” (Karina)
2. “Ele era uma pessoa muito ativa, ia à praia, pegava o carro, saía com os amigos. Sempre foi uma pessoa muito participante na comunidade.” (Giovana)

b) Relações extrafamiliares desfavoráveis antes da doença (REFDAD):

1. “Eu vivia isolada, não gostava de me comunicar com as pessoas, com a vizinhança.” (Luana)
2. “Esse rapaz que me estuprou era meu vizinho, e dizem que ele tinha distúrbios, e, por isso, minha família me tirou de lá! Nós saímos da rua por causa disso.” (Cecília)

9.2 - Relações Extrafamiliares das Filhas Cuidadoras e das Mães/dos Pais Portadores de Alzheimer Após a Doença destes na Perspectiva das Filhas Cuidadoras:

a) Relações extrafamiliares favoráveis (afetivas) após a doença (REFFAAPD):

1. “Nas quintas, nos reunimos e temos uma rede de apoio muito grande dos meus vizinhos. Os amigos da gente dão nota dez pelo que a gente faz.” (Gisele)
2. “Agradeço o Centro de Medicina do Idoso, que me ajudou muito. Quero que outras pessoas possam vir freqüentar aqui e receber esse carinho e essa dedicação que os profissionais dão. Aqui me esclareci de muita coisa!” (Lívia)

b) Relações extrafamiliares desfavoráveis (conflituosas) após a doença (REFDEAPD):

1. “Depois que ela adoeceu, os vizinhos ligavam, a cobrar, pra mim, pedindo que tirasse ela de lá, que ninguém tolerava mais ela. Ela fala mal de todo mundo! Se eu contar, ninguém acredita a realidade que é...” (Tainá)
2. “Teve uma época, já depois da doença dele, que quando minhas amigas iam lá em casa e ele recebia, ele falava que eu não podia atender. Tem gente que ficou com raiva de mim até hoje e eu nem sabia o que estava acontecendo.” (Mariana)

Segue abaixo, as tabelas provenientes da análise de conteúdo das entrevistas. Os dados quantitativos revelam-se por meio de frequências simples das unidades de análise. Salienta-se que o número de aparições dos conteúdos temáticos propicia uma hierarquia às subcategorias, indicando os valores de referência das concepções e dos modelos de comportamento verbalizados pelas participantes. Tais critérios permitem também identificar os temas principais e os alvos de interesses das respondentes. Desse modo, a presença ou ausência de aparição dos comportamentos, bem como sua frequência, podem fornecer subsídios importantes para a discussão, quando os dados serão entrelaçados à teoria e aos objetivos propostos. As tabelas representam uma síntese da parte quantitativa da análise de conteúdo. Reitera-se que os dados qualitativos das entrevistas e do FAST serão destacados e refletidos durante a discussão do trabalho.

5.2 - Resultados Quantitativos das Entrevistas

Tabela 3. Concepções sobre a doença de Alzheimer na perspectiva das filhas cuidadoras

Concepções sobre a doença de Alzheimer na perspectiva das filhas cuidadoras	Filhas Cuidadoras	
	f	%
Doença que provoca a perda da memória	96	41
Doença que é desencadeada devido a alguns fatores: hereditariedade, características de personalidade, aspectos espirituais, eventos pessoais ou familiares do paciente	55	23,4
Doença degenerativa do cérebro	44	18,7
Doença que deixa a pessoa desorientada	30	12,7
Doença que não possui cura	10	4,2
Total	235	100

Observa-se, na Tabela 3, que a subcategoria mais destacada foi a concepção de que a doença de Alzheimer provoca a *perda da memória*, com 96 unidades de análise (41%). A concepção de que o mal de Alzheimer é uma *doença desencadeada devido a alguns fatores* vem, em seguida, com 55 unidades (23,4%). A concepção de que a DA é uma *doença degenerativa do cérebro* revela 44 unidades (18,7%); *doença que deixa a pessoa desorientada* apresenta 30 unidades de análise (12,7%), e *doença que não possui cura*, 10 unidades (4,2%). O total geral foi de 235 unidades de análise.

Tabela 4. Reação inicial das filhas cuidadoras e de seus familiares diante da descoberta do provável/possível diagnóstico da doença de Alzheimer

Reação inicial das filhas cuidadoras e de seus familiares diante da descoberta do provável/possível diagnóstico da doença de Alzheimer	Filhas Cuidadoras	
	f	%
Reação inicial desfavorável à utilização dos recursos da família para lidar com a doença	52	81,3
Reação inicial neutra	10	15,6
Reação inicial favorável à utilização dos recursos da família para lidar com a doença	2	3,1
Total	64	100

Na Tabela 4, foi destacada a *reação inicial desfavorável* à utilização dos recursos da família para lidar com a doença com 52 unidades de análise (81,3%). Em seguida, observa-se a *reação inicial neutra*, com 10 unidades (15,6%) e a *reação inicial favorável*, com 2 unidades (3,1%).

Tabela 5. Principais atividades de cuidado com as mães/os pais portadores da doença de Alzheimer desenvolvidas pelas filhas cuidadoras

Principais atividades de cuidado com as mães/os pais portadores da doença de Alzheimer desenvolvidas pelas filhas cuidadoras	Filhas Cuidadoras	
	f	%
<i>Atividades instrumentais:</i>		
Controlar/orientar	86	35,7
Cuidar da higiene pessoal	45	18,7
Cuidar da alimentação e da medicação	35	14,5
Passear/realizar caminhadas	30	12,4
Levar ao médico	25	10,4
<i>Atividades afetivas:</i>		
Conversar	12	5
Dar carinho	8	3,3
Total	241	100

Na Tabela 5, destacou-se a atividade de cuidado *controlar/orientar* com 86 unidades de análise (35,7%). Posteriormente, observam-se as atividades de *cuidar da higiene pessoal*, com 45 unidades (18,7%); *cuidar da alimentação e da medicação*, com 35 unidades (14,5%);

passar/realizar caminhadas, com 30 unidades (12,4%); *levar ao médico* com 25 unidades (10,4%); *conversar*, com 12 unidades (5%) e, por fim, *dar carinho*, com 8 unidades (3,3%).

Tabela 6. Principais características pessoais das mães/dos pais portadores da DA, antes e após a doença, na perspectiva das filhas cuidadoras

Principais características pessoais das mães/dos pais portadores da DA, antes da doença, na perspectiva das filhas cuidadoras	Filhas Cuidadoras	
	f	%
Pessoa ativa	88	40,4
Pessoa dominadora	53	24,3
Amoroso(a)/prestativo(a)	30	13,7
Estressado(a)/explosivo(a)	27	12,4
Quieto(a)/calmo(a)	20	9,2
Total	218	100
Principais características pessoais das mães/dos pais portadores da DA, após a doença, na perspectiva das filhas cuidadoras	Filhas Cuidadoras	
	f	%
Perdeu a memória	131	31
Desorientado(a)	95	22,5
Perdeu a autonomia	36	8,5
Inquieto e caminha compulsivamente	32	7,6
Agressivo(a) (verbalmente/fisicamente)	30	7
Apresenta falas repetitivas e dificuldade na comunicação	26	6
Alucinando/Delirando	25	6
Implicante	20	4,8
Apresenta picos de lucidez	18	4,2
Apresenta labilidade emocional	10	2,4
Total	423	100

Observando a Tabela 6, constata-se que as verbalizações das filhas apontando as principais características do idoso portador da DA antes da doença foram as seguintes: *pessoa ativa*, com 88 unidades (40,4%), *pessoa dominadora*, com 53 unidades (24,3%), *amoroso(a)/prestativo(a)*, com 30 unidades (13,7%), *estressado/explosivo*, com 27 unidades (12,4%) e *quieto/calmo* com 20 unidades (9,2%). Após a doença, as categorias assim se representaram: *perdeu a memória* (131 unidades; 31%), *desorientado(a)* (95 unidades; 22,5%), *perdeu a autonomia* (36 unidades; 8,5%), *inquieto(a) e caminha compulsivamente*

(32 unidades; 7,6%), *agressivo(a)* (30 unidades; 7%), *apresenta falas repetitivas e dificuldade na comunicação* (26 unidades; 6%), *alucinando/delirando* (25 unidades; 6%), *implicante* (20 unidades; 4,8%), *apresenta picos de lucidez* (18 unidades; 4,2%) e *apresenta labilidade emocional* (10 unidades; 2,4%).

Tabela 7. Vida pessoal das filhas cuidadoras antes e após a doença das mães/dos pais portadores da doença de Alzheimer

Vida pessoal das filhas cuidadoras antes da doença das mães/dos pais portadores da doença de Alzheimer	Filhas Cuidadoras	
	f	%
Vida pessoal com aspectos desfavoráveis antes da doença	81	55,1
Vida pessoal com aspectos favoráveis antes da doença	62	42,2
Vida pessoal com aspectos neutros antes da doença	4	2,7
Total	147	100

Vida pessoal das filhas cuidadoras após a doença do(a)s pais/mães portadores da doença de Alzheimer	Filhas Cuidadoras	
	f	%
Vida pessoal com aspectos desfavoráveis após a doença	125	72,7
Vida pessoal com aspectos favoráveis após a doença	42	24,4
Vida pessoal com aspectos neutros após a doença	5	2,9
Total	172	100

Através da Tabela 7, constata-se que as filhas cuidadoras tenderam a verbalizar sua *vida pessoal antes da doença com aspectos desfavoráveis* (81 unidades de análise; 55,1%), seguida de *vida pessoal antes da doença com aspectos favoráveis* (62 unidades; 42,2%) e, posteriormente, *vida pessoal antes da doença com aspectos neutros* (4 unidades; 2,7%). Após a doença, observou-se que a subcategoria *vida pessoal com aspectos desfavoráveis* continuou sendo destaque, apresentando 125 unidades de análise (72,7%). Em segundo lugar, veio a subcategoria *vida pessoal com aspectos favoráveis* (42 unidades; 24,4%) e posteriormente, a *vida pessoal com aspectos neutros* (5 unidades; 2,9%).

Tabela 8. Sentimento das filhas cuidadoras diante do fato de cuidar das mães/dos pais portadores da doença de Alzheimer

Sentimento das filhas diante do fato de cuidar das mães/dos pais portadores da doença de Alzheimer	Filhas Cuidadoras	
	f	%
Sentimento desfavorável	88	63,3
Sentimento favorável	45	32,4
Sentimento neutro	6	4,3
Total	139	100

Na Tabela 8, observa-se que predominaram as verbalizações que apontavam o *sentimento desfavorável* diante do fato de cuidar da mãe/do pai portador da doença de Alzheimer, com 88 unidades de análise (63,3%), seguido do *sentimento favorável*, com 45 unidades de análise (32,4%), e do *sentimento neutro* (6 unidades; 4,3%).

Tabela 9. Relacionamento das filhas cuidadoras com os pais/as mães portadores de Alzheimer antes e após a doença

Relacionamento das filhas cuidadoras com as mães/os pais portadores de Alzheimer antes da doença	Filhas Cuidadoras	
	f	%
Relacionamento favorável antes da doença	107	51
Relacionamento desfavorável antes da doença	93	44,3
Relacionamento neutro antes da doença	10	4,7
Total	210	100
Relacionamento das filhas cuidadoras com os pais/as mães portadores de Alzheimer após a doença	Filhas Cuidadoras	
	f	%
Relacionamento favorável após a doença	152	54,7
Relacionamento desfavorável após a doença	114	41
Relacionamento neutro após a doença	12	4,3
Total	278	100

A Tabela 9 revela que, antes da doença, a subcategoria *relacionamento favorável* da filha cuidadora com a mãe/o pai portador de Alzheimer apresentou 107 unidades de análise (51%), posteriormente, apontam-se a subcategoria *relacionamento desfavorável* (93 unidades; 44,3%) e *relacionamento neutro* (10 unidades; 4,7%). Após a doença, constata-se que a subcategoria mais destacada foi *relacionamento favorável* (152 unidades; 54,7%). Posteriormente, apresentaram-se as subcategorias *relacionamento desfavorável* (114 unidades; 41%) e *relacionamento neutro* (12 unidades; 4,3%).

Tabela 10. Relações familiares das filhas cuidadoras antes e após a doença dos pais/das mães portadores da DA

Relações familiares das filhas cuidadoras antes da doença das mães/dos pais portadores da DA	Filhas Cuidadoras	
	f	%
Relações familiares desfavoráveis antes da doença	401	52,7
Relações familiares favoráveis antes da doença	349	46
Relações familiares neutras antes da doença	10	1,3
Total	760	100
Relações familiares das filhas cuidadoras após a doença das mães/dos pais portadores da DA	Filhas Cuidadoras	
	f	%
Relações familiares desfavoráveis após a doença	1.086	61
Relações familiares favoráveis após a doença	671	37,6
Relações familiares neutras após a doença	25	1,4
Total	1.782	100

A Tabela 10 revela que, antes da doença, a subcategoria mais destacada foi *relações familiares desfavoráveis*, com 401 unidades de análise (52,7%), seguida de *relações familiares favoráveis* (349 unidades; 46%) e *relações familiares neutras* (10 unidades; 1,3%). Após a doença, continuou em destaque *relações familiares desfavoráveis* (1.086 unidades; 61%). A subcategoria *relações familiares favoráveis* vem em seguida, com 671 unidades (37,6%), e *relações familiares neutras*, com 25 unidades (1,4%).

Tabela 11. Relações extrafamiliares das filhas cuidadoras e das mães/dos pais portadores de Alzheimer, antes e após a doença destes, na perspectiva das filhas

Relações extrafamiliares das filhas cuidadoras e das mães/dos pais portadores de Alzheimer, antes da doença destes, na perspectiva das filhas	Filhas Cuidadoras	
	f	%
Relações extrafamiliares desfavoráveis antes da doença	52	53
Relações extrafamiliares favoráveis antes da doença	46	47
Relações extrafamiliares neutras antes da doença	-	-
Total	98	100
Relações extrafamiliares das filhas cuidadoras e das mães/dos pais portadores de Alzheimer, após a doença destes, na perspectiva das filhas	Filhas Cuidadoras	
	f	%
Relações extrafamiliares favoráveis após a doença	75	61,5
Relações extrafamiliares desfavoráveis após a doença	47	38,5
Relações extrafamiliares neutras após a doença	-	-
Total	122	100

A Tabela 11 mostra a subcategoria *relações extrafamiliares desfavoráveis* com 52 unidades de análise (53%), seguida de *relações extrafamiliares favoráveis* (46 unidades; 47%) e nenhuma menção sobre *relações extrafamiliares neutras*. Após a doença, ficou em destaque *relações extrafamiliares favoráveis* (75 unidades; 61,5%). A subcategoria *relações extrafamiliares desfavoráveis* vem em seguida, com 47 unidades de análise (38,5%), e não houve indicação de *relações extrafamiliares neutras*.

Outros resultados importantes da análise de conteúdo são os seguintes:

Os *principais motivos* que levaram as filhas a cuidarem de seus pais foram: sentimento de obrigação filial (18 filhas); gratidão (14 filhas); condições socioeconômicas e profissionais (11 filhas); o fato de que sempre exerceu o papel de cuidadora na família, desenvolvendo o que se denomina “carreira de cuidados” (8 filhas); missão divina (8 filhas); amor (6 filhas); falta de opção (5 filhas); estado civil de solteira (4 filhas); por ser mulher (3 filhas); oportunidade de rever os erros do passado (3 filhas); características de personalidade (2 filhas); o fato de nunca ter saído de casa (2 filhas); posição que ocupavam entre os irmãos (2 filhas). Observa-se que a maioria das filhas apontava mais de um motivo para cuidar de seus pais.

Quando não estavam cuidando de seus pais/suas mães com Alzheimer, as atividades mais desenvolvidas eram: caminhadas/exercícios físicos (22 filhas); estudo e leitura de livros, jornais e/ou revistas (20 filhas); trabalhos manuais, como, por exemplo: pinturas, crochê, costura, montagem de bijuterias (17 filhas); passeios (17 filhas); cuidado com outras pessoas (5 filhas).

Antes da doença, as famílias, na perspectiva das filhas cuidadoras, valorizavam a união (25 casos), o dinheiro (10 casos), a honestidade (9 casos), a liberdade (8 casos), o trabalho (7 casos), a qualidade de vida (5 casos) e a posição social (4 casos). *Após a doença* das mães/dos pais portadores de DA, as famílias continuavam valorizando a união (24 casos), a qualidade de vida (12 casos), o dinheiro (11 casos), as relações familiares (9 casos), a liberdade (7 casos), o trabalho (7 casos), a posição social (4 casos), o respeito ao próximo (4 casos) e a alimentação (3 casos).

No que diz respeito *ao compromisso entre os membros familiares*, 21 filhas cuidadoras disseram ser a mais comprometida com os membros da família antes da doença das mães/dos pais com Alzheimer. *Após a doença*, 27 delas assumiram ou mantiveram esse compromisso, especialmente com as mães/os pais portadores da doença. Quando as entrevistadas foram indagadas acerca do *sentimento de lealdade entre os membros da família*, foi visto que, para 17 filhas cuidadoras, nem todos eram leais *antes da doença*; para 10 filhas cuidadoras todos eram desleais e, para as outras 5, todos os membros eram leais. *Após a doença*, 21 delas apontaram que nem todos os membros do grupo familiar eram leais, 9 revelaram que todos eram desleais e somente 2 disseram que todos os membros eram leais uns com os outros.

Quanto à *representação de conflito familiar*, constatou-se que, diante dos conflitos, os papéis mais exercidos pelas filhas cuidadoras foram os de mediadora, pacificadora e conselheira. Grande parte dos conflitos, representados através dos bonecos do FAST e das verbalizações, durante as entrevistas, ocorreram após a doença dos pais/das mães com Alzheimer. Foi sinalizado pela maioria das cuidadoras que tais conflitos não ocorriam com tanta frequência, mas os membros davam importância a eles. Os *motivos* apontados pelas filhas para o desencadeamento desses confrontos envolviam: a) questões intrínsecas à doença e ao doente (e.g.: a chegada do idoso à casa da filha cuidadora, a convivência com o idoso, brigas para tentar dividir as tarefas de cuidado entre os irmãos, entre outros); b) dinheiro; c) uso de drogas (lícitas e ilícitas); d) traição; e) estupro.

No que diz respeito à *representação da família ideal*, a maioria das filhas cuidadoras declarou que o ideal seria a família unida, com os membros participando ativamente dos

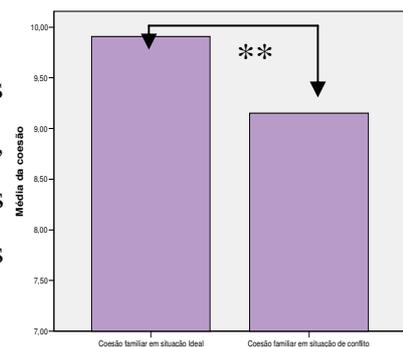
cuidados com os idosos portadores da DA, firmando um compromisso uns com os outros. Na perspectiva das respondentes, para isso ocorrer, a família teria que se unir, buscar compreender a doença de Alzheimer bem como a mãe/o pai portador. Além disso, a doença deveria ter cura. A seguir, apresentam-se os dados quantitativos do FAST. Os aspectos qualitativos serão destacados durante a discussão.

5.3 - Resultados do FAST (Dados Quantitativos)

5.3.1 - Coesão nas famílias das filhas cuidadoras de mães/pais portadores da doença de Alzheimer na perspectiva das filhas cuidadoras

1 - Comparando a coesão dos membros familiares antes e depois da doença, verificou-se que não houve diferença significativa ($Z=-0,09$; ns). A coesão nos subsistemas fraternais, por exemplo, não mudou significativamente de uma representação familiar (antes da doença, atualmente, ideal e de conflito) para outra.

2 - Por outro lado, ao se comparar as representações conflituosas das famílias com as representações ideais, constatou-se que, diante das situações de conflito, os membros possuíam uma coesão mais baixa do que nas situações ideais ($Z=-2,86$; $p<0,01$).

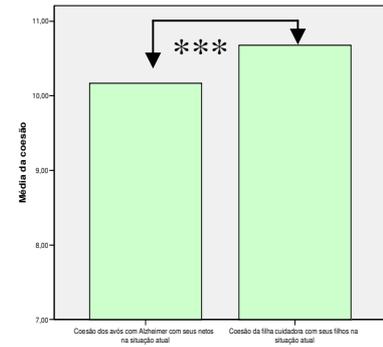


3 - Não houve, na média, uma mudança significativa na coesão das filhas cuidadoras com as mães portadoras de Alzheimer, antes e depois do aparecimento da doença ($Z=-0,69$; ns).

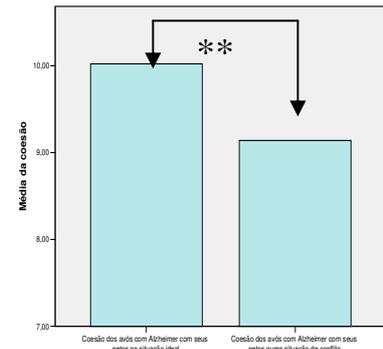
4 - Assim como nos quadros anteriores, não houve diferença significativa na coesão entre as avós portadoras de Alzheimer e seus netos, antes e depois do surgimento da doença ($Z=-1,07$; ns).

5 - Nas representações atuais das famílias, a coesão das filhas cuidadoras com os filhos delas foi tendencialmente maior do que a coesão destes com os avôs não portadores da DA ($Z=-1,8$; $p<0,10$).

6 - Nas representações atuais das famílias, a coesão das filhas cuidadoras com os filhos delas foi significativamente maior do que a coesão destes com as avós portadoras da doença de Alzheimer ($Z=-3,38$; $p<0,001$).



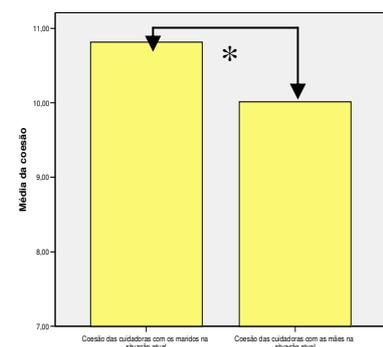
7 - Todavia, comparando-se os resultados das representações de conflitos familiares com as representações ideais, observou-se uma menor coesão entre as avós portadoras de Alzheimer e seus netos nas situações conflituosas ($Z=-2,60$; $p<0,01$).



8 - No que diz respeito à variável estado civil, primeiramente, averiguou-se se o fato das filhas cuidadoras serem solteiras ou casadas influenciava o relacionamento familiar coesivo. Verificou-se a ausência de diferenças significativas entre esses grupos.

9 - Selecionando-se apenas as portadoras de Alzheimer e comparando-se os grupos das filhas casadas e das solteiras, verificou-se que as primeiras apresentavam, nas representações atuais das famílias, um relacionamento tendencialmente mais coeso com as portadoras da DA do que as solteiras ($Z=1,86$; $p<0,10$).

10 - Nas representações atuais das famílias, as filhas cuidadoras com estado civil de casada tinham um relacionamento significativamente mais coeso com os maridos do que com as mães portadoras e não portadoras da DA ($Z=-1,96$; $p<0,05$).



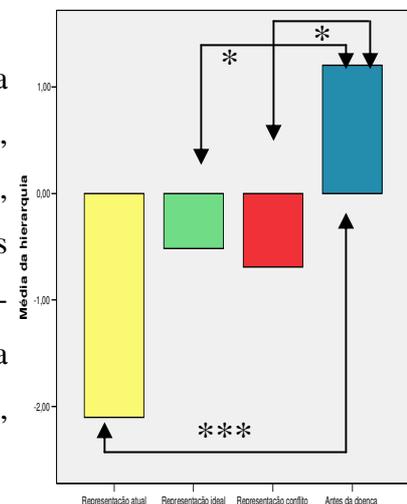
11 - Da mesma forma, nas representações atuais das famílias, as relações das filhas cuidadoras com os maridos eram tendencialmente mais coesas do que com os pais portadores e não portadores da DA ($Z=-1,82$; $p<0,10$).

12 - Nas representações atuais das famílias, especificamente, as filhas cuidadoras casadas possuíam um relacionamento tendencialmente mais coeso com os maridos do que com as mães portadoras da doença ($Z=-1,6$; $p<0,10$). Destaca-se que não se verificou a amostra de pais com Alzheimer devido ao baixo número de casos.

13 - Nas representações atuais das famílias, o relacionamento das filhas cuidadoras casadas com as mães portadoras de Alzheimer tendeu a ser mais coesivo do que com os pais não portadores da doença ($Z=-1,72$; $p<0,10$).

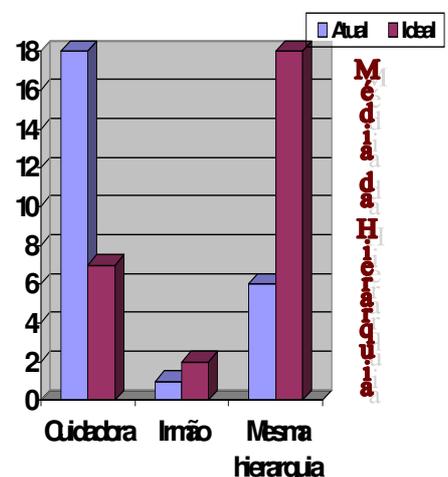
5.3.2 - Hierarquia nas famílias das filhas cuidadoras de pais/mães com Alzheimer na perspectiva das filhas cuidadoras

1 - Ao se calcular a hierarquia das portadoras de Alzheimer e a hierarquia das filhas cuidadoras, antes e após a doença, verificou-se que estas perceberam uma inversão hierárquica, em que elas tinham mais poder em relação às portadoras nas representações familiares atuais ($Z=-3,6$; $p<0,001$), ideais ($Z=-2,28$; $p<0,05$) e de conflito ($Z=-2,48$; $p<0,05$), ou seja, antes da doença, não exerciam poder sobre as mães, mas, depois, passaram a tê-lo.



2 - Comparando a hierarquia das portadoras de Alzheimer e a hierarquia das filhas cuidadoras nas representações familiares atuais ($Z=-3,6$; $p<0,001$) e nas representações familiares ideais ($Z=-2,28$; $p<0,05$), percebeu-se que as filhas cuidadoras gostariam de ter menos poder (hierarquia) sobre aquelas.

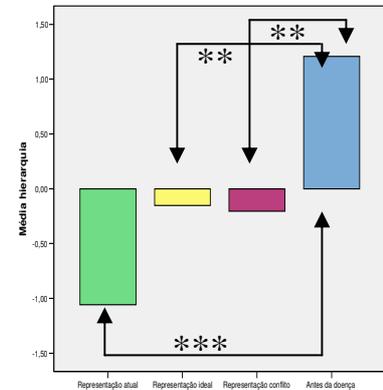
3 - Na situação atual, constatou-se a existência de uma frequência maior de cuidadoras que possuíam maior hierarquia do que os irmãos (72%) e uma frequência menor do que a esperada de irmãos que tinham mais hierarquia do que as cuidadoras ($X^2=18,32$; $GL=2$; $p<0,001$).



4 - Observou-se que, antes da doença, existia uma tendência em que as cuidadoras se percebam com maior hierarquia em comparação com os irmãos ($X^2=4,92$; $GL=2$; $p<0,10$).

5 - Na representação ideal, há uma frequência maior de cuidadoras que desejavam que nem ela nem nenhum dos irmãos tivessem mais hierarquia do que os outros (66,7%) ($X^2=14,89$; $GL=2$; $p<0,001$).

6 - Ao se calcular a hierarquia das portadoras de Alzheimer e a hierarquia dos irmãos das filhas cuidadoras, antes e após a doença, foi visto que estes possuíam uma maior hierarquia em relação àquelas, nas situações atual ($Z=-3,37$; $p<0,001$), ideal ($Z=-3,14$; $p<0,01$) e de conflito ($Z=-2,8$; $p<0,01$).



7 - No relacionamento entre as portadoras de Alzheimer e seus netos, observou-se que estes também possuíam uma maior hierarquia em relação às portadoras da doença nas situações atual ($Z=-2,007$; $p<0,05$) e ideal ($Z=-2,18$; $p<0,05$).

8 - Nas representações familiares atuais, os maridos das filhas cuidadoras também tinham uma hierarquia significativamente maior do que as portadoras da DA ($Z=-2,26$; $p<0,05$).

9 - Nas representações familiares atuais, não houve diferença entre a hierarquia das filhas cuidadoras casadas e seus maridos, ou seja, ambos exerciam o mesmo poder no sistema familiar apresentado ($Z=-1,34$; ns).

Partindo-se da revisão bibliográfica e dos resultados obtidos neste estudo, elaborou-se uma figura objetivando ilustrar sinteticamente os fatores que afetam as relações familiares, a dinâmica dos cuidados e o papel das cuidadoras.

6. Discussão dos Resultados

Após a apresentação dos resultados, serão discutidos, à luz dos referenciais teóricos, os dados quantitativos e qualitativos deste estudo. Para facilitar a compreensão, optou-se por discutir essas informações, através das principais temáticas evocadas durante as entrevistas. Ressalta-se que após a apresentação dos títulos de cada tópico, as falas de algumas participantes são destacadas.

6.1 - Concepções sobre a Doença de Alzheimer na Perspectiva das Filhas Cuidadoras

“Mas, o mal de Alzheimer é isso: acho que a cada dia a pessoa vai apagando! É igual a uma flor que vem bonita e depois vai murchando...” (Carolina)

As concepções sobre a demência são fundamentais para a definição de estratégias de detecção e intervenção adequadas nesta patologia. Quando indagadas sobre o que é a DA, constatou-se que a maioria das filhas cuidadoras respondia essa questão por meio: a) das próprias vivências com a pessoa portadora do mal; b) do que liam nos manuais cedidos pelo Centro supracitado; c) das trocas de experiências com profissionais e com outras pessoas que participavam dos grupos de apoio desta instituição.

Através dos relatos obtidos por meio das entrevistas, observou-se que os conceitos que as filhas cuidadoras tinham sobre o mal de Alzheimer exerciam forte influência na maneira de lidar com as mães/os pais portadores da doença. Na figura 3, apresentada anteriormente, foi destacado que a obtenção das informações adquiridas especialmente no Centro de Referência do HUB, favorecia a compreensão dos comportamentos e fenômenos ocorridos durante o processo demencial. Como consequência disso, o estresse e os possíveis desentendimentos com os pacientes eram amenizados.

A concepção de que a doença provoca a *perda da memória* foi a mais destacada (com 96 unidades de análise) pelas participantes. Aliada a essa perda a doença foi verbalizada como sendo uma *degeneração cerebral*. Por exemplo, seguem as falas:

Acho que é uma degeneração dos neurônios e os neurônios não se recuperam. Então, o cérebro vai murchando e vai atingindo certos órgãos. A pessoa vai se desligando do mundo, vai perdendo a memória. (Gabriela)

Eu acho que é uma degeneração dos neurônios e lembranças passadas... e, em momentos atuais, ela vive o momento e, de repente, ela esquece. Eu acho que é um

esquecimento da vida de maneira geral e onde se vive do passado. Ela fica falando no pai dela, que já morreu há muitos anos, como se ele ainda fosse vivo... no irmão, nas irmãs que morreram... (Priscila)

Eu acho que a pessoa perde a memória. Tem dias que ela está bem. Mas, de repente ela esquece e não lembra de nada. No universo dela parece que tudo foi ficando igual e hoje ela confunde todo mundo. Ele só sabe que eu cuido dele porque fico com ele direto. Quanto aos outros filhos ele não sabe quem é ninguém. Quando algum dos meus irmãos diz: “ei, pai, eu sou seu filho!” Aí, ele começa a rir e diz: “não! Não sou seu filho não!” Então, pra ele é neutro. (Isabela)

Pelo que eu vi e li no livro distribuído aqui no Centro, a pessoa se ausenta do mundo, vai perdendo a memória, vai perdendo a vida. Eu tenho impressão que apaga a luz e fica uma escuridão total. Vai deixando a pessoa alheia do que está ocorrendo. E é um processo irreversível mas, que não mata. A pessoa morre por consequência de outras doenças. (Talita)

A doença de Alzheimer é uma destruição que existe em partes do cérebro e que leva a deficiência da memória recente. A pessoa perde o controle da vida por causa de um problema de memória, né? E quando você perde, se torna dependente dos outros porque seu cérebro resolve trabalhar de maneira diferente. (Sâmia)

Acho que é uma degeneração do cérebro. Eu li que, a cada dia, vai deteriorando a pessoa. É como se fossem várias tomadas ligadas no cérebro, e uma por uma vai sendo desligada aos poucos. (Amanda)

A perda da memória e as mudanças que os idosos vivenciam em decorrência do processo demencial, assemelham-se a uma morte em vida. É como se antes da morte física, já ocorresse a morte das características de identidade do portador da doença e de sua função na família (Coelho & Diniz, 2005). Conforme a fala destacada no início deste tópico “é igual a uma flor que vem bonita e depois vai murchando”. O fato é que a perda da memória torna difícil a aproximação das pessoas em suas relações afetivas, sociais e familiares. A memória biográfica propicia o reconhecimento da identidade, e, sem as lembranças de fatos, de lugares e de pessoas, diz-se que há menos da pessoa a cada dia. Perdendo a razão e a autonomia, o sujeito vai se desvinculando de suas funções cognitivas, garantindo apenas sua sobrevivência (Abreu, Forlenza & Barros, 2005).

“Sobrevivência”: sobre a vivência das cuidadoras diante do fato de que suas mães/seus pais estavam perdendo a memória, percebeu-se que tal sintoma causava angústia e mal estar. Dentre outras razões, algumas temiam ser esquecidas por eles/elas:

Tenho medo de que ele esqueça que eu sou filha dele. Eu fiquei muito tempo com medo de dizer ao meu pai “eu te amo!” E hoje eu tenho muito medo que ele não se lembre disso [chora...]. (Joyce)

Todo mundo vai morrer um dia, mas, eu não queria que ela morresse esquecendo que tem uma família, que tem as pessoas que a amam em volta dela, e que estão ali e que pra ela é indiferente hoje, entende? (Karina)

Ele não sabe mais, ele não percebe mais. A parte amarga do Alzheimer é essa: é você perder, no dia-a-dia, a pessoa, e ela nem ter noção que ambos estão perdendo! Você está perdendo, e ele também. Eu não queria que ele esquecesse de mim e da nossa família [chora]. (Laura)

Mas, o que de fato significa esse medo de ser esquecida pelo pai/pela mãe? Dentre diversos fatores envolvendo aspectos emocionais, verificou-se que das 32 filhas cuidadoras entrevistadas, 27 tinham medo de desenvolver a doença, quatro não tinham esse medo, e apenas uma não soube responder. Os motivos mais alegados pelas participantes que revelaram esse temor foram os seguintes: a) devido à carga hereditária; b) por já apresentar perda da memória (provavelmente devido ao estresse e a sobrecarga de papéis); c) por não ter ninguém para cuidar dela, caso viesse a ficar doente; d) por possuir características de personalidade semelhantes à do pai/da mãe com Alzheimer; e) por imaginar-se no lugar da pessoa enferma.

Esse resultado reflete o sofrimento das cuidadoras e de vários outros membros da família diante da idéia de possivelmente vivenciar a mesma doença do parente, especialmente devido aos fatores hereditários. Essa possibilidade levava algumas a realizar várias leituras sobre o tema, conversar com os profissionais, buscando dirimir suas dúvidas, efetuar exames que rastreassem as prováveis características do mal de Alzheimer e, sobretudo, prevenir-se. Segundo elas, essa prevenção era realizada por meio de artifícios que consideravam fortalecedores da memória ou comprovantes de que a memória estava bem, como, por exemplo:

Hoje eu tento me corrigir e, o que eu percebo que vai me trazer um estresse e perda de memória, tento evitar. Procuo sempre ver o que pode causar a perda de memória... já fiz inclusive um exame que não tem muita credibilidade, mas que constatou em mim um diagnóstico semelhante ao de mal de Alzheimer. Eu já sofro com isso, já sinto esse tipo de coisa e percebo claramente que devo me prevenir e, por isso, procuro fazer exercícios pra memória... Sei que sou uma candidata e tenho consciência que tenho perda de memória. Independente ou não de ter a doença, eu prefiro prevenir. (Bruna)

Ficamos tão apavorados, que, a partir daquele momento, também tentamos nos prevenir. Eu e meu irmão fomos procurar um professor do Rio [Rio de Janeiro] que é especializado principalmente em doenças de Alzheimer. Ele já tratava da minha tia e era amigo da família. Ele pediu uma série de exames pra mamãe e pra gente. Ele até pediu o DNA de nós três pra ver se existia a hereditariedade da doença na família, porque parece que minha avó e bisavó já tiveram esse problema. E uma irmã da mamãe, também. Temos que se prevenir... (Mariana)

É claro que eu tenho medo de desenvolver a doença. A gente fica preocupada se isso é uma coisa hereditária. Foi dito que a pessoa pode até ter esse gen e não desenvolver a doença ou a pessoa de repente aparecer com esse problema. Então, é uma coisa que a ciência ainda não tem bem definida mas, se você tem algum caso da doença na família poderá vir a desenvolver a doença ou não. Mas, eu já procuro me cuidar, trabalhando, fazendo palavras cruzadas, me exercitando. Eu acho que isso ajuda a memória. (Lívia)

Eu tenho muito medo de ter a doença, porque eu sei que tem essa possibilidade da predisposição genética. Eu já estou até com alguns lapsos de memória e talvez seja pelo estresse. E eu já faço avaliação neurológica, pra evitar que isso venha a desencadear. Inclusive, eu digo pra os meus filhos pra eles ficarem alerta também, porque existe essa possibilidade... eles também precisam exercitar a memória. A gente tem que tomar uma série de cuidados e mesmo assim esses cuidados não dão garantia nenhuma. Muitos idosos que estavam no grupo tiveram esse cuidado com a saúde e mesmo assim adoeceram. É tudo muito incerto. (Sofia)

Verificou-se que 22 das filhas cuidadoras possuíam outro membro da família com sintomas característicos da doença de Alzheimer, nove não tinham nenhum membro da família com sintomas característicos da doença, e uma não soube responder. Segundo as filhas cuidadoras que possuíam outros membros da família com a doença, a maioria destes tinha parentesco de primeiro ou de segundo grau com suas mães/seus pais portadores da DA.

Estes números confirmaram os resultados de pesquisas (Lautenschlager, 2002; Smith, 1999) que apontaram a presença de membros com possível/provável DA na história familiar do paciente. Outrossim, pesquisadores (Laws & cols., 2003; Machado, 2002) também detectaram que existe um número de fatores de risco para o desenvolvimento da doença, tais como: a idade, a história familiar de Alzheimer, ou a presença de um gen chamado APOE.

Outras concepções sobre a DA foram verbalizadas pelas filhas como sendo uma doença que deixa a pessoa desorientada, não tem cura e é desencadeada devido a alguns fatores, tais como características de personalidade, questões espirituais e problemas e/ou eventos pessoais e familiares do paciente. Alguns dados deste estudo corroboraram os achados de outros pesquisadores (Charchat & cols., 2001; Caramelli & Barbosa, 2002; Cayton & cols., 2002; Ortiz & Bertolucci, 2005) de que a doença não possui cura e que os primeiros e mais evidentes sintomas que surgem em pacientes com DA é o déficit de memória episódica anterógrada e a perda da noção de tempo e de espaço.

Após a revisão de literatura constatou-se que não existem dados científicos comprovando que a doença surja em decorrência de questões espirituais. Portanto, as respostas de algumas filhas cuidadoras, nesse sentido, refletiram suas crenças. Como ilustração, apresentam-se os seguintes relatos:

No livro de espiritismo, li que essa doença tem a ver com as pessoas que não agradecem e não sabem agradecer a Deus. Coloque isso na sua tese: na parte espiritual, vocês da ciência ainda estão engatinhando. (Gisele)

Depois de muitos anos, eu descobri que a mamãe era mãe de santo e ela estava me escondendo. Inclusive quando ela adoeceu, eu achava que era por isso. Porque ela via os espíritos e até hoje ela vê. Ela fica parada num canto e diz: “ah, fulana está me chamando ali”, aí eu digo: “não, mamãe, não tem ninguém ali não.” Aí, depois eu fui pra igreja e comecei a me relacionar com os crentes e, quando ela vê essas coisas, eu digo: “mãe, a senhora tá delirando!” E eu achava que era por conta dos espíritos! Eles bebiam e fumavam, quando tavam com ela... Pra mim, foi alguma coisa externa que causou a doença, ou seja, essa parte espiritual que eu achava que ela tinha enfiada na cabeça. Eu era tão ignorante, que eu achava que, quando batesse a chapa, ia aparecer os negocinhos que colocavam na cabeça dela. Eu achava que a doença estava ligada às práticas espirituais dela. Hoje, eu acho que a explicação da doença vai além disso porque a cada dia ela está mais esquecida. (Alessandra)

É válido ressaltar que, dentre as 19 filhas entrevistadas que acreditavam na possibilidade de algum evento pessoal ou familiar do paciente ter contribuído para o desencadeamento da doença, constatou-se que esses acontecimentos abarcaram os seguintes eixos temáticos: trabalho em excesso, sofrimento, menopausa, migração, aposentadoria, conflitos familiares e eventos de vida inesperados, tais como assalto, acidente e doença de algum membro. Entrementes, dentre todas as histórias narradas, os eventos mais destacados foram as mortes de familiares, especialmente de cônjuge ou descendente.

Ele desenvolveu o quadro de Alzheimer depois da morte do meu irmão que foi assassinado. Depois desse fato, ele começou com os sintomas. (Isabela)

Até a morte do meu filho, ela era uma pessoa e, depois da morte dele ela ficou outra. Acelerou violentamente a doença. (Lorena)

Foi com a morte do meu pai que parece que ela fugiu da realidade, porque ele é quem comandava, e ela ficou sem o comando. Na morte dele, ela apagou tudo o que ela sofreu com ele... Ele era o homem da vida dela e sempre foi. (Luana)

Fiquei vendo a minha mãe e refletindo o que levou ela a ficar assim. É como se de repente em um certo momento não sei se uma grande decepção, uma coisa emocional, como se fosse um certo abandono da vida. Depois da morte da minha irmã, ela se entregou totalmente à doença. E a separação dela com o meu pai foi outro luto. (Lívia)

Como visto no capítulo 1, Bowen (1978) revelou que o fluxo de ansiedade, nas famílias, pode ser tanto vertical quanto horizontal. Partindo das idéias deste autor, no presente estudo, foi visto que os sistemas familiares investigados, na perspectiva das filhas cuidadoras, revelaram ansiedades produzidas pelos estresses decorrentes dos eventos predizíveis e imprevisíveis, tais como as doenças crônicas, os acidentes e as mortes. Nesse contexto, o

processo emocional societário também afetou as vivências dos sistemas e a maneira de lidar com tais desafios.

As experiências de luto e de pesar vivenciadas pelos pais/pelas mães portadores da doença e pelos integrantes de suas famílias, por vezes, denunciavam sua estreita ligação com a figura que estava morta, bem como as dificuldades de lidar com a angústia do abandono e da culpa decorrentes da perda do membro familiar. Através dos discursos, percebeu-se que o processo de negação era muito comum nesses casos, e a recusa em entrar em contato com os sentimentos manifestava-se freqüentemente, através do sofrimento psíquico de determinados membros do sistema. Segundo Bucher-Maluschke (2004), o impacto da morte na família e a incapacidade de realizar o trabalho de luto podem distorcer as relações entre os membros que sobrevivem e dificultar o investimento em outros relacionamentos e projetos de vida.

Pensando em todas essas informações, é válido salientar que a doença de Alzheimer deve ser pensada para além de seu caráter orgânico. É plausível observá-la numa perspectiva sistêmica, compreendendo-a como um processo de causalidade circular, e não, meramente, num prisma reducionista de causa e efeito. É preciso avaliar e questionar os conceitos e significados da enfermidade, levando-se em consideração a gama de fatores que envolvem o processo demencial. Nessa direção, Wynne, Shields e Sirkin (1992) apontaram que o conceito de doença tem sido tradicionalmente compreendido de maneira estática, pautado num modelo factual e patologizante, dificultando a interdisciplinaridade dos profissionais.

Aliadas a essas observações, as próprias limitações da ciência em explicar o mal de Alzheimer fazem com que os familiares fiquem confusos para compreendê-lo e reconhecê-lo. A heterogeneidade nos discursos destes membros também foi encontrada no estudo de Santos (2003). De modo semelhante, a pesquisadora constatou que, para algumas famílias, as possíveis causas das demências eram prioritariamente de responsabilidade individual, ou seja, ocorriam em função do estilo de vida dos pacientes ou ainda em decorrência dos seus traços de personalidade e de temperamento. Para outras, as demências ocorriam devido à história de vida dos portadores, a fatalidades ou ao destino. Existiam ainda aquelas que se apropriavam de conhecimentos procedentes do discurso biomédico.

Além desses resultados e conforme discutido no capítulo 3, são diversas as interpretações acerca das possíveis causas da doença de Alzheimer, especialmente devido ao diagnóstico ser difuso. Tal fato faz com que, em muitos casos, não haja consenso entre os familiares e também entre os profissionais especialistas na área. Com o objetivo de melhor discutir esses aspectos, apresenta-se o tópico a seguir.

6.2 - O Provável/Possível Diagnóstico da Doença de Alzheimer:

Inquietações dos Familiares e dos Profissionais

“O médico que deu o diagnóstico falou que era provável Alzheimer, porque só sabe se realmente é Alzheimer após a biópsia e biópsia não se faz em pessoas vivas!” (Joyce)

O diagnóstico da DA deveria ser realizado da maneira mais precoce possível (Leifer, 2003), propiciando uma melhor oportunidade para desenvolver o tratamento, dirimir o sofrimento do paciente e da família, na medida em que se esclarece como lidar com os comportamentos bizarros advindos da doença, e permitir que o paciente participe das decisões sobre seu futuro, respeitando sua autonomia (Fuentes & Donoso, 2001).

Nesta pesquisa, observou-se que a imprecisão do diagnóstico inquietava algumas filhas cuidadoras. A necessidade de se ter uma confirmação, muitas vezes, perpassava aspectos tais como o próprio medo de também desenvolver a doença, anteriormente discutido. Além desse medo, observava-se que determinadas filhas que tinham mais conhecimento sobre o processo demencial questionavam se o adoecer dos pais/das mães não estava ligado a outras doenças ou até outros tipos de demência. As indagações circundavam, por exemplo, reflexões acerca do fato de alguns sintomas variarem de uma pessoa para outra. Essas observações ficavam mais evidentes para elas por meio das leituras dos manuais que informavam sobre a doença e da comparação do comportamento de seus pais/suas mães com outros pacientes que freqüentavam o Centro de Referência e possuíam o mesmo diagnóstico.

Constatou-se também que, no início da doença, a maioria das filhas cuidadoras e de seus familiares postergaram a ida dos pais/das mães aos consultórios dos profissionais especializados, especialmente por desconhecer os principais sintomas do mal, ou por achar que era comum envelhecer e perder a memória. Como bem apontou Ferrari (2005), perder a memória, na velhice, é um traço cultural que marca a civilização e está embutido na coletividade. Para ilustrar esses dados, apresentam-se alguns relatos:

Eu tenho irmãos que, até hoje, acham que é coisa simples, da idade, que é caduquice dele. E eu acho que muita gente ainda pensa assim. (Daniela)

A princípio, eu achava que era da velhice, mais ou menos que as pessoas caducavam, esqueciam, perdiam a memória... e, de repente, vi que a pessoa fica com uma amnésia total. (Cecília)

Essa doença é antiga e que diziam que era caduquice e que hoje está com outro nome. Então, quer dizer, não foi criada uma doença, só a preocupação que aumentou, né? Porque ela já existia, e eu achava que ela era normal da idade. (Tatiana)

Ela esquecia das coisas, comprava fiado e queria pagar a mesma venda diversas vezes. Isso aí a gente pensava que é porque ela tava ficando idosa. A pessoa quando vai ficando idosa, vai ficando esquecida, aí, a gente nem ligou. (Diana)

Como apontado no capítulo 2, esses resultados confirmam as proposições que fortalecem a idéia de que a velhice está associada às patologias e à debilidade intelectual e física do sujeito. Para estas filhas, o binômio envelhecer-adoecer era marcado pelas concepções disseminadas por meio do contexto sociocultural e das experiências que já haviam tido com outros familiares, por exemplo:

Me lembro da velhice da minha avó. É parecidíssima com a do papai. Quando eu tinha meus quinze anos, eu percebi que a vovó não lembrava mais do meu nome. Acho que ela também tinha demência. (Gardênia)

Muitas pessoas velhas mentem. Eu achava que aqueles comportamentos bizarros e aquelas coisas que ela falava pudesse ser mentira dela. (Tainá)

As pessoas quando vão ficando idosas começam a implicar com as coisas. Elas ficam com rabugices e manias. (Laura)

Eu sempre ouvi dizer que velho fede. Não sei por quê, mas, quando a gente chega perto de algo e está fedendo, a gente diz: “oh, que cheiro de velho!” Não sei se você já ouviu isso: “velho é porco e não toma banho!” Eu sempre lembro o que mamãe me ensinava: “velho é trapo!” Então, eu achava que ela não queria tomar banho, porque era coisa de gente velha... (Joyce)

Analisar a construção das identidades sociais oferece amplas possibilidades de desvendamento de significados originados pela sociedade para explicar o que é, ou quem é o velho (Mercadante, 2005). A noção de envelhecimento bem-sucedido, para algumas destas filhas, parecia estar longe de suas vivências familiares e pessoais, especialmente entre aquelas que não questionavam as crenças culturais e familiares transmitidas de geração a geração. A falta de uma rede de apoio, de recursos financeiros e de estratégias de enfrentamento também dificultava a maneira de lidar com o próprio envelhecimento e com os desafios advindos da demência de seus genitores, como se o processo vivenciado por seus pais representasse um espelho ou reflexo do que elas também poderiam viver no futuro.

Na pesquisa de Cruz, Pais, Teixeira e Nunes (2004), constatou-se que além do início da DA ser muitas vezes interpretado como parte do processo de envelhecimento, um outro fator que dificulta o reconhecimento inicial da enfermidade é a possibilidade dos indivíduos mais idosos terem atividades menos exigentes do ponto de vista cognitivo, tornando o seu declínio silencioso. Dos 41 cuidadores entrevistados, verificou-se que 38 deles foram as primeiras pessoas da família a reconhecer os sintomas da doença no idoso.

Conforme apontou Leibing (2002), apesar de o mal de Alzheimer ser difundido através de instituições locais, tais como a APAZ, a grande parcela da população ainda desconhece suas características. Como bem apontou Liduína:

Aí, veio aquela novela que eu pensei que fosse falar alguma coisa mas, não falou nada, ficou na estaca zero. O fantástico, também, falou muito pouco. Li o manual que o médico deu. No início, eu não entendia nada. Tem momento que dói demais! Dói porque você não acha um remédio que cure, não tem um remédio e você olhar pra sua mãe e lembrar o quanto ela foi ativa, o quanto ela lutou e sempre trabalhou. De repente, fica parada! Eu gosto de ler revistas e livros pra ela e me dá uma tristeza tão grande quando eu termino de ler e pergunto: mãe o que foi que a senhora achou? “Muito bom.” “Mas, a senhora não lembra o que lhe chamou a atenção?” “Não! Tudo o que você falou está certo.” Mas, não tem aquele retorno...

Na Internet, existem vários sites que informam sobre a doença. Mas, nem todos são confiáveis, nem toda a população pode ter acesso a este recurso. Isso leva a pensar na importância de se firmar uma parceria com os meios de comunicação de massa, que constituem um veículo importante para disseminar as informações esclarecedoras sobre a doença, atingindo as mais diversas camadas da sociedade. Ao se divulgar os sintomas da enfermidade, muito provavelmente aumentaria o número de pessoas que buscariam o auxílio dos profissionais mais cedo. Contudo, é preciso também destacar que o provável/possível diagnóstico da doença de Alzheimer é difícil de ser dado, e, infelizmente, vários profissionais não estão preparados para atender à demanda dos familiares dos portadores e de vários idosos que, a cada dia, apresentam os sintomas. A falta de conhecimentos específicos para lidar com essa realidade dificulta ainda mais o prognóstico. Carolina foi uma das filhas que apontou a falha:

Foi isso que o médico lá em Manaus disse pra gente: “você estão procurando doença... ela está é com esclerose! É coisa da idade! Não se preocupem!” Mas, eu disse a ele: “nós não estamos procurando doença, e sim, solução!” E foi aí que eu resolvi trazer minha mãe pra Brasília. Infelizmente, ele não me orientou a procurar logo um especialista, a fazer um tratamento. Ele poderia ter me orientado. Talvez a doença da minha mãe não tivesse piorado.

A insatisfação com o diagnóstico da doença e a falta de informações prestadas pelos médicos e por outros profissionais da saúde, também foram detectadas no estudo de Santos e Rifiotis (2003). Os dois pesquisadores observaram que, em geral, a comunicação destes profissionais com os familiares e portadores se resume ao diagnóstico de uma síndrome demencial e, a afirmação da inexistência de tratamento efetivo e da impossibilidade de cura.

Além de investir na busca pelos conhecimentos sobre as demências, ou melhor, sobre a saúde dos idosos e de seus familiares, os profissionais devem refletir sobre o significado e

as conseqüências do diagnóstico na vida das pessoas envolvidas. Nesse sentido, é fundamental desenvolver estratégias de intervenção as quais favoreçam as práticas cotidianas das pessoas cuidadoras e dos familiares. É preciso ouvir o que elas têm a dizer e como elaboram essa realidade permeada de dilemas que eclodem durante o processo demencial.

De acordo com Silveira (2003), apesar de o diagnóstico do provável/possível Alzheimer ser fundamental, para melhor lidar com o idoso e amenizar o sofrimento dele e de seus familiares, é crucial atentar para o fato de que o portador da demência é uma pessoa que não está restrita à sua patologia. Ocorre que, por vezes, o olhar que os profissionais incidem sobre a doença é direcionado meramente ao seu diagnóstico e caráter classificatório, deixando o sujeito e sua história em segundo plano.

No Centro de Referência para Portadores da Doença de Alzheimer (HUB), os pacientes e seus familiares são atendidos por uma equipe multidisciplinar que busca tratá-los com dignidade, respeitá-los, ouvi-los e esclarecê-los sobre a doença e suas conseqüências. Assim, são oferecidas a estas pessoas possibilidades de melhor compreender e lidar com os problemas e as dificuldades advindas da demência. Daí a importância de implantar estes Centros em todos os pólos municipais do país. Como apontado anteriormente, é preciso que não apenas os profissionais, mas também os familiares se esclareçam sobre o mal de Alzheimer, buscando compreender as mudanças que ocorrem na vida pessoal, familiar e social dos portadores. Diante do diagnóstico, muitos apresentam reações que podem chegar a adiar ou a comprometer o tratamento.

6.3 - As Reações Iniciais das Filhas Cuidadoras e de seus Familiares diante do Provável/Possível Diagnóstico de Alzheimer

*“Antigamente, era esclerose, agora surgiu esse Alzheimer... é uma coisa tão terrível!
Nós ficamos muito chocados com a notícia, toda a família ficou!” (Talita)*

A doença de Alzheimer, a começar pelo próprio nome, esdrúxulo para muitos que ainda desconhecem suas principais características, por vezes, causa susto e temor aos familiares e ao próprio paciente, ao receberem a notícia do provável/possível diagnóstico. Neste estudo, a maioria das filhas cuidadoras reagiu de maneira desfavorável (52 unidades de análise). Sentimentos tais como medo, indignação, choro, revolta, culpa, negação e desespero marcaram esse momento que foi vivenciado não somente por elas, mas também, pela família extensa. Tais dados reafirmaram as informações apresentadas por Coelho e Diniz (2005),

quando sinalizaram que os familiares dos portadores de demência reagem, de maneiras diversas, diante do diagnóstico. Visando a ilustrar essas informações, apresentam-se os discursos a seguir:

A minha primeira reação foi sentir até um pouco de raiva desse negócio. Como é que é isso? Que doença é essa? Como é que eu não tenho mais a minha mãe pra me apoiar? Fiquei meio sem mãe de repente. (Alessandra)

Os meus irmãos não acreditaram no início, achavam que era invenção, que não existia essa doença. Hoje eles estão vendo que não é brincadeira. (Bruna)

Eu fiquei anestesiada! A princípio, eu não tive nenhuma reação, talvez pra não sofrer, ou talvez porque eu realmente não tivesse conhecimento do que seria a doença. Quanto ao meu irmão, eu senti que ele ficou mais calado e um pouco mais distante. Eu tenho a impressão que é um processo inconsciente de que não quer admitir um sofrimento maior. Ele não quer deixar que eu perceba porque ele sabe que eu busco apoio nele [chora...] (Liduína)

Eu fiquei muito triste, quando eu soube. Não quis aceitar! Quando eu saí do médico e levei a mãe pra casa, eu li a bula e pensei: “ah, meu Deus do céu, eu não vou dar esse remédio pra minha mãe não.” Aí, não dei. Sempre procurei da medicina alternativa, iridologia, homeopatia, florais... Comecei a comprar livros e fazer a ginástica cerebral com ela, Tai-shi, Ioga, dança de salão... (Priscila)

Fiquei preocupada porque pensei: “e agora como é que nós vamos conseguir tratar, acompanhar uma pessoa com esse tipo de problema?” Porque diziam que a pessoa ia definhando... fica de cama. Fiquei doida! Lia revista, jornal, artigos mas, nada. Saiu uma droga que vai melhorar, saiu outra... e foi quando eu li uma reportagem sobre o centro e decidi que deveria vir aqui para poder obter orientação. Todo mundo da família ficou chocado com a doença. Vimos no jornal a foto do presidente Reagan e ele teve esse problema e a gente viu algumas fotos dele na cadeira de rodas mostrando como evolui a doença. Foi um choque, né? Ficamos assustados. (Fernanda)

Aquilo, pra mim, foi pior que a morte! E foi bem na época do meu aniversário! No dia do meu aniversário, eu comecei a chorar às 7 horas da manhã e 11 horas da noite, eu ainda não tinha conseguido parar. E o meu irmão estava super preocupado. Eu precisava reagir mas não conseguia! Eu tinha que pôr pra fora toda a dor que eu estava sentindo! Então, até eu vir pra cá [Centro de Referência], estava sendo difícil pra todo mundo, mas principalmente pra mim, porque eu me culpava, eu achava que, se meu pai tinha desenvolvido a doença, eu tinha falhado em algum ponto. Então, a culpa era minha, e eu tentava descobrir aonde eu errei. Até eu descobrir aqui que não. Que, infelizmente, ia acontecer, como pode acontecer com qualquer um. (Laura)

A figura 3, apresentada na página 146, traduz o que foi constatado neste estudo apontando que diante dos desafios a serem enfrentados após o diagnóstico, cada sistema familiar cria suas próprias demandas e maneiras de lidar com o sofrimento. Os recursos emocionais destas resultam de um complexo entrecruzamento de fatores, tais como as crenças, os valores, as regras, os segredos, os padrões transacionais e a rede de apoio social e

comunitária. Mais difícil é quando, mesmo diante do diagnóstico, não se aceita a doença, partindo-se para idéias fantasiosas de que o indivíduo melhorará, de que voltará a ser como era antes e de que não deve receber um tratamento especializado. A expectativa por uma cura miraculosa, por vezes, também se faz presente na vida destas pessoas. Ocorre que a negação da doença, além de dificultar o tratamento, pode desfavorecer a convivência com os portadores, podendo aumentar o estresse e os conflitos nas famílias. Nessa direção, apontam-se as falas de algumas participantes:

Depois do diagnóstico do papai, minha mãe ficou depressiva, baixo astral, meio louca. Ela não aceita que ele esteja doente. Ela diz: “ai, meu velho trabalhou tanto, e, agora que a gente podia viver a vida ele adocece...” (Isabela)

Minha filha ainda não aceita a doença da avó. Se a avó ataca, ela se fecha. Às vezes, ela diz: “vó, eu tô brincando com a senhora. Eu não tô dizendo que a senhora é criança, eu não falei isso.” Ela bate de frente com a vó, responde e sai. É paciência que é preciso ter, e ela não tem. (Carolina)

No início, mesmo sabendo do diagnóstico, eu não queria aceitar aquelas histórias que ela inventava. Eu percebia que não tinha como ser verdade, mas eu comecei a ter conflitos com ela. Eu não aceitava que ela pudesse estar dizendo aquelas coisas horríveis [chora...]. Ela começou a falar dos outros, falar do comportamento, julgar, então, começaram os conflitos entre a gente. E eu falei pros meus irmãos: “nossa mãe está ficando doida!” Essa não é a minha mãe! E aí eu comecei a ficar com medo dela, de fazer alguma coisa com ela. (Mariana)

A minha filha caçula não está aceitando a doença da avó. Ela não admite que é doença. “A vó já abriu e fechou essa porta aqui não sei quantas vezes.” “Minha filha, sua avó está doente.” “Não! Eu não acredito que ela possa estar doente.” Eu devia até ter trazido ela pra conversar com você! Ela ainda tá naquela fase que nós já passamos. Ela acha que a mamãe cria as histórias, que é implicância dela. Me canso de dizer pra ela: “minha filha a tua avó está doente e faz coisas que uns entendem e outros não entendem.” (Karina)

Através destas e de outras verbalizações ouvidas durante as entrevistas, foi possível confirmar o que vários pesquisadores (Coelho & Diniz, 2005; Coelho, Falcão, Campos & Vieira, 2006; Luders & Storani, 2005; Savonitti, 2005; Shields, 1992; Silveira, 2000) destacaram, ou seja, o diagnóstico e o processo demencial alteram a dinâmica e a estrutura familiar. As modificações dos comportamentos emitidos pelos portadores atingem não apenas o relacionamento entre os subsistemas da família nuclear, mas também, as relações com os membros da família extensa. Essas observações serão esmiuçadas mais adiante.

De acordo com Santos e Rifiotis (2003), a fase inicial da demência é especialmente difícil, porque a imagem internalizada sobre o idoso a qual os membros possuem foi construída ao longo dos tempos. Essa construção está arraigada na convivência e fortemente

relacionada com os papéis exercidos pelo portador no contexto familiar. A imagem estruturada vai sendo lentamente refeita com o processo de evolução da doença e no exercício do papel de cuidar. Visando a esclarecer essa temática, apresenta-se o conteúdo subsequente.

6.4 - Concepções das Filhas Cuidadoras sobre as Características Pessoais das Mães/dos Pais Portadores de Alzheimer Antes e Após a Doença

“Eu comparo muito a minha mãe à minha filha que está com seis anos e, aí, eu vejo que minha filha está progredindo e ela regredindo!” (Fernanda)

A doença de Alzheimer vai, aos poucos, gerando perdas cognitivas nos portadores, até que percam a autonomia. É comum as filhas cuidadoras e familiares compararem o jeito de ser, as atitudes e os comportamentos que as mães/os pais enfermos tinham antes da doença com as ações posteriores. Através das entrevistas, constatou-se que, na perspectiva das filhas, as principais características do idoso portador da DA, antes da doença, eram de pessoa: *ativa, dominadora, amorosa/prestativa, estressada/explosiva e quieta/calma*. As lembranças de quem foi a mãe/o pai antes da doença eram resgatadas por meio das várias histórias que compartilharam em família, dos álbuns de fotografias, dos lugares que freqüentavam juntos, entre outros. O choro, aliado à sensação de perda gradativa da pessoa amada, amiúde acompanhava o discurso.

A impressão que elas tinham era de que seus genitores haviam perdido as próprias identidades. Seus comportamentos e traços de personalidade foram freqüentemente confundidos com os sintomas da doença, especialmente no início. Diversos questionamentos e conflitos entre os familiares e os portadores ocorriam, em virtude dessa falta de nitidez ou de delimitação que pudesse sinalizar as ações expressas por conta da enfermidade ou das características de personalidade do portador. Aliado a essa realidade, o desconhecimento das características da DA acirravam os conflitos. Seguem abaixo algumas falas sobre a temática:

Até que ponto o comportamento dela é da doença e até que ponto tem a ver com a personalidade dela? É muito confuso isso! (Clara)

Logo no início, a gente achava que era preguiça dele de lembrar das coisas, mas, depois, a gente foi entendendo a doença e percebendo que a pessoa volta a ser criança. Ela hoje está muito infantil. (Isabela)

No início, meu pai não entendia a doença da minha mãe e chegava até a ser grosseiro com ela. Ele achava que ela estava implicando com ele. Hoje, depois de compreender as características da doença, ele é a paciência em pessoa. Tem horas que ele ainda explode, mas ele tem medo de magoar ela... (Amanda)

Minha irmã, certa vez, conversou comigo e me disse assim: “até onde ela precisa ser servida? E até onde ela está usando a gente? Vamos deixar ela fazer as coisas por ela mesma!” Ela achava que não tinha a ver com a doença, sabe? Ela pensava que tinha a ver com o jeito de ser dela. (Lorena)

Com a doença ela perdeu muito esse negócio da censura e ela fala coisas que eu nunca tinha escutado ela falar. Então, acho que na separação dela com meu pai ela se culpou e nunca manifestou isso, sabe? Minha mãe sempre teve uma postura muito assim: quando ela começou a ficar esquecida ela falava: “ah, eu não me importo de esquecer as coisas. Eu acho até bom.” E eu brigava muito com ela por causa disso. Não sabia que era da doença. Mamãe como é que pode achar bom não ficar lembrando das coisas? Aí, ela dizia: “Ah, assim é melhor” e sorria muito. Até hoje eu me surpreendo. Eu acho que eu não conhecia a minha mãe. Eu acho que o que ela apresentava não era a verdade dela e com a doença ela se revelou. (Lívia)

Conforme apontado anteriormente, fatores como a negação da doença, as concepções distorcidas sobre a enfermidade e a falta de esclarecimento dificultam a relação dos familiares com os pacientes. Além disso, é necessário reconhecer que a pessoa portadora de Alzheimer possui uma estrutura de personalidade própria, e esta continua presente após o surgimento da moléstia. Através dos discursos das filhas cuidadoras, perceberam-se três aspectos que envolviam as características de personalidade destes sujeitos após o surgimento da demência:

a) em determinados casos, alguns traços marcantes da personalidade do paciente eram acentuados com a manifestação da doença, por exemplo, quem era autoritário passava a ser mais ainda;

b) em outros, não havia alterações consideráveis no jeito de ser do portador, por exemplo, quem era calmo permanecia assim;

c) nos demais casos, havia uma espécie de mudança de personalidade, por exemplo, quem era calmo passou a ser extremamente agressivo. Também, alguns apresentavam sintomas psicóticos, tais como alucinação e delírio, dificultando ainda mais para as filhas e seus familiares a compreensão acerca das características do portador. Os depoimentos de Beatriz e Carolina, por exemplo, revelaram um desses episódios:

Meus irmãos começaram a estranhar o comportamento da mamãe. Ela era uma pessoa tranqüila, até que, um dia, aconteceu uma coisa muito séria. Ela veio a se apaixonar por um estudante que morava em frente ao apartamento dela. Um rapaz ainda muito novo, e eu não sei o que aconteceu, mas ela passou a desenvolver fantasias com este rapaz. Ele, até então, não entendia nada, mas, pra ela, aquilo tinha uma importância incrível! Até que, um dia, ela chegou a falar com meu irmão que o rapaz tinha ofendido ela. Isso sem o rapaz ofender. Depois ela começou a desenvolver a idéia de que a família do moço queria matá-la. Que o telefone dela tava grampeado, que eles ouviam a conversa e que as pessoas ofendiam ela com palavrões. Meu irmão teve que ir lá conversar com ele pra dizer que ela não tava bem. Ela já não conhecia mais as pessoas, conversava com os objetos, como se fosse criança. Via coisas onde não

existia e dizia que o vizinho convidava ela pra fazer programa. Você vê aquilo ali e não dá pra entender, não. Isso é da doença, ou tem a ver com a personalidade da mamãe? Aquilo, pra nós, foi um choque. Ela ficou extremamente agressiva! (Beatriz)

Durante o período do carnaval ela não me reconhecia como filha, ela inventou que eu era uma mulher que ela conheceu no avião e que havia sentado perto dela. Ela foi dizer pra minha irmã: “essa mulher não vai embora daqui! Ela entrou no avião e sentou do meu lado e começou a puxar assunto. Disse que era de Manaus, que tinha família aqui e como nós chegamos de noite ela pediu pra vir pra minha casa. E, aí, eu deixei. Mas, ela não procura a família dela, não vai embora e se instalou nessa casa.” Era tudo delírio dela. Ela achava que eu tava perseguindo ela. Eu disse: “gente vocês cuidem da mãe como se eu estivesse ficado lá em Brasília! Eu to aqui pra ajudar! O que eu ver que vocês não estão fazendo e como deve ser eu vou falar pra vocês.” Expliquei tudo, não bati de frente, busquei conversar e, então, deixei mesmo e me anulei. Fiquei como se fosse uma estranha pra ela e eu era uma estranha pra ela. Ela tomava conta de mim, me vigiava o dia inteiro, principalmente se meu pai estivesse lá. Eu já estava desesperada porque tu olhar pra tua mãe e falar: “mãe, eu sou sua filha e ela negar!” [chora...] O médico disse que ela está no estágio inicial da doença. Ela toma Exelon®. Ela senta numa rede e fica. Eu vi que ela estava nervosa e, aí, ela me atacou! “Você tome conta da sua vida!” Ela cria as coisas na cabeça dela. (Carolina)

Os dados desta pesquisa corroboram o que foi publicado por outros pesquisadores, como Leifer (2003), que sinalizou que as alterações da personalidade são frequentes nos pacientes com DA, apresentando, por vezes, sintomas psicóticos. A OMS (1994) também destacou que a enfermidade de Alzheimer afeta cada pessoa de maneira diferente, e que o impacto da doença, na vida do paciente está relacionado às suas características pessoais anteriores a ela.

Como dito no capítulo 2, para se discutir a saúde mental, é fundamental levar em consideração fatores multidimensionais. No que diz respeito ao fator *gênero*, por exemplo, as mulheres idosas são mais afetadas pelos efeitos que suas doenças podem causar nos outros, ao passo que os homens são mais afetados pela dependência, pela dor e pelos efeitos sobre o exercício de seus papéis sociais (Neri, 2001a). O impacto da perda de características de personalidade e do comprometimento da memória atingia não apenas a saúde mental dos portadores mas, também a dos demais membros da família, por meio das conseqüências desencadeadas pelo processo demencial.

Diante desse cenário, é pertinente indagar até que ponto o portador da doença de Alzheimer compreende o que está ocorrendo consigo. Algumas filhas cuidadoras apontaram a existência de momentos em que seus pais/ suas mães demonstravam estar conscientes do que ocorria em suas vidas.

Ela às vezes me pergunta: “mas, que doença é essa que eu tenho?” “Mãe, a senhora tem a doença do esquecimento.” “Eu tenho mesmo essa doença? Oh! minha filha, eu luto pra não esquecer, mas eu esqueço!” [chora...] (Sâmia)

Ela tem horas que fala coisas lindas, parece até que conscientemente está sentindo aquilo. Mas, daqui a dez minutos ela não lembra de nada. Nos momentos de lucidez ela me apóia também. (Larissa)

Ele pergunta: “eu quero saber o que eu tenho de errado.” E, quando eu digo que ele está com uma demência, ele diz que o médico que disse isso é doido! Ele diz que está apenas com um leve esquecimento, e que isso é normal, é da idade. Porque eles aprenderam isso na infância deles, né? (...) Aí, ele fala: “eu tô sendo atendido num centro de referência de portadores de Alzheimer. Mas, o que é Alzheimer? Eu sei que é uma demência, mas eu não tô demente!” (Joyce)

Ela tem momentos de lucidez e domingo ela disse que estava muito triste. Olhou pra boneca dela e, aí, perguntou: “ela está bem? Ela está viva?” Naquele momento, parecia que ela estava perguntando por ela mesma! (Tainá)

Através dos relatos apresentados pelas cuidadoras, percebeu-se que, no início da doença, alguns pacientes tentavam justificar os lapsos de memória e disfarçar os erros cometidos, por meio de perguntas ou ações, durante a interação com outras pessoas. Possivelmente, diante dessas situações, eles estavam tendo noção do que ocorria em suas vidas.

Na pesquisa realizada por Dourado, Laks, Rocha, Soares, Leibing e Engelhardt (2005) com 42 pacientes com provável/possível diagnóstico de Alzheimer, foi visto que a consciência da doença estava preservada em 66,7% dos pacientes com estágio leve e 20,8% dos que estavam no estágio moderado, indicando uma perda progressiva da consciência da doença, à medida que a gravidade aumentava. Os autores concluíram que, assim como o diagnóstico precoce da doença, esses dados podem favorecer a comunicação entre profissionais, pacientes e familiares, bem como o planejamento de atividades de reabilitação e orientação familiar.

Ressalte-se que é preciso ter ciência de que as condições de saúde dos portadores não estão associadas apenas à gravidade da enfermidade, mas também a outras variáveis, tais como o estilo de vida e o contexto psicossocial e econômico do idoso. Outrossim, é fundamental não reduzir os portadores de Alzheimer à sua doença. Eles possuem sentimentos, estão vivos. É preciso escutá-los, respeitá-los e tratá-los com dignidade, tendo o cuidado de não infantilizá-los. Diz-se isso, porque, pelo fato de adotarem comportamentos infantis, por tornarem-se dependentes, por resgatarem e conversarem com os mortos da família – freqüentemente, confundindo-os com outros membros que ainda estão vivos –, é comum que

os familiares e até mesmo os profissionais se direcionem a eles como se fossem verdadeiras crianças.

Os sintomas da demência geram preconceito e estigmas sobre os pacientes, favorecendo o afastamento e isolamento do seu contexto sociofamiliar. Caldas (1998) apontou a importância de manter o paciente em ambientes conhecidos, como forma de respeitar as lembranças de vida que ainda lhe restam e evitar que se desoriente em lugares estranhos. Para Teixeira (1998), muitas crises de agitação, tentativas de fuga, ou, contrariamente, a apatia podem ser conseqüências da influência do meio ambiente em que os portadores estão inseridos.

Todavia, nem sempre é possível fazer que o idoso permaneça em sua morada. Em vários casos deste estudo, por conta do tratamento ou por falta de condições de morar sozinho, os pacientes tiveram que sair de suas casas, para residirem com as filhas cuidadoras, uma vez que elas já estavam casadas e possuíam suas famílias. As conseqüências dessas mudanças serão discutidas adiante.

6.5 - As Filhas Cuidadoras diante do Pai/da Mãe com Provável/Possível Diagnóstico de Alzheimer – Principais Motivos para o Exercício do Papel

“Mas, assim como aconteceu com a mamãe e a mãe dela, ocorreu comigo. Existe uma certa cobrança pra cuidar de todos da família por a gente ser mulher!” (Beatriz)

A construção do papel de cuidador de um idoso com demência, no âmbito familiar, desenvolve-se à medida que a enfermidade evolui, e os membros do sistema vivenciam a implementação dos cuidados. Tal processo é dinâmico e multifacetado e sofre influência das experiências pessoais e das práticas socioculturais e familiares dos cuidadores (Santos, 2003). Neste estudo, buscou-se conhecer os motivos que levaram as filhas a cuidarem de seus pais e como se deu o processo de assunção desse papel.

Conforme apontado nos resultados, as principais razões que levaram as filhas a cuidarem de seus pais foram: sentimento de obrigação filial; gratidão; condições socioeconômicas e profissionais; o fato de que sempre exerceram o papel de cuidadora na família, desenvolvendo o que se denomina “carreira de cuidados”; missão divina; amor; falta de opção; estado civil de solteira; por ser mulher; oportunidade de rever os erros do passado; características de personalidade; o fato de nunca ter saído de casa; posição que ocupavam entre os irmãos. Para melhor esclarecer essas informações, discutir-se-á, de maneira sucinta, cada subcategoria.

Diante desses dados, percebeu-se que a essência do cuidar fundamenta-se na relação de obrigação, de gratidão e de responsabilidade pela pessoa que está dependente. Por meio das entrevistas, foi possível constatar que as filhas cuidadoras nutriam esses sentimentos perante os pais – motivo mais apontado por elas, para justificar o exercício deste papel. Para ilustrar tal assertiva, destacam-se alguns relatos:

Eu acho que é uma obrigação do ser humano cuidar dos pais idosos, e o carinho que ela sempre deu a todos nós, justifica o compromisso que eu tenho com ela. Eu sou muito grata a ela. (Alessandra)

Por tudo que ela fez comigo, eu tenho mais do que obrigação de cuidar dela. Além de ser um ser humano, ela é a minha mãe. (Liduína)

Ela já fez tanto por mim que hoje estou retribuindo. Porque além de ser uma obrigação minha, tanto minha, como dos meus irmãos, é um dever que eu tenho. Não tem lógica eu dar pra outra pessoa cuidar. (Luana)

Acho que o compromisso que eu tenho com meus pais é obrigação de todo filho, porque, se eles cuidaram da gente até agora, porque que nós não cuidamos deles de agora em diante? Devemos ser gratos a eles por tudo que fizeram por nós. (Vilma)

Ela sempre cuidou de todos, inclusive dos meus filhos. Tenho obrigação de cuidar dela. (Diana)

Eu acho que a minha obrigação tem que ser recíproca, porque ela teve obrigação comigo. Ela perdeu noites de sono, ela me colocou numa escola e cuidou pra que eu andasse sempre bonitinha. Ela se anulou, pra que eu ocupasse o meu espaço. (Lívia)

Notou-se que quando a cuidadora se referia ao seu dever, compromisso, gratidão ou obrigação de, como filha, prestar apoio aos seus pais, estava remetendo a uma obrigação moral e ética determinada, expressa em uma regra de ação, que, nesse caso, é o cuidar. Diante dessas informações, vêm à tona as idéias expressas por Boszormenyi-Nagy e Spark (1973/2003), ao sinalizarem que os valores éticos se entrelaçam, do ponto de vista psicológico, com o “grande livro” de reciprocidade nas relações e com o compromisso que a pessoa assume diante desses vínculos.

Constatou-se que o dever de cuidar também está calcado nas ações impostas por normas socioculturais, econômicas e religiosas. Estas, por sua vez, pertencem a um conjunto de crenças e valores compartilhados entre os membros de uma sociedade, sendo a família o lugar primordial de transmissão, absorção e manutenção deles. No contexto tradicional das famílias brasileiras, é comum que os membros idosos sejam amparados por seus filhos (Aquino & Cabral, 2002; Camarano & El Ghaouri, 1999). Contudo, mais do que as pressões externas e a influência do meio, as “contas” éticas do “grande livro” parecem ter sido as

principais determinantes das posturas adotadas pelas filhas cuidadoras, uma vez que seu efeito foi revelado por meio das verbalizações que assinalavam os compromissos interiorizados e exercidos por meio de suas ações.

Para relembrar, o conceito de *legado* proposto por Boszormenyi-Nagy e Spark (1973/2003) significa uma extensão transgeracional do princípio da delegação. O termo *delegação*, por sua vez, evoca, ao mesmo tempo, uma ligação que estende, por meio de várias gerações, um compromisso ou uma obrigação de prestar contas. “O destino dos filhos se reflete como um espelho frente aos pais. A força reguladora crucial das relações familiares é o princípio de contabilização de responsabilidades e da possibilidade de confiança” (Boszormenyi-Nagy & Spark, 1973/2003, p.40-41).

Partindo das idéias expressas por estes autores e fazendo um paralelo com a “justiça divina” definida através da mensagem bíblica “porque muitos são chamados, mas, poucos escolhidos” (Mateus, 22:14), faz-se mister apontar que os resultados obtidos nesta pesquisa não implicam dizer que necessariamente todas as filhas cuidadoras foram “delegadas”, “escolhidas” ou “eleitas” pelos pais e pelos membros da família a assumirem este papel. Nessa direção, apresentam-se alguns exemplos:

Não tem essa história de ser eleita, ela é minha mãe, e, independente do fato de meus irmãos não irem cuidar, eu cuido. (Lorena)

A verdade é que eu não fui eleita pela minha mãe pra cuidar dela, eu cuido dela por falta de opção. (Clara)

Eu não fui eleita pra cuidar do meu pai, eu acho que eu assumi esse lugar por forças das circunstâncias. Eu fui percebendo que ele estava precisando de alguém. Alguém tinha que ir lá socorrê-lo, e talvez, dentre os filhos eu tenha sido mais sensível ao problema dele. Quando eu chamava meus irmãos pra ajudar, eles sempre tinham uma desculpa mas, eu fui cuidar dele porque não suportei, não tive alternativas. (Daniela)

Cuidar dos enfermos familiares com Alzheimer, por falta de opção, também foi um resultado encontrado por Araújo (2001). Similarmente, Giacomini, Uchoa e Lima-Costa (2005) detectaram que o sujeito que cuida de idosos nem sempre escolheu ser cuidador. Assim sendo, mais do que uma escolha, a necessidade de cuidar de uma pessoa idosa resulta de uma imposição circunstancial. Desse modo, percebe-se que os relatos acima citados refutam a proposição apresentada por Silveira (2003) de que a pessoa enferma escolhe por quem ser cuidado dentro da família e de que esse papel já estava predeterminado e era endereçado a alguém. Pelo que se observa, os resultados da presente pesquisa apontaram que essa assertiva não é obrigatoriamente uma regra.

Pesquisadores (Karsch, 1998; Santos & Rifiots, 2003) sinalizaram que, em geral, a pessoa cuidadora não toma sozinha a decisão de cuidar. Esta se define na indisponibilidade de outros possíveis cuidadores para cuidar, e quanto mais o cuidador se envolve, mais os não-cuidadores se desvencilham do cuidado. Ademais, esse tipo de dinâmica nunca ocorre de maneira tranqüila e linear, isto é, os relacionamentos interpessoais, na maioria das vezes, são atingidos e possuem momentos de conflitos, comumente associados às mudanças advindas com a evolução do processo demencial.

Todavia, vale relatar que, apesar de não ser uma regra comum a todas as cuidadoras, algumas verbalizaram que se sentiam escolhidas por seus familiares ou por seus pais para cuidar destes. Observou-se que, nesses casos, a escolha para assumir esse papel era uma via de mão dupla, ou seja, não se era apenas escolhida, mas também se tinha a possibilidade de escolha, aceitação e assunção do papel de cuidar, mesmo que este estivesse sendo vivenciado com conflitos pessoais e familiares. Para ilustrar isso, apresentam-se as seguintes falas:

Eu fui eleita pra cuidar da minha mãe, porque acho que é um elo. Um elo entre a gente... eu não sei. Na verdade, eu sempre quis cuidar dela. Teve uma época que eu pedia muito a Deus: “meu Deus, eu quero cuidar da minha mãe. [chora]” (Giovana)

Só que eu chamei esse papel, mas eu não achei que fosse só pra mim. Acho que eu escolhi cuidar da minha mãe, mas hoje se perguntar pra minha mãe, ela vai querer que eu continue cuidando dela. (Talita)

E das vezes em que eu precisei de alguém pra cuidar dela num final de semana, eu não senti que alguém se dispusesse. Então, não fui eu que me elegi pra cuidar da minha mãe, eu fui eleita. Acharam que eu... e aí, eu acabei assumindo cuidar dela. (Sâmia)

Os discursos apresentados até então permitem refletir que, nos casos em que existiu a possível escolha da cuidadora, ela foi determinada pelas relações familiares e por seus estressores verticais e horizontais, bem como pela comunicação entre os membros e pela história pessoal de cada um, que deve ser pensada inseparavelmente dos aspectos sincrônicos/diacrônicos que regem o sistema familiar e suas principais características.

A assunção do papel de cuidadora dos pais/das mães não refletiu apenas os relacionamentos favoráveis que tinham antes da doença, mas, em alguns casos, revelaram os conflitos, as distâncias emocionais e geográficas entre eles. Nesse sentido, assumir o papel de cuidadora implicou uma oportunidade de rever os erros do passado e resgatar os elos afetivos:

Eu acho que é porque eu não vivi com ela o tempo todo e, então, eu achava que ela não gostava de mim. E eu tinha vontade de me aproximar dela e, depois que eu soube que ela estava doente, eu fiquei com sentimento de cuidar, de proteger ela. (Fernanda)

Eu quero apenas resgatar um pouco do que eu não fiz pra minha mãe, no começo da nossa história. Eu sei que é tarde mas, na minha consciência, não é! (Mariana)

A gente não tinha diálogo, não conversava. Ela pedia pra eu fazer uma coisa, e eu não fazia. Eu era muito desligada dela. (...) Hoje em dia, eu faço isso. Antes eu não fazia. Eu não dava carinho. Eu acho que ela não tinha carinho de nenhum dos filhos. Ela nos dava carinho mas, a gente não retribuía. Hoje eu agradeço muito a Deus, por estar fazendo alguma coisa pela minha mãe em vida, porque, se acontecesse alguma coisa por ela, eu ia me sentir muito culpada. Por causa da minha história com ela no passado. Hoje eu tô tendo oportunidade de rever tudo isso. (Gabriela)

Esses discursos reiteram a preleção de Boszormenyi-Nagy e Spark (1973/2003), ao afirmarem que o desequilíbrio na reciprocidade de uma relação nunca é estático nem permanece estancado. É válido ainda destacar que os resultados desta pesquisa corroboraram as afirmações apresentadas pela Sociedade Espanhola de Geriatria e Gerontologia (2005), ao mencionarem que a maioria das pessoas cuidadoras de idosos familiares acredita que cuidar se trata de dever moral, responsabilidade social e familiar, uma espécie de norma que deve ser cumprida. Para esta instituição, algumas razões que embasam a decisão de cuidar giram em torno de aspectos como: a) motivação altruísta; b) reciprocidade; c) gratidão e estima; d) sentimento de culpa devido a algum erro cometido no passado e; e) aprovação social dos familiares e da sociedade em geral, por prestar esses cuidados.

Como dito anteriormente, os aspectos socioculturais influenciaram as decisões de exercer a atividade de cuidar. Neste estudo, apenas 3 filhas explicitaram que o fato de ser mulher as levou a exercer tal função. Percebeu-se que, quando eram indagadas, apesar de a maioria não verbalizar esse motivo explicitamente estava presente, nas entrelinhas de seus discursos, o papel elementar que desempenhavam em suas famílias. Seguem, por exemplo, alguns relatos:

Qualquer coisa que acontece com mamãe, está todo mundo junto, principalmente nós mulheres. Os homens já ficam mais de lado, as mulheres, não. Qualquer problema da família somos nós mulheres que estamos ali pra ajudar uns aos outros. (Gisele)

As mulheres da minha família sempre foram mais próximas, mais cuidadoras. Atualmente a gente se reúne muito, pra conversar a respeito do que está se passando dentro de casa. Já os homens são mais assim... mais distantes. (Karina)

Eu sempre ouvi dizer que o homem sempre é muito desligado da família, porque toda história que eu ouço das pessoas sempre é a mulher que está ali pegando a batata quente. Cuidando de quem precisa... O homem está sempre meio que descompromissado! E é assim que acontece na minha família. (Luana)

A mulher é mais carinhosa, mais atenciosa, tem mais interesse... a maioria é mãe, já sabe o que é ser mãe. Eu acho que a mulher tem um papel especial na família. A

mulher é mais centralizada no carinho, na atenção, esse tipo de coisa. O homem é mais na mesma, ele está sempre atrás do pensamento da mulher. Não que eles tenham menos poder. Mas nessa forma de carinho, atenção, tolerância, paciência, eu acho que a mulher tem mais. O que tem acontecido na minha família, é isso: as mulheres tomam a frente de tudo. Os homens só participam, se forem chamados, e, se não forem chamados, também não influem. Só se tiver um filho homem e sendo ele único filho é que ele vai ser obrigado a isso, mas, se tiver uma filha mulher, eles vão querer que ela faça. Tudo que se refere a cuidado é com as mulheres. (Sofia)

Através dos discursos acima, observa-se que a função das mulheres, nas famílias, é marcada por regras, crenças e valores que são transmitidos de geração a geração. Elas sempre foram consideradas as principais responsáveis pela manutenção das relações familiares e por todos os cuidados de seus membros, especialmente dos maridos, das crianças e dos idosos. Nesse cenário, o acúmulo de funções as deixa ainda mais sobrecarregadas, quando ocorrem os estresses imprevisíveis, tais como desemprego e doença (McGoldrick, 1995; Relvas, 2002).

As mudanças ocorridas no âmbito familiar brasileiro ampliaram a autonomia feminina, não obstante tenham levado a um acúmulo de papéis, pois, além de serem as cuidadoras oficiais, as mulheres passaram a compartilhar com o homem o sustento da casa. De acordo com Diniz e Coelho (2005), a história das mulheres se mistura com a das famílias. Assim, é fundamental conhecer essa parte da história, porque dá sentido à experiência e à visão que elas possuem sobre si mesmas e sobre seus papéis no meio sociofamiliar. Nessas esferas, o lugar da mulher sempre foi cerceado em função dos preconceitos e estereótipos de gênero.

É válido destacar que algumas filhas já exerciam o papel de cuidadoras mesmo antes da doença dos pais. A “carreira de cuidados” também foi encontrada noutras pesquisas (Silveira, 2003; Sommerhalder & Neri, 2002). Neste estudo, a referida “carreira”, na família, estava frequentemente associada à idéia de que somente elas sabiam cuidar dos enfermos. Assim, centralizavam as tarefas exercidas com os pacientes, não confiavam e nem desejavam que outros membros ocupassem esse lugar. Em síntese, elas eram cuidadoras não apenas dos portadores, mas também de muitos membros de suas famílias, nos momentos em que necessitavam. Para ilustrar essas informações, seguem as verbalizações:

Eu confio mais em mim, parece. Em todas as situações de doença da família, eu quero estar por perto. Parece que eu não confio muito que outra pessoa esteja com ela [mãe com Alzheimer] e esteja cuidando dela. Só eu que gosto de cuidar dela. E eu já cuido de muita gente da minha família há muito tempo... (Cecília)

Eu sempre tive a responsabilidade de cuidar deles [pai e mãe]. (Tainá)

Sempre gostei de cuidar das pessoas. Quando era menina gostava de cuidar da minha avó. Depois fui ser professora e me envolvia com os problemas dos alunos e vivia pra eles. Cuidando deles. Sempre, na minha vida, foi assim... sempre tive que viver em

função de alguém e nunca penso em mim. Eu tenho dificuldade de cuidar de mim, de tomar remédio, eu não esqueço o remédio da minha mãe, mas, se for o meu, eu esqueço. (Beatriz)

Percebe-se que, além da carreira de cuidados, o discurso de Beatriz sugeriu que o exercício da função de cuidadora pode favorecer algum tipo de fuga, para evitar o contato consigo mesma, fato também encontrado no estudo de Luders e Storani (2005). O depoimento de Daniela complementa essa idéia:

Percebi que era conveniente pra mim cuidar do meu pai. Precisava ter certas responsabilidades, pra não pensar nos meus problemas, nas coisas que não queria enfrentar. Então, preferi tomar as responsabilidades da família, pra não ter como pensar nas outras coisas. E eu passei muito tempo em conflito comigo mesma. Eu não me aceitava direito. Eu não me permitia conversar sobre si mesma. Eu tentava colocar a coisa assim: eu não tenho tempo pra mim, então, eu não existo. Eu, pessoa, não existo! Existe a pessoa responsável pela família. Então, eu só me via como sendo responsável por toda família. Hoje, não. Eu penso que devo ter um tempo pra mim, porque eu preciso espantar. Eu acho que todo mundo tem os seus demônios. E eu preciso colocar os meus bem longe.

Daniela sinalizou que, no início da doença do pai, compreendeu que, exercendo o papel de cuidadora, fugiria dos próprios problemas e das várias questões existenciais que a atormentavam. Mas, chama-se atenção para o fato de que, após algum tempo, ela reconheceu que precisava cuidar de si mesma. Esse dado sustenta a proposição de Baker (1996), quando mencionou que as experiências vivenciadas pelas filhas cuidadoras de pacientes com Alzheimer podem ser mais uma oportunidade de elas se compreenderem e realizarem uma auto-avaliação sobre suas vidas. Larissa também foi uma das filhas que mencionou essa mudança, após cuidar da mãe portadora de Alzheimer:

Eu acho que agora, depois de tá cuidando da minha mãe, eu sou mais humana. Antes, eu era um pouco revoltada. Não tinha pena de ninguém. E hoje eu me sinto mais humana com as pessoas, procuro me entrosar melhor com as pessoas. Eu achava que não precisava de ninguém. Eu era uma pessoa revoltada. Hoje eu já não sou mais. Acho que isso me fez crescer muito, me fez mudar muito. A gente sofre, mas também é beneficiada. Meu relacionamento com todo mundo melhorou. Eu não gostava de conversar com ninguém. De me relacionar com ninguém. Os vizinhos quase nem me conheciam e hoje não, eu já passo na rua e cumprimento um e outro. Acho que me tornei mais humilde, achava que falar com vizinho só trazia fofoca... Acho que a gente precisa conversar com as pessoas, acho que até melhora a auto-estima da gente.

Através desses discursos, percebe-se que a atividade de cuidar vai além de uma obrigação moral e ética. Outrossim, é importante ressaltar que, durante os atendimentos psicológicos e dos grupos de apoio desenvolvidos no Centro de Referência do HUB, era discutida a importância de os cuidadores olharem para si e executarem atividades que lhes

proporcionassem prazer. Notava-se que esse incentivo despertava a atenção para o fato de que, mesmo com a doença do membro familiar, a vida continuava. Essa visão aliviava um pouco a culpa que elas sentiam, quando não estavam olhando para seus pais/ suas mães enfermos, por estarem exercendo outras tarefas de seu interesse. Talita, por exemplo, expressou o que se segue:

A psicóloga que me atendeu aqui no Centro de Referência, quando eu vim trazer minha mãe conversou comigo e disse que eu preciso me cuidar, até pra poder cuidar dela. A partir daí eu abri os olhos. Ela realmente tem razão, eu preciso cuidar de mim, tenho que estar atenta, porque se não eu esqueço de mim! Eu deixei a minha hidroginástica, porque minha mãe precisava de cuidados. Deixei minhas amigas. Tenho amigas com quem eu conversava, trocava idéias e hoje em dia eu não converso com ninguém! Não faço mais nada. Vivo em função dela. Mas, agora eu vou mudar!

Quando não estavam cuidando de seus genitores, as atividades mais desenvolvidas por elas eram: caminhadas/exercícios físicos; estudo e leitura de livros, jornais e/ou revistas; trabalhos manuais; passeios; cuidado com outras pessoas. No estudo de Neri e Sommerhalder (2002), foi visto que uma das principais conseqüências do exercício desse papel é a diminuição das atividades de lazer e de oportunidades da vida social. Nesta pesquisa, a queixa acerca dessas limitações também era uma constante nos discursos das entrevistadas. Assim como Talita, outras filhas reclamavam da perda de liberdade, ao assumir a função de cuidadora. Os discursos de Gisele e Giovana complementam essa idéia:

Eu já não tenho tempo nem pra mim. [chora] Eu mal saí de uma guerra [havia perdido o filho há dois anos], pra entrar noutra guerra. É muito difícil! Me aposentei e achei que ia fazer tudo que queria. Que nada! Foi só encarar doença, doença! Eu só queria ter um tempo pra mim. Esses dois anos, entre a morte do meu filho e assumir a mamãe, eu falei: eu não tenho uma estrutura mental pra começar tudo de novo! Eu preciso de um tempo pra mim. A vida social da gente acabou. Eu perdi minha liberdade. A gente tinha um círculo de pessoas, pra jogar buraco, e era super divertido, mas não dá mais pra fazer. São várias implicações. Eu vou exigir que a minha filha fique com ela [mãe com Alzheimer], pra eu poder me divertir? É difícil! Ela já me ajuda na medida do possível. (Gisele)

Agora, pra eu cultivar minhas amizades, fica difícil, porque, se eu levo minha mãe na casa de uma amiga, ela fica dando trabalho, fica inconveniente, não me deixa conversar, me chamando pra ir embora. Então, penso que é melhor ficar em casa. E, quando minhas amigas vão à minha casa, elas também ficam constrangidas porque uma hora minha mãe quer ir ao banheiro, outra hora fica saindo e se eu deixar a chave na porta, ela se manda! Então, as pessoas vão ficando meio constrangidas, e eu acabando ficando com vergonha... (Giovana)

A vergonha e a evitação do convívio social mais amplo é comumente relatado pelas pessoas que cuidam de idosos com demência. É constrangedor, por exemplo, avistar o portador despir-se em público, abordar, de maneira inesperada, pessoas desconhecidas na rua

e não utilizar o banheiro para as suas necessidades fisiológicas (Santos & Rifiotis, 2003). Quanto mais avançado é o estágio da demência do idoso, mais difícil ficam as possibilidades de saída de casa, para passear, ou desenvolver outras atividades sociais. Como, muitas vezes, as cuidadoras não têm com quem deixar os seus genitores, acabam também tendo suas vidas sociais limitadas.

À luz dos referenciais teóricos discutidos nos capítulos 1 e 2, percebe-se também a importância de contextualizar as vivências destas mulheres na faixa etária a que pertencem. Como dito anteriormente, a maioria estava na meia-idade e se deparava com situações especiais em suas vidas, tais como o climatério e a aposentadoria.

Eu pretendia aposentar e sair viajando, fazer um monte de curso e acabei tendo mais trabalho do que antes. Uma problemática muito maior! E, na realidade, eu não parei de trabalhar. Eu tô trabalhando diferente... eu tô até fisicamente muito cansada agora, entendeu? Na época, eu tive um estresse mental horroroso! Eu tô na menopausa... eu comecei a dar sinais de insônia, calores, passei por tudo isso. Essa coisa toda. Agora eu tô tomando um remedinho, tô com osteopenia... melhorou consideravelmente. Mas, de vez em quando, dá um piripaque! [sic] (Vilma)

Eu tô fazendo um tratamento pra depressão. Eu nunca tive problemas nenhum mas, a minha filha me levou ao médico. Já fiz histerectomia, faço tratamento de hormônio, e meu marido é muito preocupado com esse lance de estética também. Mas, eu me senti, na época da menopausa, um pouco de altos e baixos. E agora, devido a esses acontecimentos familiares estava sentindo que precisava de apoio, aí ela [filha] me levou ao psiquiatra dela que, por sinal, estou adorando. Não precisei fazer terapia. Estou tomando Acert® e meio comprimido de Lexotan®. Acho que isso devolveu minha tranquilidade, e, logo depois, comecei a ter um retorno melhor em relação à mamãe. (Lorena)

Diante do processo de envelhecimento, elas se deparavam com as mudanças de diversas ordens (físicas, psicológicas, familiares, sociais, econômicas), suscitando a demanda psíquica de um trabalho de luto. Durante as entrevistas, ficou claro que a revisão de suas histórias de vida sinalizava a necessidade de serem ouvidas. Tais observações confirmam o que foi ressaltado por outras pesquisadoras (Carvalho, 2004; Coelho & Diniz, 2003; Diniz & Coelho, 2005; Mori, 2002; Mori & Coelho, 2004; Ramos, 1998), ao destacarem a importância de se incentivar a troca de experiências através de grupos de apoio psicológico, além de se desenvolver ações voltadas para a promoção da saúde das mulheres.

Essa necessidade de compartilhar as vivências leva muitas cuidadoras que têm acesso ao computador e à Internet, por exemplo, a buscarem apoio em grupos virtuais. Realizando uma busca pela palavra “Alzheimer”, no site do Orkut®, que conecta pessoas através de uma rede de amigos, constatou-se, até a data em que foi escrito este estudo, a existência de 51 comunidades criadas pelos internautas sobre o assunto. Acessando algumas delas, percebeu-se

que a maioria era utilizada pelos cuidadores familiares desses portadores. Através dos fóruns virtuais, tais pessoas trocavam informações sobre a doença de uma maneira geral, compartilhavam suas histórias com os pacientes e, especialmente, buscavam dar e receber apoio. Alguns profissionais também interagem com estes sujeitos, auxiliando-os, na medida do possível, a compreenderem a enfermidade e suas conseqüências no contexto familiar. Visando maiores esclarecimentos, essas discussões acerca da importância da rede de apoio aos cuidadores continuarão sendo abordadas no tópico que versa sobre o Centro de Referência.

Voltando para as questões intrínsecas às razões que levaram as filhas a cuidarem de seus genitores, constatou-se que as condições socioeconômicas e profissionais também foram sinalizadas. Pode-se dizer que esse dado surgiu em decorrência do fato de que a maioria das cuidadoras era aposentada, ou se encontrava na fase final de suas carreiras, tendo condições de sustentar e melhor assistir o idoso. Todavia, dentre as onze filhas que levantaram o nível socioeconômico como motivo, quatro não tinham emprego, e, ao invés de sustentarem financeiramente seus pais, duas eram sustentadas por eles e duas eram pagas pelos irmãos para exercerem a atividade de cuidado.

Nesses casos, uma aceitava, sem indagações e nem ressentimentos, o salário pago pelos membros da família; já a outra verbalizou que cuidava do pai, “porque queria e gostava”, e se sentia mal por receber a quantia financeira doada pelos irmãos e pela mãe. Porém, reconhecia que necessitava do dinheiro, para pagar suas contas, uma vez que passava o dia inteiro cuidando do portador da doença, não trabalhando fora do lar e nem disposta de renda própria. Dentre outras explicações, o mal-estar vivenciado por esta cuidadora entranhava-se na idéia de que é papel de filha e especialmente de mulher cuidar dos familiares e dos enfermos, conforme discutido anteriormente. Também pelo fato de a sociedade não valorizar a função de dona de casa, de cuidadora do lar, ela sentia que não merecia ter sua atividade reconhecida ou recompensada financeiramente.

O estado civil de solteira (4 filhas) e o fato de nunca ter saído de casa (2 filhas) também foram outros motivos apontados para o exercício do papel de cuidadora. A fala de Vilma, por exemplo, expressou essa condição:

As outras todas são casadas. Eu que fiquei a única solteira, aí, pra eles, eu tenho obrigação. Eles acham que eu tenho obrigação, porque sou solteira, estou dentro de casa e também porque cada um não quer ter trabalho, entendeu? Eu mesma sei que eles têm responsabilidades com o casamento deles. Não que não tenham preocupação mas são os que estão com menos responsabilidade de fato mesmo. De vez em quando até bato de frente com eles, porque eles acham que eu não devo sair e ficar mais em

casa, entende? Mas, eu chego e digo: “não! Eu vou sair sim!” E saio pela porta. Eu tenho direito de chegar, voltar de manhã, de tarde, conforme for, de sair!

Percebeu-se que a escolha de assumir o papel de cuidadora, devido a esses fatores, pode vir acompanhada de questionamentos, revolta e insatisfação. Por outro lado, em alguns casos, os irmãos casados se sentiam livres da responsabilidade de cuidar efetivamente dos pais/das mães, alegando que tinham suas famílias atuais para cuidar, ou porque havia conflitos entre os membros de suas famílias de origem e os parentes da atual. Os relatos, a seguir, reiteram essas assertivas:

Depois que a pessoa casa existe uma mudança. A família já começa a mudar daí. Às vezes, eu penso em poder contar com meus irmãos casados, mas eles têm as famílias deles e, às vezes, as esposas já exigem a atenção pra elas e pra família deles. Eles têm outra maneira de ver e, às vezes, eles acham que têm que resolver primeiro as coisas das famílias deles e depois da gente... se acomodam. Quando entram pessoas diferentes na família da gente a gente tenta ir lidando com as diferenças, a gente vai levando... (Cecília)

Hoje em dia, a pessoa que casa sempre tem um problema. A cunhada pode não gostar e fica botando cara feia... antes do meu irmão ter casado nós éramos muito unidos. Só que, depois que ele começou a ter conflito com a esposa, atingiu todo mundo, e tudo mudou. (Laura)

Elas [irmãs] são casadas, têm marido, têm emprego. (...) Ficou dividido de umas ficarem cuidando da mamãe durante o dia e outra à noite. Mas, essa que ficou durante a noite teve problema por causa do marido. Porque ele gosta de dormir junto com ela todo o tempo e toda a noite. Então, não tinha como minha irmã dormir na cama com ele, porque ela tinha que dormir junto com a mamãe lá no outro quarto. (Débora)

A opinião dos irmãos de que a irmã solteira deve ter maiores responsabilidades com o portador da DA pode ser explicada através de fatores socioculturais, econômicos, estruturais e dinâmicos de cada sistema familiar. Também foi detectado, na pesquisa realizada por Santos (2003), que, em uma das famílias investigadas, havia um consenso velado entre os irmãos de que a cuidadora escolhida seria a que ficara solteira e morava com os pais. Segundo a autora, esta filha, no papel de cuidadora, apresentou muitas dificuldades, ocasionando tensões e conflitos intrafamiliares.

Cabe aqui destacar que a posição que ocupavam entre os irmãos também foi apresentada por duas cuidadoras como motivos para exercerem esse papel. De acordo com Minuchin e Fishman (2003), os irmãos compõem o primeiro grupo de companheiros de um indivíduo. Nesse grupo, são desenvolvidos os próprios padrões transacionais para negociação, cooperação, competição e obtenção de reconhecimento. No geral, são assumidas posições

diversas no constante dar e receber, e esse processo promove o senso de pertencimento a um grupo, bem como o senso de escolhas individuais e alternativas dentro do sistema.

Através da revisão de literatura, percebeu-se que os profissionais da área de família tendem a não focar os contextos de relação entre irmãos e a enfatizar demasiadamente as estratégias terapêuticas que desenvolvem o funcionamento paternal. A “posição dos irmãos”, conceito desenvolvido por Bowen (1978), apresentado no capítulo 1, levou a se investigar, nesta pesquisa, se a posição ocupada pelas cuidadoras estava relacionada com o papel exercido na família. Chamou a atenção o fato de que, dentre as 32 filhas investigadas, 13 eram as mais velhas, e 8 eram as mais novas do sistema familiar nuclear. Apesar de a maioria não ter explicitado esse fator como motivo para cuidar dos portadores, tais dados permitem refletir sobre a possibilidade da existência de normas sociais, valores culturais, legados e regras de algumas famílias. As entrelinhas de suas falas atestam essa idéia:

Eu sou a mais velha, e tudo que o mais velho passa, eu passei. (Luana)

Não é só os problemas da minha mãe, mas, quando alguém da família está com um problema, recorre a mim nem que seja apenas pra conversar. Eu desempenho aquele papel de irmã mais velha mesmo. (Gabriela)

No dia da morte do meu pai, eu estava com ele no quarto e o médico tinha me avisado que levasse todos os parentes pra se despedir dele, porque o caso dele era complicado. Sempre quem passa por tudo isso sou eu, não sei se é porque sou a mais velha... (Alessandra)

Eu não sei se ela foi sempre apegada a mim, por eu ser a filha mais velha. Sempre eu que cuidei, tudo foi eu! Eu cuidei do meu pai até ele morrer. Com a minha mãe, também, tudo sou eu. (Tatiana)

Eu cuido do meu pai, porque sou a filha mais nova. E meus irmãos preferiram cada um seguir seu caminho, e é mais conveniente pra eles que uma pessoa cuide e, se a mais nova já estava cuidando, então, foi mais conveniente deixar. Então, eu faço tudo. Se precisar até cuido deles. (...) Então, eu, como a mais nova, sempre fui a âncora deles. Eu era o ponto de apoio dela [aponta para a boneca representando a mãe] e do meu pai. Então, se eles começavam a brigar, eles recorriam a mim, para que eu intervisse, conciliasse. Eu comecei a assumir a responsabilidade da família muito cedo. Isso já muito antes da doença. (...) Se ele vem pra cá [Centro de Referência], eu tenho que vir e se eu disser que vou mandar minha irmã, ele diz que não vem! (Isabela)

As palavras expressas por estas filhas revelaram que a posição ocupada por determinados membros exige missões que devem ser cumpridas. Permitem ainda constatar que, antes da doença, já desenvolviam, na família, uma responsabilidade emocional com os membros, sem, muitas vezes, possuírem os códigos de decodificação do papel que iriam desempenhar após a doença dos pais. Talvez, por isso, quando foram indagadas sobre o

motivo que as levou a exercer o papel de cuidadoras, elas não tenham verbalizado, direta ou explicitamente, a resposta: “por ser a mais velha ou a mais nova”. Ademais, na tese de Silveira (2003), foi constatado que os filhos cuidadores justificaram sua função pelo lugar que ocupavam no sistema familiar, ou seja, porque eram mais velhos ou mais novos, porque eram solteiros ou filhos únicos.

Num estudo sobre os filhos primogênitos, Perez (2002) destacou que estes são os que possuem acesso exclusivo ao casal parental por um período indeterminado de tempo. Nesse sentido, recebem uma atenção maior dos pais, identificam-se com questões de autoridade e formas mais conservadoras de comportamentos e normas sociais. Por outro lado, os pais depositam mais expectativas em relação a eles. Assim, os primogênitos, especialmente as mulheres, em geral, exercem mais o papel de cuidadores, orientadores e intermediários entre os irmãos e seus genitores.

Aliado a esses aspectos, outro motivo apontado por duas cuidadoras para exercerem esta função foi o fato de possuírem características de personalidade que, na percepção delas, favoreciam a assunção desse papel. Tal dado confirmou os resultados obtidos noutros estudos (Neri & Sommerhalder, 2002; Santos, 2003). Constatou-se também que a “missão divina” foi uma das razões apontadas por elas, para desempenharem essa função. Esse dado também foi encontrado no estudo de Silveira (2000). A título de ilustração, apresentam-se as falas:

Diz a palavra de Deus que Deus não dá nada a você que você não possa suportar. Como te falei, tem uns preceitos bíblicos na minha vida. Estou nesse lugar, porque tenho condições de suportá-lo. (Sâmia)

Acho que cuido da mamãe porque é coisa de Deus. Uma providência divina. (Gisele)

Acho que Deus me deu essa missão: cuidar do meu pai e da minha mãe. Tenho Deus acima de tudo. Eu sempre fui muito coerente com a palavra Dele. Muito temente a Ele. (Vilma)

Antes dela adoecer, ela dizia pra mim: “eu espero que vocês nunca me ponham no asilo.” Pra você ver como é coisa de Deus. Ela veio pedir logo pra mim! Logo eu, que era a mais irresponsável. É coisa de Deus mesmo. (Amanda)

Deus deve ter alguma coisa boa reservada pra mim lá na frente. Foi uma missão pra mim, eu penso assim. (Priscila)

Mas, se Deus me deu uma missão, eu sou abençoada. Algum propósito Ele tem comigo em outra vida, porque não é fácil cuidar de uma pessoa com o mal de Alzheimer. (Liduína)

Os valores religiosos e o suporte espiritual exerciam grande importância para muitas filhas cuidadoras. Nas horas de desespero e angústia, clamavam pela providência divina.

Compreendiam que o papel exercido por elas era uma missão que deveria ser levada até a morte de seus pais. Era com Deus que elas conversavam quando não eram ouvidas por seus familiares e por suas mães/seus pais portadores da doença. Percebia-se que a solidão e o sofrimento que vivenciavam favoreciam a aproximação com as leis divinas. Como asseveraram Sommerhalder e Neri (2002), a religiosidade atua como um mediador na percepção de ônus e benefício do papel de cuidar, uma vez que a fé e os preceitos religiosos favorecem a capacidade de superar os sentimentos negativos.

As missões dos membros das famílias estão atreladas aos aspectos visíveis e invisíveis que regem as relações. Numa pesquisa que objetivava comparar a qualidade do cuidado despendido por filhos e noras, Peter-Davis, Moss e Pruchno (1999) constataram que as ligações afetivas e o tipo de relacionamento entre as partes são mais importantes do que o grau de parentesco. Neste estudo, os laços afetivos que moldavam os relacionamentos foram explicitados por algumas cuidadoras ao verbalizarem que cuidavam de seus genitores por amor. Esses vínculos continuavam sendo expressos através de ações carinhosas tanto por elas como pelos pais/pelas mães mesmo após a demência, especialmente, no estágio inicial da doença. Percebia-se que vários portadores se sentiam seguros ao lado das filhas; é como se elas fossem um ponto de referência para eles.

Cabe aqui mencionar que, quando as cuidadoras eram convocadas para a entrevista, era dito que viessem sozinhas, mas, em alguns casos, para evitar sair de casa duas vezes, ou porque não tinham com quem deixar o paciente, elas o traziam, porque conciliavam com o dia em que eles/elas fossem ter consultas, ou participar de alguma atividade no Centro. Nesses casos, quando terminavam suas atividades, era comum os pacientes demonstrarem agitação inquietação, o tempo inteiro, procurarem suas filhas, ou perguntarem a quem estivesse no corredor onde elas estavam. Isso causava uma ansiedade não apenas nos pacientes, nas pessoas que estivessem perto deles e nas entrevistadas, mas também na entrevistadora.

Destarte, foi ponderada a necessidade de também incluir a figura do portador nas entrevistas. Para futuras pesquisas, essa é uma idéia que merece ser pensada, apesar de se considerar que algumas entrevistadas possam se sentir tolhidas, para verbalizar os seus sentimentos na frente de seus pais / suas mães que, nos casos mais avançados, em decorrência da perda da razão, já não podem apresentar opiniões e defender pontos de vista diante das mais variadas situações.

Nesse cenário, é fundamental pensar além dos sentimentos de obrigação filial, de gratidão e de amor que estas cuidadoras nutriam por seus genitores, refletindo sobre como

eram os relacionamentos entre tais figuras antes da doença, como ficaram depois da mesma, e como elas se sentiam exercendo o papel. Essa temática será discutida nas próximas páginas.

6.6 - Os Sentimentos das Filhas diante do Papel de Cuidar

*“Eu me sinto bem de poder ajudar.
Mas, tem dias que estou assim... querendo sossego. Cansada, estressada.” (Bruna)*

As relações das filhas cuidadoras com suas mães/seus pais portadores de Alzheimer eram freqüentemente marcadas por dilemas tais como o bem e o mal, períodos de equilíbrio e de crise, satisfação e estresse, acúmulo de experiência e sensação de perda. Todavia, a análise de conteúdo das entrevistas revelou que as verbalizações mais destacadas por elas giravam em torno do *sentimento desfavorável diante do fato de cuidar* dos genitores.

No tópico anterior, destacou-se que o motivo mais apontado pelas cuidadoras, para exercerem este papel, foi o sentimento de obrigação filial. Entrementes, percebeu-se que, apesar de a maioria delas se achar na obrigação de cuidar, não se sentia bem executando essa tarefa, fato que corroborou o resultado da pesquisa de Neufeld e Harrison (1998). Estes autores verificaram que as pessoas que desenvolviam o cuidado por obrigação eram mais acometidas por sentimentos negativos do que aquelas que o faziam com prazer. Também, no estudo realizado por Araújo (2003), constatou-se que o sentimento diante do exercício de cuidar desenvolvido pelas cuidadoras familiares foi predominantemente negativo, propiciando discussões na família e insatisfação pessoal. Apresentam-se, a seguir, alguns relatos nessa esfera:

Tem horas que eu sinto que sou grosseira com ela... tem horas que ela até reclama: “ah! não seja grosseira comigo, não!” Mas, eu não tô agüentando mais! É muito sofrimento pra mim... [chora]. (Priscila)

Eu estou realmente muito estressada! Pra ser franca, absolutamente franca? Eu sinto como se ela fosse um estorvo na minha vida! (Clara)

Eu tenho que repetir as coisas várias vezes, toda hora. Fico cansada, irritada! Eu me sinto um pouco sugada... e eu fico triste, porque me sinto sugada! No começo eu dormia no quarto com ela mas, eu passei a não agüentar mais, porque eu não dormia nada. (Talita)

Me sinto muito estressada, deprimida! Uma vez, a psicóloga do grupo de familiares me perguntou como eu compreendia a questão da morte, e eu disse pra ela que eu não falo da morte da minha mãe, não. Porque eu acho que quem está realmente morrendo sou eu [chora]. (Sâmia)

Sinto que, às vezes, ela acaba sugando minhas energias. Eu tô sempre desassossegada. Ela sempre me acorda durante a noite. Hoje de madrugada, ela acordou e me chamou o tempo inteiro. (Amanda)

Às vezes, eu sinto uma carga imensa! E me sinto absorvida, porque ela requer muito, né? Então, às vezes, ela incomoda. E o pior é que quando eu digo isso que ela incomoda, me dói! Eu não acho bom falar isso [chora...]. (Diana)

Só de ver o sofrimento dela, eu sou a que mais sofro... [chora] quantas vezes eu vejo a situação dela e fico chorando sozinha. Às vezes, eu sou obrigada a deixar ela trancada dentro do quarto, pra poder dormir um pouco. Aí, eu durmo um pouco e depois vou ver como ela está. Um dia, eu abri a porta, ela estava no chão, e aquilo me cortou o coração! Ela tava gemendo e toda gelada... Minha mãe era tão ativa, e, de uma hora pra outra, a gente ver ela nessa situação. É muito sofrimento pra mim ver ela assim, cuidar dela assim... (Carolina)

Eu acho que é como se eu estivesse fazendo um trabalho pra alguém. Eu pensava que, quando me aposentasse, fosse fazer um trabalho voluntário com criança e bebês. O meu trabalho de voluntariado mudou. Sendo que o trabalho de voluntariado, na rua, é mais fácil do que em casa. Em casa, tem uma série de envolvimento que você perde a paciência com muito mais facilidade e gera conflitos... E eu sinto a falta de liberdade que eu te falei. É como se novamente eu estivesse sendo cerceada na minha vida! E eu me sinto muito sobrecarregada, porque, além dela, tenho que cuidar de tudo. (Lívia)

Observou-se ainda que os sintomas vivenciados mais relatados pelas filhas cuidadoras foram estresse, depressão, sentimento de culpa, isolamento e raiva. Tais dados se assemelham aos achados de outros pesquisadores (Harwood & cols., 2000; Teel & Carson, 2003; Vedhara & cols., 2002; Winslow, 2003). Constatou-se também que as filhas cuidadoras tenderam a verbalizar que, antes da doença dos portadores, suas vidas pessoais tinham aspectos desfavoráveis à saúde física e emocional, tornando-se mais acentuados após a enfermidade de seus genitores.

Conforme visto no capítulo 2, é importante refletir sobre a saúde de maneira sistêmica, ou seja, não se pode associar linearmente o binômio “atividade de cuidar-saúde da cuidadora”, sem pensar em toda a complexidade do contexto histórico-cultural-familiar e econômico em que elas estavam inseridas e na avaliação subjetiva que realizavam acerca da situação vivenciada e da doença do portador.

Como bem apontaram Neri e Sommerhalder (2002), a atividade de cuidar é heterogênea, e as avaliações subjetivas são amplamente influenciadas por crenças, prioridades e valores da pessoa cuidadora, pelo relacionamento passado e atual com o idoso e por suas percepções acerca da velhice e do cuidado. Concorde-se também com estas pesquisadoras quando afirmaram que alguns fatores podem atuar como amortecedores entre as pressões externas e os sentimentos diante do ato de cuidar, a saber: a ajuda instrumental, cognitiva e

emocional oferecida por redes formais e informais de apoio, os conhecimentos e habilidades de quem cuida, bem como as estratégias de enfrentamento que utilizam para atenuar as pressões de suas atividades.

É preciso dizer que, apesar de as filhas reclamarem que os sentimentos diante do exercício do papel afetavam o seu bem-estar físico e psicológico, também lhe traziam benefícios. Como dito no tópico anterior, a atividade de cuidar pode ser uma oportunidade de reflexão, auto-avaliação e crescimento. Além dos depoimentos já apresentados, outras verbalizações merecem ser destacadas:

Eu sempre fui uma pessoa irresponsável e agora eu tô tendo responsabilidade. Ela era uma pessoa muito caridosa. Ela fazia tudo pra mim. Já eu, era muito preguiçosa. Ela pedia pra eu fazer uma coisa e eu não fazia! E hoje eu sinto prazer em cuidar dela, em ajudá-la. (Débora)

Eu me sinto feliz! Ciente do dever cumprido na qualidade de filha e na qualidade de amiga, porque além disso, minha mãe é minha amiga. (Larissa)

Eu me sinto bem! Recompensada! Porque eu tô realmente conseguindo fazer algo por ela... (Beatriz)

Eu me sinto bem, cuidando dela, no sentido de poder ajudá-la por tudo que ela me fez. É um prazer que eu sinto nisso. (Tatiana)

Eu acho que, no fundo, ela é o meu horizonte, e eu me agarro a isso, pra eu saber que eu tenho um amanhã. Ela é a minha mãe! Mesmo sabendo que é ela que está segurando no meu braço, eu sinto como se eu tivesse sendo carregada por ela, entende? Então, eu me sinto bem cuidando, porque pra mim, ela ainda é a minha fortaleza, é meu ponto de referência, é minha perspectiva de vida! [chora...] (Cecília)

Em síntese, os principais benefícios apontados pelas filhas cuidadoras foram: crescimento pessoal, senso de auto-realização, prazer, gratidão, sentido para viver, recompensa e reconhecimento do papel no meio sociofamiliar. Estes resultados também foram encontrados por outros estudiosos (Beach, 1997; Sommerhalder, 2001). Como bem sinalizaram Neri e Sommerhalder (2002), os profissionais que trabalham na área devem considerar que os fatores positivos e negativos diante da atividade de cuidar também funcionam como parâmetros, na avaliação da dinâmica dos cuidados, abarcando seus aspectos multidimensionais.

Os cuidados desenvolvidos pelas filhas para com os pais/as mães também puderam ser compreendidos pelos tipos de tarefas que exerciam. Observou-se que as atividades instrumentais foram mais apontadas do que as atividades afetivas. Este resultado sinalizou que elas interagem mais com os portadores, oferecendo-lhes suportes nas atividades de vida

diária, especialmente quando o grau de dependência era mais acentuado. Essas atividades também se refletiam na qualidade do relacionamento que eles tinham antes e após a doença. Para compreender tais relações, é crucial contextualizá-las no âmbito do sistema familiar como um todo.

6.7 - As Relações entre os Membros do Sistema Familiar na Perspectiva das Filhas Cuidadoras: Uma Ênfase na Coesão e na Hierarquia

“Quando alguém pergunta: como é que tá sua mãe? Aí eu falo assim: a minha mãe tá bem! Eu e a minha família é que estamos lutando pra ficar bem com o problema dela!” (Clara)

As relações familiares possuem suas histórias e estruturas específicas. Cada família tem seus recursos próprios, para observar a doença de Alzheimer e, conseqüentemente, maneiras de atuar diante dos desafios advindos com ela. Visando a uma melhor compreensão acerca das relações familiares das filhas cuidadoras aqui investigadas, este tópico será subdividido nas seguintes temáticas:

6.7.1 - o subsistema filhas cuidadoras-pais/mães com Alzheimer;

6.7.2 - o subsistema filhas cuidadoras-pais/mães com Alzheimer-irmãos;

6.7.3 - o subsistema filhas cuidadoras- pais/mães com Alzheimer-netos.

Entretanto, antes de aprofundar esses aspectos, é necessário apresentar uma visão geral sobre o assunto. Vale lembrar que as famílias não foram entrevistadas, portanto os resultados foram obtidos através da percepção das cuidadoras.

Retomando o questionamento sobre o ciclo de vida da família destas mulheres proposto no capítulo 1, percebeu-se, que neste estudo, não houve como delimitar plenamente o momento do ciclo pelo qual todas elas passavam. Não existia a vivência de uma única fase comum a todas elas. Mesmo entre aquelas que estavam na maturidade, por exemplo, não se pode dizer que em termos de ciclo de vida familiar, encaixavam-se na fase “lançando os filhos e seguindo em frente” proposta por Carter e McGoldrick (1998) e muito menos na “família na fase madura”, da maneira como Cerveny (2002) relatou.

Fazendo um paralelo com as idéias de Carbonari (2001), que dissertou sobre o conceito de família, afirma-se que as concepções sobre ciclo de vida familiar também são elaborações ideológicas e sociais, e fracassará qualquer tentativa de definir esse ciclo, de maneira delimitada, com características universais. No âmbito familiar, as filhas cuidadoras vivenciavam experiências que se enquadrariam em várias fases do ciclo de vida proposto por

estas autoras. Por exemplo, cita-se o caso de Tatiana, que relutou a vida inteira em não exercer a maternidade e, já nos seus 43 anos, foi surpreendida pela vinda de um filho:

Eu tive essa maternidade tardia, né? E tudo aconteceu pouco antes da doença da mamãe. Quando a mamãe adoeceu, foi mais uma coisa. Então, eu já estava no processo de mudança total da minha vida. (...) Eu vivia bem sozinha. De repente, a minha família aumentou debaixo das minhas asas, né? Então, isso me incomoda! Não é só por cuidar da minha mãe. A maternidade me dá esse sentimento também. (...) O tempo todo, a mamãe lamenta que esteja tão velha e que não consegue mais brincar com meu filho e fazer as coisas com ele. Ele tem três anos e se ele brinca de pular em cima dela, ela morre! Ela já não agüenta mais brincar com ele por causa da osteoporose.

A fala acima ratifica a proposição de que, no período da meia-idade, não necessariamente se “lançam os filhos e se segue em frente”. Esse foi um dos exemplos que ilustraram as diferenças entre os ciclos de vida familiar das cuidadoras e os modelos propostos pelas pesquisadoras anteriormente mencionadas. Existem outros casos que também retrataram essas dicotomias, mas foge ao escopo deste trabalho descrever mais detalhes sobre a questão.

Voltando o olhar para a estrutura das relações familiares, constatou-se que, nos últimos anos, diversos estudiosos vêm buscando explicações sobre os fatores intrínsecos ao bom funcionamento da família. Há um consenso, entre os modelos teóricos propagados por estes pesquisadores, de que a coesão é fundamental na determinação da saúde do sistema familiar (Teodoro & K  ppler, 2003). A coesão representa a proximidade afetiva que os familiares sentem uns pelos outros (Gehring & Marti, 1993). Quanto mais coesa   a fam lia, melhor ser  o funcionamento dela (Cluff, Hicks & Madsen, 1994).

Segundo Penna (2004), nas fam lias coesas, os membros referem ter engajamento e envolvimento entre si. Assim sendo, proporcionam apoio m tuo, s o capazes de compartilhar sentimentos de dor, toleram melhor as emo  es negativas e s o as que melhor prestam apoio ao parente enfermo. Um aspecto relacionado   alta coes o familiar   a capacidade de adapta  o diante de eventos que possam vir a afetar negativamente o sistema.

Neste estudo, atrav s do FAST, comparou-se a coes o dos membros familiares das filhas cuidadoras antes e ap s a doen a de Alzheimer, verificando-se que n o houve diferen a significativa. Isso quer dizer que as fam lias cujos membros eram ou n o pr ximos afetivamente antes da doen a permaneciam com o mesmo v nculo ap s o surgimento dela. Todavia, em alguns casos, houve maior distanciamento e eclos o de conflitos entre eles ou, contrariamente, uma maior aproxima  o. Seguem-se alguns exemplos das falas destacando esses p los, respectivamente:

Minha mãe era quem unia a família, aí, depois da doença dela cada um fui pro lado. Ela é quem era o elo da família. (Karina)

Eu sempre fui muito unida ao Renan [irmão], mas, depois da doença da mãe, tudo piorou, principalmente por causa do conflito com os filhos dele. Eu fico muito chateada com essa desunião da gente, mas acho que se não uniu antes, não tem como unir mais, depende de cada um deles. Pela minha parte, eu tento unir todos e chamo pra ir lá em casa, mas, às vezes, eles não vão. (Giovana)

A reação da gente ao conflito é o distanciamento. E após a doença do papai essa distância aumentou. (Laura)

Eu sempre fui referência pra minha família. Hoje a situação talvez seja inversa. A doença da minha mãe foi um pivô pra todo o conflito ocorrer. Eu quis derrubar a máscara deles porque eles pintam pra todo mundo que são bons, que são unidos, que estão lá toda hora cuidando dela, mas ninguém sabe qual é a medicação que a minha mãe toma, qual é a que ela está terminando. A verdade é que ninguém se preocupa com a qualidade de vida dela. (Tainá)

Eu senti que fiquei mais próxima dele. Eu não sei se isso é bom ou é ruim. É ruim pela doença, mas é bom, porque eu me aproximei mais do meu pai, eu posso saber mais quem é meu pai, quem é minha mãe, quem são meus irmãos. E eles também se aproximaram mais de mim (Joyce)

Atualmente eles [irmão e cunhada] estão se aproximando mais da gente. Depois da doença da mãe, a gente se uniu mais, porque a gente já era unido. A gente se reúne nos finais de semana, às vezes, assim, à noite. Até uniu mais a família depois disso. (Gabriela)

Depois da doença da mamãe, a convivência entre a gente [irmãos] aumentou. A gente sempre teve um bom relacionamento, mas a convivência teve que aumentar, porque ela está comigo. Aí ela começa: “eu quero ir embora, eu quero ir embora!” Aí eu vou pra casa de uma irmã, pra ver se ela distrai, então, isso aproximou a família, uniu mais. (Sofia)

A minha família, depois que soube da doença, por incrível que pareça, ela ficou mais unida. Antigamente eu não suportava nem olhar pra cara dela [pega na boneca que representa a irmã]. E aí hoje, graças a Deus, foi por causa desta doença da minha mãe que nós ficamos mais unidas e com a minha outra irmã também. (Sâmia)

Nos casos em que se percebia a coesão familiar, observava-se o crescimento emocional dos membros, a existência do compromisso entre estes, bem como a cooperação e a divisão de tarefas frente aos cuidados com o portador de Alzheimer. O discurso de Lívia, por exemplo, revelou essa proximidade afetiva:

Esse instrumento dos bonequinhos é muito interessante, mas, se não tivesse esses espaços e separações, eu colocaria minha família num só quadrado, todo mundo muito unido. Não queria que existisse essa barreira [referindo-se às listas do tabuleiro do FAST] que impedisse de juntar todos. Na nossa família, nós estamos tão ligados um

ao outro, que o problema de um é problema de todos. Então, a gente procura se ajudar da melhor forma possível. Não é aquela coisa melosa... mas, existe um afeto muito forte entre nós. Todos nós estamos juntos. Tem uns que moram mais distantes, mas a gente tá sempre presente. (...) Tem os problemas da gente mas, a gente sempre procura estar junto. Eu acho que valorizamos muito o carinho que temos um pelo outro. A gente sempre valorizou muito isso: estar junto, participar de tudo. Agora com essa situação da mamãe a gente teve que ir se adaptando. Nos cuidados com ela, cada um assume do jeito que pode. Um se dispõe a ir ao hospital, o outro a comprar remédio... ela realmente depende da gente pra tudo. (...) A gente, às vezes, discute, porque, em toda família, existe conflito. Mas, essa coisa de ficar com raiva... de jeito nenhum! É só naquele momento mesmo. A vida já é tão complicada pra gente se desentender, né?

As famílias vão aos poucos, modificando suas regras de funcionamento, adaptando-se ao crescimento dos seus membros, ou seja, buscando se auto-organizar diante dos desafios que a doença impõe. Nesse prisma, é válido recordar o conceito de equifinalidade do sistema, em que os membros realizam metas ou executam tarefas em prol de um resultado final. Através das vivências dessas famílias expressas pelas filhas, constatou-se, por exemplo, que, em determinados casos, havia a alternância do papel de cuidadora especificamente entre as mulheres, ou seja, uma espécie de “rodízio nos cuidados”. Gabriela, por exemplo, expressou o que se segue: “às vezes, a gente se reveza pra cuidar dela, porque se ficar todo mundo vivendo aquela situação que ela vive, acaba que todo mundo fica doente!”

Nessas circunstâncias, o paciente passava um dia ou uma semana na casa de uma filha, outra semana, na casa de outra, ou mesmo, parte do dia na casa de uma e parte na casa de outra. Notava-se que, por vezes, essa frequência de mudança deixava os pacientes ainda mais agitados e confusos. Desse modo, favoreciam-se, durante as entrevistas, reflexões acerca dessas atitudes, ajudando-as a esclarecer as possíveis vantagens e desvantagens decorrentes dessas posturas. É importante destacar que, dentre os dez portadores que estavam casados, também se observou a divisão de cuidados entre as filhas e os pais/mães não portadores da DA, muito embora as filhas se sobrecarregassem, tendo que amiúde cuidar dos dois genitores.

É válido atentar também para o fato de que essa alternância de pessoas no exercício da função de cuidadora, embora não tenha ocorrido na maioria das famílias, sugere a necessidade de repensar o que outros estudos (Caldas, 2002; Globerman, 1994; Silverstein & Litwak, 1993) revelaram sobre a tipologia dos cuidadores. Nessa direção, Santos (2003) também detectou que a nomenclatura clássica (ex.: cuidador primário e secundário), aceita, na maioria das pesquisas, para designar os cuidadores segundo as tarefas realizadas, traz consigo uma concepção de definição rígida sobre os indivíduos e os papéis que desempenham diante do cuidado. Como bem afirmou esta pesquisadora, “na prática, parece não existir uma divisão tão rígida entre as funções e os tipos de cuidadores” (Santos, 2003, p. 210).

Todavia, mesmo concordando com a concepção de que a tipologia dos cuidadores deve ser repensada, questiona-se a tese de Santos (2003, p. 221), quando defendeu a proposição de que “não existe a figura isolada do cuidador principal e sim de uma rede de cuidadores familiares”. No presente estudo, notou-se que, apesar de haver, em muitos casos, a presença de membros da família nuclear ou extensa, empregados domésticos ou vizinhos os quais participavam ativamente dos cuidados para com os portadores, observou-se a solidão de algumas filhas no processo de cuidar. Elas não contavam com a ajuda de outras pessoas da família, para cuidarem dos pais/das mães com Alzheimer. O discurso de Isabela assevera essa assertiva:

Depois que eu perdi [morte] minha filha, aí tive dificuldade no meu casamento. Então, de repente, eu não tenho ninguém, sabe? [Chora...] Meu marido é totalmente frio em relação ao papai. Ele é muito ligado aos pais dele, que os pais dele são saudáveis, aí, assim... é muito fácil, né? Eu sei que ele gosta do meu pai, porque ele trata meu pai bem. Mas, no íntimo, eu não vejo ele se doar um pouco nessa situação de me ajudar a cuidar e de saber, por exemplo, como é que tá sendo o tratamento dele aqui [Centro de Referência]. O que foi que houve? Ele não se interessa, não tem o mínimo de interesse em me ajudar! Mas, não que eu fique nessa carência... Eu consigo sublimar isso. É porque, quando a gente tá conversando aqui, vem essa coisa toda, e eu acho que a gente tem que chorar mesmo, sabe? Quando vem a emoção, não dá pra segurar, não! E, por mais que você não queira, você fica sensível, né? Quando quero ter alguém pra conversar, eu não tenho. Porque justamente tenho dificuldades com o meu marido e eu já tive com algumas amigas também. Eu me sinto muito sozinha em relação a minha família, sabe? Meu único irmão... ele jamais diz que quer ficar com o papai, enquanto eu vou dar uma relaxada, enquanto eu vou ao shopping ver umas modas... Quando quero fazer isso, eu digo ao papai: “papai, eu vou dar uma saída, mas o senhor fica direitinho aí, tá? Atenda o telefone e, se alguém ligar, o senhor fica responsável pela casa.” Eu não posso ligar pra o meu irmão pra pedir isso. Eu não posso fazer isso!

A solidão de determinadas filhas diante dos cuidados para com o pai/a mãe favorecia, por vezes, riscos de vida ao próprio enfermo, pois, por não ter, em alguns momentos, com quem deixá-los ou como pagar algum profissional, para ficar com eles, não tinham outra alternativa, a não ser trancá-los em casa ou no quarto. Nessa direção, Débora, narrou um episódio em que a mãe correu perigo: “quando eu saía de casa, eu deixava a luz acesa, mas... um dia, ela foi pra cozinha e abriu as bocas do fogão. A sorte é que tenho o hábito de baixar a torneirinha do bujão, se não, nem sei o que teria acontecido!”

Em linhas gerais, estas mulheres vivenciavam situações que lhes deixavam muito fragilizadas emocionalmente, especialmente quando não dispunham do apoio dos parentes. Além dessa solidão, havia o sentimento de exploração pelos outros membros da família. Veja-se, por exemplo, a fala de Liduína:

Eles [irmãos] já precisaram muito de mim e do meu apoio, e eu entrei com a cara e a coragem. Da minha parte eu acho que já fui até bastante usada por eles. Pra você ter uma idéia, até hoje, eu tô devendo devido a esse meu irmão desnaturado. [pega num boneco do FAST representando o irmão] (...) Todo problema é comigo! Tudo eu resolvo pra eles, mesmo daqueles mais distantes... Se precisarem de mim, eles tem certeza que eu ajudo, mas eles nunca me ajudam. Eu tenho certeza que se precisar, eles não vão cuidar de mim [chora].

Percebeu-se que não apenas o discurso de Liduína, mas também de outras filhas, sinalizava o que Boszormenyi-Nagy e Spark (1973/2003) denominaram de “exploração pessoal”. Como visto no capítulo 1, as hierarquias de obrigações e as pautas defensivas e de exploração as quais se desenvolvem no dia-a-dia das famílias não podem ser definidas em termos psicológicos individuais, incluem, baseiam-se e se inter-relacionam com necessidades e compromissos inconscientes de todos e de cada um de seus membros.

Aliado a esses dados, verificou-se, através da análise de conteúdo das entrevistas (ver Tabela 10), que *antes* da doença a subcategoria mais destacada pelas cuidadoras foram as *relações familiares desfavoráveis (conflituosas)* com 401 unidades de análise, seguida das *relações familiares favoráveis (afetivas)* (349 unidades). *Após* a doença, continuaram em destaque as *relações familiares desfavoráveis (conflituosas)* (1.086 unidades). As *relações familiares favoráveis (afetivas)* vieram em seguida com 671 unidades.

Verificando esses dados, observa-se que após a doença de Alzheimer, houve um maior número de verbalizações acerca dos aspectos desfavoráveis na família. Em muitas situações, os conflitos familiares que já existiam foram acirrados, e os que estavam adormecidos foram declarados. Todavia, vale aqui lembrar que os relatos das cuidadoras eram solicitados após a representação familiar de cada etapa do FAST (antes da doença, atualmente, idealmente e em situação de conflito).

Devido ao fato de existir um tópico específico sobre conflitos, isso pode ter ocasionado um número maior de verbalizações nessa área. Por outro lado, quando a representação de conflito na família era solicitada, falava-se que elas poderiam apresentar uma situação ocorrida antes ou após a doença. Esse critério foi adotado, com o intuito de avaliar se, no grupo das cuidadoras, o índice das situações conflitantes das famílias era maior no período anterior ou no posterior à moléstia. Observou-se que, após a enfermidade, os conflitos foram bem mais acentuados.

Os confrontos são inerentes a toda e qualquer família. A questão crucial a refletir é como as famílias lidam com essas desavenças. As situações vivenciadas podem assumir um caráter favorável, se contribuírem para o crescimento e a saúde dos membros, ou

desfavorável, se levarem à desintegração e à predisposição ao desequilíbrio emocional do sistema. Além dos fatores inerentes a cada sistema familiar, os modos como as filhas e seus familiares resolviam seus problemas estavam intrinsecamente ligados aos recursos pessoais e comunitários disponíveis.

Diante dessas situações, os papéis mais exercidos pelas filhas cuidadoras foram os de mediadora, pacificadora e conselheira. Tais papéis estavam relacionados às características de personalidade delas e à posição que ocupavam na família: a de cuidadoras. Como dito anteriormente, a maioria delas não cuidava apenas dos idosos, mas também de todos que necessitavam de seu apoio. Como bem apontou Sofia: “mesmo tendo essa vida lotada, ainda me disponho a ouvir as amigas, aos mais próximos da família. Tenho amigas e parentes que, às vezes, me passam problemas sérios, e eu ainda tenho disponibilidade...”

Foi também sinalizado pela maioria das filhas que as discórdias não ocorriam com tanta frequência, mas os membros davam importância a essas situações. Os motivos apontados por elas para o desencadeamento desses conflitos, envolviam: a) questões intrínsecas à doença e ao doente (ex.: a chegada do idoso à casa da filha cuidadora, a convivência com o idoso, brigas para tentar dividir as tarefas de cuidado entre os irmãos, etc.); b) dinheiro; c) uso de drogas (lícitas e ilícitas); d) traição; e) estupro.

Segundo Penna (2004), nas famílias com boa capacidade para resolução de conflitos, embora possam ser detectados altos índices de ansiedade, sintomas depressivos, sentimentos de raiva e até desavenças, os membros são capazes de resolvê-los, devido ao fato de conseguirem se comunicar de forma aberta e compartilhar momentos de intimidade. Tais sistemas apresentam bons aspectos de coesão e adaptação. Também as famílias que são abertas ao diálogo, desde o início do processo da doença, parecem, a seu tempo, enfrentar melhor a situação. Nesse prisma, a comunicação eficaz entre os membros reduz os conflitos, promovendo a coesão e o apoio mútuos. Por outro lado, nas famílias com baixa capacidade de resolver conflitos, encontram-se altos níveis de agressividade, em que as pessoas comumente discordam umas das outras, competem entre si, manifestam ciúmes e expressam ressentimentos, devido ao fato de se sentirem negligenciadas ou rejeitadas.

No presente estudo, ao se comparar as representações conflituosas das famílias com as representações das famílias ideais, constatou-se que, diante de uma situação de conflito, os familiares apresentaram uma coesão mais baixa do que numa situação ideal. Este dado refletiu a insatisfação das cuidadoras diante das dificuldades e dos conflitos vivenciados pela família, especialmente, devido à doença de Alzheimer.

Os conflitos respondiam à ampliação do estresse acumulado nas gerações, tanto no sentido horizontal como no vertical. Após a doença de Alzheimer, a produção de sintomas ou o uso da linguagem somática, para comunicar o sofrimento, foram apresentados por componentes de algumas famílias. Os padrões de interação familiar, os segredos, as regras, as crenças e os valores orientavam os comportamentos dos subsistemas em relação à saúde e, conseqüentemente, as formas de comunicação do sofrimento. Esse aspecto revelava a ligação afetiva entre eles, e a produção desses sintomas, às vezes, funcionava como meio de lidar com questões antigas. Apresentam-se, a seguir, verbalizações sobre essa temática:

Quando soubemos do diagnóstico da doença da mamãe, a minha irmã entrou em depressão. Ela tomou consciência de que estaríamos sozinhas. Na verdade, após a doença da mamãe, ela teve pânico e depressão. E, ao mesmo tempo, minha filha teve uma crise de estresse e quis ter depressão também. (Beatriz)

Ele [irmão] é muito apegado à minha mãe na questão de sentimento. Então, quando ele soube que minha mãe estava doente, ele quase morreu de chorar e ficou muito doente. Eu fiquei preocupada demais com ele. (Carolina)

Depois da doença da mamãe, acho que fiquei com depressão. Meus filhos até me falaram pra procurar um médico, uma psicóloga... (Lorena)

Depois da doença da mãe... em decorrência de todos esses problemas que eu tô passando, eu sinto muitas dores no corpo. Mas, eu acho que é do sistema nervoso, é emocional. To com artrose no joelho, bico de papagaio... Minha mãe não sente uma dor na unha, tá entendendo? A cada três meses, ela faz todos os exames e, pra você ter idéia, a pressão da minha mãe é doze por oito! Já a minha é completamente diferente. É altíssima! (Débora)

Ele [pai] está com depressão, ele não aceita a doença da mamãe. Ele perdeu a companhia dele, o ponto de apoio. Mesmo porque agora ela é outra pessoa. Ela não tem mais um pensamento lógico pra dar apoio a ele. (Tainá)

A minha filha, que é doente mental, no momento em que ela surta agora, ela tá implicando com a avó [portadora da DA]. É triste isso! É uma luta! Ela acha que aquelas vozes que ela está ouvindo existem, porque a mamãe é que fica ordenando. É loucura! É coisa de louco mesmo! As vozes que ela ouve e as sensações físicas que ela sente, os cutucões, ela acha que aquilo tudo ali vem da avó. A gente fica num apuro. A mamãe tem momentos de desorientação, e a minha filha, quando tá surtada, diz que o que a mamãe tem é fingimento. E às vezes, ela grita. Então, é um momento em que eu fico lá e cá! (Sofia)

Tais dados revelam a interdependência entre os subsistemas. Baseando-se na ótica da teoria estrutural (Minuchin, 1982), possivelmente os sintomas mais acentuados por estes membros e a falta de diferenciação entre eles revelavam o estilo de famílias emaranhadas. Observava-se a presença marcante do poderoso mito da união, a ser discutido adiante, e as

dificuldades de separação e definição de fronteiras entre os subsistemas. Nestas famílias específicas, o sentimento de pertencimento parecia requisitar a renúncia da autonomia dos membros. Em determinados casos, percebeu-se algo como uma fusão egóica (Bowen, 1978) entre eles.

Pesquisadores e clínicos (Gehring, 1985; Minuchin, 1982; Wood & Talmon, 1983) confirmaram que o bom funcionamento das famílias tem fronteiras claras entre as gerações. Averiguou-se que, diante do estresse, a rigidez dos padrões transacionais das famílias emaranhadas aumentou. Todavia, é importante atentar para o fato de que os processos transacionais destas famílias, decorrentes da adaptação ao quadro demencial do pai/da mãe com Alzheimer, andavam de mãos dadas com a falta de diferenciação e com a ansiedade dos membros diante da situação que vivenciavam.

Para a maioria das filhas cuidadoras, o apoio, a união, a compreensão, a manutenção dos vínculos e a cooperação era algo essencial a ser cultivado na família. Nesse cenário, para elas o ideal seria a família unida, com os membros participando ativamente dos cuidados com os idosos portadores da DA, firmando um compromisso uns com os outros. Elas acreditavam que, para isso ocorrer, suas famílias teriam que se unir, buscar compreender a doença de Alzheimer, bem como o próprio enfermo, e a doença deveria ter cura. As falas apresentadas a seguir demonstraram esses dados:

Eu acho que o ideal seria convocar todos, para explicar a doença, esclarecer a importância do tratamento, e que todo mundo ocupasse o seu espaço, e que não fosse eu que estivesse à frente, mas que nós pudéssemos todos dar as mãos e juntos cuidar da mamãe. (Bruna)

Eu digo: “poxa, gente, vamos nos unir! A mãe tá precisando da gente agora!” Talvez, se a gente se unisse e desse mais carinho a ela, ela vivesse mais um pouco. (Karina)

Pra minha família ser ideal, deveria acontecer a cura de mamãe. Mamãe ia andar mais com as pernas dela e ia conseguir mais essa harmonia entre a gente, ela era o nosso elo. (Priscila)

O ideal é minha mãe voltar à realidade. Assim, a gente ia ficar sem nenhum problema maior, com uma vida mais normal. Eles atuariam mais como pais. E, enquanto casal, também, a gente teria mais espaço, porque a minha mãe voltando a ser como era antes, eles poderiam morar sozinhos. (Gisele)

O ideal da família é a união, o comprometimento de um pelo outro, o amor. E que nas dificuldades, todos estivessem juntos, para ajudar. (Mariana)

O ideal é que minha família seja equilibrada, que tenha harmonia. Pra isso ocorrer, tem que mudar muito a cabeça de todos, inclusive a minha. (Clara)

O uso dos bonecos do FAST também funcionou como um excelente recurso, para que as cuidadoras visualizassem suas famílias e expressassem as mais diversas situações e sentimentos, bem como seus desejos e idealizações. Em alguns casos, elas os manipulavam e interagiam com estas peças representando as ações que verbalizavam. Em outros, inseriam no tabuleiro: a) membros já falecidos, especialmente, nas representações familiares antes da doença e idealmente; b) membros familiares que não existiam (ex.: companheiro/marido que gostaria de ter na vida), especificamente, durante a representação ideal; c) pessoas que consideravam membros do sistema familiar (ex.: empregadas domésticas), revelando a pluralidade do conceito de família, conforme discutido no capítulo 1.

A figura dos empregados domésticos ainda não foi difundida na literatura referente a cuidadores, porém sabe-se que ela facilita o trabalho do cuidador, possibilitando-lhe assumir outros compromissos. De fato, este personagem atua como um mediador importante no cenário dos cuidados, inclusive para amenizar as tensões do cuidador principal (Santos & Rifiotis, 2003). No presente estudo, doze cuidadoras contavam com o apoio destas pessoas e tinham, por exemplo, mais liberdade para desenvolver outras atividades. Todavia, algumas vezes, chegava a ser fonte de estresse: “a gente fica cansada de fazer essas coisas: de limpar cocô, de limpar xixi, e se a gente pede pra empregada limpar ela sai de cara feia. Nossa! eu fico muito chateada com isso.” (Lívia)

O recurso das cores dos bonecos também foi primordial, sendo utilizado diante das seguintes situações: a) quando a família era numerosa, faltando os bonecos de madeira natural, para compor os membros; b) quando, por algum motivo, as cuidadoras queriam destacar determinadas pessoas, por exemplo, apontando, além das diferenças de personalidade, as diferenças de comportamento; c) para revelar as idealizações da família. Seguem abaixo exemplos acerca do uso dos bonecos de uma maneira geral:

Gostei muito do instrumento de pesquisa que você usou, porque ajuda a visualizar a família e facilita a gente a compreender mais a situação. A gente não fica apenas pensando, mas também acaba visualizando a nossa família. (Isabela)

Olhando pra os bonecos, eu vejo o que ficou pra trás, e como eu venci, sem me perder diante daquelas preocupações. Agora é que eu tô visualizando e sentindo a situação. Tudo sobrava pra mim realmente. (Gardênia)

Então, esse meu irmão daqui [aponta para um boneco colorido] fica alegrinho, quando bebe, e já este outro [aponta para um boneco de cor natural] fica violento. (Daniela)

Coloquei minha mãe colorida, porque ela é uma pessoa diferente. Ela precisa do máximo de cuidado. (Talita)

Eu acho que eu posso até colocar aqui uma tia minha chegando, ó? [pega uma boneca colorida e faz com que ela caminhe até ao lado da boneca que representa a portadora]. Eu acho que ela vai me ajudar muito. (Fernanda)

Sempre, nessas situações de conflito, esse meu filho aqui chega [pega num boneco do tabuleiro representando o filho, muda de posição e manipula os outros] e também me dá conselhos. (Tainá)

Eu queria todos os bonecos coloridos. Eu usei a cor, porque eu acho que minha família... ai, meu Deus! Eu já ia falando bobagem. Eu vou falar. É que, às vezes, eu acho minha família meio sem cor, sem vida. Eu acho que, quando a gente tá passando por muitos problemas... tá tudo escuro, sem vida. Queria que minha família fosse sempre assim, tudo colorido... (Vilma)

É importante atentar para o fato de que a maioria delas achava que o que suas famílias mais valorizavam, antes e após a doença, era a união entre os membros. Isso leva a refletir sobre a presença dos mitos, das crenças nos sistemas familiares. Durante a revisão teórica, apontou-se que, na visão de alguns estudiosos, os mitos familiares garantem a estabilidade de coesão do grupo familiar. Helm Stierlin (1979), por exemplo, apontou que “o mito familiar desempenha na relação o mesmo papel que o mecanismo de defesa no indivíduo” (p. 160) e cumpre, simultaneamente, as funções de proteção da família.

Neste estudo, o mito da união funcionava como espinha dorsal (Krom, 1992; 1994) que determinava o maior número de pautas e regras familiares. Quando esses mitos não eram vivenciados na realidade, favoreciam o desencadeamento de conflitos, pois o ideal e o real estavam longe de serem alcançados. Percebia-se que o desejo das filhas cuidadoras era de que esse cenário fosse alterado, ou seja, de que o ideal se tornasse real. Diante desta incapacidade de viver um ideal pleno, elas modificavam suas percepções, dando um sentido mítico aos fatos. Como bem apontou Bucher (1986), a família cria mitos que substituem a realidade por outra mais apropriada aos seus ideais.

Um outro fato importante ligado aos mitos diz respeito à posição dos irmãos, discutida anteriormente. Pelos relatos de algumas cuidadoras, observou-se que, em determinadas famílias, havia a missão de que os membros mais velhos ou mais novos eram guardiões dos mitos, zelando por um patrimônio transmitido através de gerações. Algumas das filhas ocupavam esse lugar. Segue, por exemplo, a fala de Laura:

Olha, tem uma coisa na minha família, que eu não entendo muito bem. É a idéia deles com relação à minha pessoa. Eu sou a mais velha e meu segundo irmão é seis anos mais novo do que eu; o outro é nove anos. Então, eu sou a mais velha mesmo. E sinto que, às vezes, eles têm algo meio mítico em relação à minha pessoa, e eu acho que isso foi criado pelos meus pais, sabe? Como eu fui estudar fora e saí de casa cedo e sempre batalhei muito, pra me tornar independente e... pra mim, isso só poderia vir

através do estudo. Isso era uma mensagem passada lá em casa: “tem que estudar, todo mundo, tem que estudar!” É como se tivesse tido um distanciamento entre eu e meus irmãos, e isso tivesse sido alimentado. Mas, eu percebi isso não faz muito tempo. Eu acho que meus pais criaram uma espécie de mito comigo, da minha pessoa com os meus irmãos...

Nessas circunstâncias, é como se elas recebessem a delegação de cumprir os requisitos determinados pelos mitos familiares, contribuindo para que os membros do sistema fortalecessem o sentido para a vida. Os mitos familiares podem funcionar como uma proteção a um estado de confusão, podendo ainda dissimular uma regra proveniente de um segredo. Visando compreender melhor os conteúdos até então apresentados acerca das relações familiares, serão abordadas a seguir reflexões sobre os principais subsistemas destas famílias.

6.7.1 – O Subsistema Pais/Mães com Alzheimer - Filhas Cuidadoras **Antes e Após a Doença**

“O papai quer tá junto de mim toda hora. É a minha sombra. A nossa ligação continua sendo muito forte. Mas, ele tem que me obedecer! Ele não tem mais poder!” (Isabela)

No processo de filiação, estão envolvidos os laços primários dos pais com suas famílias de origem, a história da união destes pais e dos desejos e investimentos deles, no momento em que se concebe o filho. Também estão implicados a reciprocidade e o reconhecimento dos lugares e posições de ambos diante do sistema familiar. É por meio desses aspectos que se origina o investimento afetivo como recurso fundamental para a construção dos laços de filiação (Passos, 2005). Nesse sentido, na relação entre pais/mães e filhos, a comunicação é um fator essencial, funcionando como ingrediente básico ao crescimento de ambos. Portanto, é considerada uma dimensão facilitadora da coesão e da adaptabilidade, podendo auxiliar ou dificultar as modificações vivenciadas pelo sistema familiar (Relvas, 2002).

Diante dessas afirmações, é fundamental refletir sobre como as filhas cuidadoras percebiam seus relacionamentos com seus genitores. Na visão delas, não houve, na média, uma mudança significativa na coesão com as portadoras de Alzheimer, antes e após o aparecimento da doença. A maioria das filhas que possuía um bom vínculo emocional com suas mães mantinha esse padrão relacional. As que não tinham tanta ligação também, prosseguiram distantes emocionalmente. Todavia, é válido lembrar que algumas delas

tentavam resgatar o tempo perdido e reavaliar os conflitos do passado se esforçando, para manter uma boa relação com os enfermos.

Complementando esses dados obtidos através do FAST, foi constatado, por meio da análise de conteúdo das entrevistas (ver Tabela 9), que *antes e após* a doença, a subcategoria *relacionamento favorável* das filhas cuidadoras com os idosos portadores de Alzheimer foi a mais destacada. Este resultado era esperado, pois é mais provável cuidar de alguém com quem se tem um bom vínculo afetivo do que de uma pessoa com quem não se tem uma boa ligação emocional. Entretanto, percebeu-se que a diferença entre as subcategorias *relações familiares favoráveis (afetivas)* e *desfavoráveis (conflituosas)* não foi acentuada, ou seja, as verbalizações apresentadas pelas cuidadoras foram tanto negativas quanto positivas, sendo que estas chegaram a ser um pouco mais frisadas do que aquelas.

Esses resultados revelaram que nem todas as filhas entrevistadas possuíam um bom relacionamento com seus genitores antes da doença. Nesse sentido, é pertinente pensar sobre como cuidar de uma pessoa que foi, a vida inteira, um personagem que, se comparado às histórias infantis que ouviram enquanto criança, ocuparia o lugar de bruxa ou de Lobo Mau. Quais recursos as cuidadoras que não tinham bom relacionamento com seus genitores utilizavam, para lidar com as mágoas acorrentadas por sentimentos, tais como medo e revolta? Como assumir um lugar de Branca de Neve ou Chapeuzinho Vermelho na vida destes personagens? As histórias que foram compartilhadas por estas filhas eram marcadas por erros de comunicação e desencontros que frequentemente faziam aflorar o sentimento de culpa, diante das ações e do papel que exerciam na vida de seus pais/suas mães, após a doença. Leiam-se, por exemplo, os relatos de Mariana, Sâmia e Alessandra:

Eu tive muito conflito com a minha mãe durante a adolescência e por mais um pouco de tempo. Hoje eu acho difícil meu relacionamento com ela. Eu tenho muita dificuldade devido àquela falta de intimidade, àquela insegurança... e hoje ela tá dependente de mim. É de mim, é da minha pessoa. E ela tá afetivamente muito carente, mas só eu é que sou o referencial dela, entendeu? Ela não fala mais dos outros filhos... antigamente, ela ainda falava: “ah, que saudade do meu filho!” Mas, hoje ela nem fala mais. Parece que se eu fosse mais carinhosa, talvez eu fosse melhor. Eu me sinto culpada, às vezes, me sinto mesmo. Mas, não posso resolver! E, ao mesmo tempo, eu racionalizo e digo: “não adianta eu ficar colocando a mamãe no colo do jeito que ela quer!” Ela quer literalmente ficar no colo, entendeu? Mas, não adianta, porque eu não me sinto bem com isso. Aliás, me sinto mal, né? Aí, eu me questiono assim: por que que quando ela estava bem ela não demandava tanto isso? Ela não demonstrava esse sentimento por mim. Qual é a verdade? Qual é a realidade da minha mãe? Agora, só porque ela está tão dependente, que apareceu essas coisas? Ou ela já precisava, mas não me falava? Às vezes, eu me culpo, porque brigo com ela, brigo mesmo. Aí, às vezes, eu falo pra ela: “mamãe a senhora vai ter que me desculpar um pouco porque, de repente, estou muito sobrecarregada, é só eu resolvendo tudo!” Eu

não quero ela pendurada em mim, mas não tem jeito! Ela diz: “eu quero abraço, você não me abraça. Não me põe no colo. Não me dá atenção. Não conversa comigo. Não faça isso comigo!” (Mariana)

Quando eu era criança ela me colocou no internato. Eu tinha onze anos, era a mais velha, e, naquela época, ela estava se separando do meu pai. Talvez ela me achasse a filha mais rebelde e, por isso, me colocou no internato. E eu fiquei no internato muito tempo. Então, eu tinha muita revolta, porque eu não vivia com ela. E, depois que eu voltei, eu entendi que foi até legal pra mim, porque a gente apanhava muito dela. Ela batia muito na gente, e, até hoje, tudo dela é bater! Então, a gente sempre teve um relacionamento muito distante. Mas, você acredita que eu sofria por ela, quando morava no internato? Inclusive eu fazia carta e pingava de água, porque eu chorava mas, não chegava a pingar. Então, eu jogava água no papel da carta, pra dizer pra ela que eu estava sofrendo muito. Mas, eu não sei, eu acho que eu tinha uma revolta e, hoje em dia eu faço tudo pra perdoá-la. Eu procuro dar pra ela... eu não vou dizer que, toda hora, eu tô cheirando e abraçando a minha mãe, sabe? Porque eu não tenho mesmo aquele amor, eu tento ter amor por ela e, às vezes, eu me cobro. Vou pra o grupo de oração, porque eu acredito muito em oração e peço pra que Deus tire alguma mágoa do meu coração, pra eu poder cuidar dela, porque eu sei que ela está dependente de mim, demais. (...) Às vezes, eu acho que tô prejudicando a minha mãe. Eu ainda tô um pouco deprimida com toda a situação e passo isso pra ela. (Sâmia)

A mamãe me sugou muito quando eu era criança... eu fiquei revoltada com a maneira que ela me criou, esse excesso de zelo... tudo eu tinha que falar o que ia fazer pra ela. Ela queria cortar os meus pensamentos, era uma maneira bem dura de me tratar. Hoje ela é enrabichada comigo. Aonde eu vou, eu tenho que levá-la. Se eu demoro um pouquinho, ela deixa todo mundo apavorado: marido, filhos e netos. Ela quer viver comigo grudada. Eu não ligo, não, prefiro andar com ela grudada do que deixar ela em casa. Um dia desses, eu pedi uma oração, no meu grupo de oração, pra ela e pra eu ter paciência, mas quando cheguei em casa, não adiantou nada! Eu comecei a gritar: “por que a senhora é assim? Por que vai me proibir de sair? Não vai!” Ai, eu gritei, sabe? Fiquei nervosa! Aí, ela sempre faz isso: arruma tudo, pra ir embora, diante da menor coisinha: se eu tô mal humorada, se eu tô quieta, se peço silêncio... é só isso que eu quero. Aí, ela diz: “ah, você não me quer aqui, você tá com cara feia comigo”, e aí, arruma as coisinhas dela pra ir embora. Ela passou uma fase assim direto. Aí, ela quer eu diga assim, com palavras bonitas: “eu quero a senhora aqui em minha casa querida mamãe!” Tem que falar assim, se não ela fica azucrinando. E eu quero melhorar. Será que, fazendo análise, conversando com amigas, eu vou melhorar? De manhã, minha primeira oração é pedir paciência. Quando eu saio, às vezes, eu grito com ela. Minha vontade é de puxar as orelhas, de fazer alguma coisa... mas, tenho que me conter! Aí, ela diz: “bate! Bate em mim!” Mas, eu nunca vou bater. Eu jamais irei agredir minha mãe fisicamente, mas vontade eu tenho. Eu tenho que me controlar! (Alessandra)

Demarcar os limites de até onde cuidar e até onde se permitir dar carinho, afeto e atenção aos portadores era algo que afligia as cuidadoras que haviam tido conflitos durante a vida inteira com seus pais/suas mães com Alzheimer. Observou-se que os recursos que mais utilizavam, para lidar com as dificuldades do dia-a-dia era o apoio de outros membros da família, dos amigos e dos vizinhos. Quando não dispunham desse suporte, algumas buscavam

a ajuda de profissionais. Todavia, é válido destacar que muitos familiares não prestavam auxílio, e elas se sentiam muito sozinhas, conforme apontado anteriormente.

Alguns manuais de apoio aos cuidadores e às suas famílias, disponíveis na Internet ou distribuídos por empresas farmacológicas, apesar de esclarecerem sobre muitos aspectos da doença de Alzheimer e apontar estratégias de como lidar com o paciente, chegam, por vezes, a alimentar o sentimento de culpa das cuidadoras. Ocorre que determinados livros fortalecem a idéia de que elas devem se comportar como uma boa atriz diante do enfermo, incentivando-as a emitir comportamentos positivos e oferecendo uma espécie de receituário do que se deve fazer ou não, para alcançar esse papel. Várias dessas concepções repercutem na vida das cuidadoras, de modo a, praticamente, exigir que elas não permitam a vivência plena de suas emoções.

As regras apresentadas por alguns destes manuais, para melhor conviver com os pacientes, não suprimem o sofrimento provocado pela doença e muito menos a eclosão de sentimentos negativos arraigados nos desentendimentos do passado e vívidos no presente. É preciso que os profissionais e os meios de informação questionem a eficácia dessas dicas e estejam atentos, para não alimentarem essas “soluções para melhor conviver com os portadores da DA”; sem reconhecer as peculiaridades de cada sistema familiar. Mesmo aquelas filhas que haviam tido bons relacionamentos com seus pais, antes da doença, enfrentavam dificuldades de como lidar com uma pessoa que mantinha seus aspectos físicos conservados, mas se comportavam de uma maneira diferenciada da de outrora. Os relatos de Fernanda e Débora, por exemplo, traduziram essa informação:

Ela é minha mãe, e, embora, não seja mais a mesma pessoa, o físico é o da minha mãe. Gosto dela, mas eu vivo mais da imagem que eu tenho dela de uns tempos atrás, que ela era outra pessoa. Essa pessoa de agora é uma pessoa chata na minha vida, porque ela é inconveniente, ela não me dá espaço, ela não recebe nosso carinho como ela recebia antes... Então, eu considero ela mais como um estorvo! É como se eu tivesse convivendo com uma outra pessoa e não com a minha mãezinha querida, entendeu? Hoje ela é uma pessoa que me suga. Suga as minhas energias. (Fernanda)

O que é que ela é? Ela é uma outra pessoa. Ela não é mais a minha mãe, enquanto mãe que eu conheci. Ela é uma outra pessoa que eu tenho que cuidar agora, porque tenho afeto... aliás, já não é mais nem afeto. Eu costumo pensar que foi a forma que Deus entendeu de me dizer que eu vou ter que me separar dela, que talvez antigamente eu não aceitasse. Na verdade, eu ainda tenho um pouco de resistência de aceitar a morte. A morte é uma coisa difícil de ser pensada, de ser admitida. Eu tenho certeza que, se fosse antes, eu ia sofrer muito e agora eu vou sofrer menos. É uma maneira que eu encontrei de aceitar a coisa, né? A gente procura amenizar o nosso sofrimento, mas ela, hoje em dia, é como se fosse mesmo uma outra pessoa... (Débora)

Os discursos revelaram que as dinâmicas do cuidado implicam a dubiedade das relações com a presença marcante de sentimentos ambivalentes e conflituosos. Além disso, foi constatado que as filhas casadas apresentavam um relacionamento tendencialmente mais coeso com as mães do que as solteiras. Provavelmente, esse resultado ocorreu, devido ao fato de as solteiras não disporem de uma rede familiar maior de apoio, como marido e filhos, e, conseqüentemente, sentirem-se mais solitárias em sua função, não aceitando, por vezes, o lugar que ocupavam na vida dos portadores. Conforme apresentado anteriormente, algumas destas cuidadoras exerciam essa função por falta de opção, porque nunca tinham saído de casa, e os irmãos achavam que elas tinham obrigação de cuidar dos pais.

Ademais, convém observar que a maioria dos idosos morava com as filhas casadas, ou seja, estas assumiam a posição de chefe da casa – sozinha ou na companhia do cônjuge. Diferentemente da maioria das solteiras que moravam na residência dos idosos, em que estes, mesmo com a perda da autonomia, ainda eram representados como os chefes da casa. Isso implica dizer que um fato é alguém convidar outrem para morar em sua casa, por exemplo, devido aos vínculos afetivos, e dispor da rede de apoio dos filhos e do marido. Outro é já residir com o sujeito e se deparar com a falta de disposição dos demais irmãos, cuja maioria já estava casada, para assumirem o papel de cuidador.

Nas representações atuais das famílias, constatou-se também que as filhas cuidadoras casadas possuíam um relacionamento significativamente mais coeso com os maridos do que com as mães/os pais portadores e não portadores da DA. Especificamente, com as mães portadoras, as filhas cuidadoras casadas possuíam um relacionamento tendencialmente mais coeso com os maridos. Entrementes, a relação das filhas cuidadoras casadas com as mães portadoras de Alzheimer tendeu a ser mais coesiva do que com os pais não portadores da doença.

Esses resultados, oriundos do FAST, mostraram que, apesar de a filha ser responsável pelos cuidados com os portadores de Alzheimer, buscava conservar seus relacionamentos com os companheiros permanecendo emocionalmente mais ligadas a eles, mesmo após a doença de seus genitores. Desse modo, percebeu-se que, muito embora muitas filhas vivenciassem uma situação de parentalização (Boszormenyi-Nagy & Spark, 1973/2003, p. 193), exerciam os compromissos de esposa sem grandes prejuízos para o equilíbrio familiar. Tais dados ampliam a premissa apresentada por estes autores de que “o filho parentalizado se encontra numa posição especial, difícil para pensar e refletir a possibilidade de assumir novos compromissos, tais como o matrimônio e a paternidade”. Todavia, é válido destacar que

apenas uma filha, que ainda não havia casado, sinalizou a dificuldade para assumir o matrimônio:

Antes da doença do papai, eu tinha mais liberdade. Eu saía, ia conversar com os amigos. Hoje, eles [pai e mãe] estão muito dependentes de mim. Então, hoje o tempo que eu tenho livre é pra ficar com eles. Meu irmão reclama de mim, diz que eu preciso me libertar mais um pouco, gozar a vida, casar. Mas, eu não vou. Até meu noivo diz assim: “ah, você não quer casar por causa de seus pais.” Aí, eu digo: “você teria que morar dentro da casa do meu pai, e isso você não ia aceitar! E eu não ia deixar meu pai, porque é justamente nessa fase que ele está mais precisando de mim! Então, eu não posso deixá-lo! Você não deixaria seus pais, por que eu tenho que deixar os meus?” O meu pai, ele só atende a mim. (Daniela)

É válido aqui destacar que apesar de os autores supracitados focalizarem a parentalização sempre se referindo a crianças, as situações vivenciadas por estas mulheres permitem refletir sobre este conceito, ampliando-o. Assim, embora sejam adultas, muitas delas também se tornam parentalizadas diante de tais circunstâncias.

No estudo de Creasey, Myers, Epperson e Taylor (1990), as filhas de pais com Alzheimer as quais eram casadas tinham um relacionamento mais negativo com seus maridos do que aquelas que tinham seus pais saudáveis. No presente estudo, observou-se que o processo decorrente da doença de Alzheimer do pai/da mãe era o estopim para muitas desavenças entre os casais. Esta afirmação é válida também para as filhas que recebiam apoio dos maridos e que tinham um relacionamento mais coeso com eles do que com seus genitores. Seguem, por exemplo, algumas falas a respeito dessa temática:

Eu não gosto do jeito que meu marido trata a minha mãe, sabe? E ele não consegue se relacionar bem com ela, não suporta. Até que antes da doença ele se dava bem com ela, mas, depois que ela chegou lá em casa, é assim... nosso relacionamento de marido e mulher caiu muito. A gente tinha relacionamento só nós dois, hoje em dia, não tem mais. Mamãe está sempre presente, é uma coisa. Se eu estiver no quarto com ele, ela sempre está me procurando, o tempo todo. E isso gerou um atrito, né? E eu também comecei a me distanciar mais dele, devido, sei lá, estar preocupada com ela... saber que tem uma pessoa dentro de casa. A gente começa a se distanciar de tudo. E a confusão é tanta que chegou ao ponto de eu tentar me separar dele. (Carolina)

Com relação ao meu marido com ela, eu já tive alguns problemas, dele não aceitar alguma coisa que ela fala... um dia, ele chegou a gritar com ela e, então, me colocou numa situação difícil, porque eu fiquei meio dividida entre ele e ela (...) E hoje eu já não tenho nem vontade de fazer sexo. Às vezes, quando eu vou fazer, é meio na marra sabe? E eu acho que o ambiente familiar também está contribuindo muito pra isso. Na minha casa não tenho vontade, não tem ambiente. É tanto que quando a gente sai, “ele gosta de pescar, sabe?” Aí, é que rola tudo porque na minha casa não tem ambiente. Não me dá vontade. Lá, eu me sinto mais tranqüila. Outro dia a gente foi pra Ilhéus e foi tão bom que aconteceu várias vezes. Mais foram 1.300 km pra ir e 1.300 pra voltar. Sai muito caro isso, né? Mas, eu só to conseguindo ter prazer assim. (Fernanda)

A gente vive em conflito por conta dela, existe uma briga constante. Porque, depois que eles [pai e mãe] passaram a viver com a gente, as nossas vidas foram modificadas. (...) Ela [mãe com DA] é o pivô do conflito, porque ela é que gera todo o mal-estar, e todos nós ficamos uns dos lados dos outros, e ela fica afastada do jeito que está aqui representado pelos bonequinhos. (Sâmia)

E aí meu marido brinca comigo e diz assim: “você já imaginou se algum dia você olhar pra mim e perguntar quem é você?” Acho que meu marido não se sente bem em relação à doença da mamãe e a presença dela na nossa casa. Mas, acho que ele está suportando, porque eu preciso ajudá-la, ele entende. Eu acho que ele gostaria que nós estivéssemos atravessando uma fase melhor. Mas, no momento, isso está interferindo na nossa relação, porque realmente estou dando pouca atenção a ele. Às vezes, não dá tempo de cumprir as obrigações de esposa durante o final de semana. Todo dia, eu tenho que ficar com ela. (Bruna)

Eu sinto que meu marido sente ciúme de mim com minha mãe. Ele gosta dela, mas ele sente ciúme dela, e um dia, ele falou que eu dou mais atenção a ela do que a ele. Quando ele está em casa, eu tento não ficar muito perto da minha mãe. Mas, ela vai atrás de mim, aí, eu tento sair porque, se não, ela incomoda. (Clara)

Percebeu-se que os conflitos eram ainda mais acentuados, nos casos em que a mãe ou o pai passava a morar com as filhas, após o desencadeamento da doença. Por outro lado, a qualidade da relação e a convivência entre aqueles que já moravam juntos antes da DA favoreciam uma maior adaptabilidade aos problemas decorrentes da enfermidade. Mesmo convivendo com uma pessoa que apresentava comportamentos diferentes de antes da doença, a noção de “dívida” e “reciprocidade” (Boszormenyi-Nagy & Spark, 1973/2003) das filhas para com seus pais/ suas mães funcionava como forças reguladoras em suas relações. Nesse cenário, é importante pensar como elas percebiam as hierarquias de seus genitores antes e após a doença de Alzheimer.

O conceito de hierarquia tem sido útil, para investigar mudanças na estrutura dos papéis e das regras dentro da família (Olson, 1986; Dickerson & Coyne, 1987). O fato é que, em todas as famílias, surgem os padrões que organizam a hierarquia do poder, e eles definem os caminhos que o sistema utiliza, para tomar decisões e controlar o comportamento de seus membros. Na organização familiar, os padrões de autoridade são aspectos particularmente importantes, pois carregam o potencial para a harmonia e o conflito e estão sujeitos a serem desafiados, à medida que os membros da família crescem e se modificam (Minuchin, Colapinto & Minuchin, 1999). Conforme visto no capítulo 1, na visão de Minuchin (1982), a hierarquia é compreendida como sinônimo de poder, ou seja, existem, na família, diferentes níveis de autoridade.

Verificou-se, através do FAST, que as cuidadoras perceberam uma inversão hierárquica, em que elas possuíam mais poder em relação às portadoras de Alzheimer nas representações familiares atual, ideal e de conflito. Isto é, antes da doença, não tinham poder sobre as mães, mas, após a enfermidade, passaram a ter. Observou-se que, embora as cuidadoras tenham percebido essa inversão hierárquica em relação às mães, não revelaram diminuição do vínculo afetivo (coesão) com elas, permanecendo o que sentiam antes da doença. Estes resultados confirmaram que “coesão” e “hierarquia” são construtos independentes (Gehring & Feldman, 1988; Wood, 1985; Wood & Talmon, 1983).

A inversão das hierarquias de poder é considerada, freqüentemente, a mais destruidora das forças para a estrutura da família (Umbarger, 1983). A inversão e as incertezas quanto às questões hierárquicas dão margem a relações caóticas, perturbando o sistema familiar e o desenvolvimento global de cada um de seus membros (Anton, 2000). Várias participantes revelaram esse mal estar que abalou as estruturas de funcionamento da família, ao assumirem um poder hierárquico maior do que de seus pais. Como ilustração segue o depoimento de Luana:

Aos poucos, eu vou assumindo essa função de matriarca. De repente, eu tenho que estar cuidando e ocupar o lugar de matriarca, entendeu? Eu tenho que ajudar minha mãe, meus irmãos... Eles [irmãos] reagem à minha demanda, quando eu peço pra me ajudar a cuidar da mamãe porque eles não conseguem perceber a minha necessidade. Eu falo, mas eles não conseguem enxergar isso. Tudo está desestruturado nessa família [aponta para os bonecos representando a sua família]. (...) Esse daqui, né? [pega no boneco colorido] Era uma dificuldade pra atender essa demanda. E eu dizia pra ele: “eu tô fazendo contigo a mesma coisa que a mamãe tá fazendo comigo. E eu sei o tanto que eu to achando isso ruim.” De repente, tá acontecendo a mesma coisa com ele. Ele também precisa do espaço dele, né? Eu quero ele mais perto, pra me ajudar, mas, às vezes, ele não quer ter esse poder também, essa autoridade. O que eu sei é que a minha mãe, ela tem que obedecer tudo a todo mundo, porque ela está dependente. Ela não tá conseguindo resolver as coisas por ela mesma. Então, ela tem que obedecer. Quando qualquer um desses personagens [aponta para os bonecos] falar pra ela: “não saia, não vá ou troque a roupa.” Agora ela tem que obedecer. Ela já não tem mais poder!

A participação de algumas filhas cuidadoras nas atividades do Centro de Referência em Assistência à Saúde do Idoso e Portadores da Doença de Alzheimer (HUB), especialmente, dos grupos de apoio aos familiares desenvolvidos pelos profissionais da Psicologia, contribuiu para que refletissem sobre essa inversão de papéis. Beatriz, por exemplo, expressou o que se segue:

Minha mãe não é mais a mesma. Ela era uma pessoa muito dinâmica e que mandava em todo mundo. Ai da gente, se abrisse a boca! Mesmo depois da gente casada, era ela quem mandava. Mas, a doença diminuiu o poder de decisão dela. Antigamente eu

tinha dificuldade de lidar com ela, eu tinha medo dela, mas eu aprendi aqui com o apoio das psicólogas do grupo de familiares, a me impor porque, se não, ela não me respeita. Hoje, eu já falo pra ela: “tem que fazer assim, tem que se alimentar dessa maneira.” Tudo isso graças às orientações e ao apoio que obtive aqui [Centro de Referência].

Também se verificou que as filhas cuidadoras gostariam de ter menos poder (hierarquia) sobre as mães portadoras de Alzheimer. Este dado revelou a insatisfação e o descontentamento diante do fato de se sentirem, por vezes, mães das próprias mães. A título de ilustração, apresentam-se, os relatos de Amanda e Larissa:

Hoje eu tenho minha mãe mais como uma filha. Uma criança. Porque tem horas que ela faz coisa de criança, então, é aquele cuidado como se tivesse cuidando de uma criança pequena. É estranho, mas eu tô cuidando como se fosse minha filha. É complicado, né? Porque, até então, ela era uma pessoa que dominava. A gente tinha medo dela, até da maneira que ela olhava pra gente, acredita? Então, hoje inverteu toda a situação. É meio complicado, porque a gente perdeu, eu perdi a relação de filha, né? Então, é... na realidade, o que que eu sou? Eu sou mãe dela? O que é que eu tenho que fazer? Eu tenho que dizer as coisas que tenho que fazer, eu tenho que tirar as coisas da mão dela, eu tenho que tomar conta do remédio, da hora do banho, da fisioterapia. Eu tenho que colocar a fralda, acomodar na cama, tomar conta do que está acontecendo, entendeu? Então, quer dizer, a relação de filha se perdeu... eu não tenho mais mãe [chora...]. (Amanda)

Logo no início, eu senti assim como uma inversão de papéis, e isso foi horrível pra mim. Porque eu acho que filha não pode fazer mãe obedecer. Nem pode brigar com a mãe. Eu não me senti confortável neste papel de mãe dela. A minha mãe é a minha mãe, e eu não posso ser mãe dela. Eu não queria aceitar essa inversão de papéis. Hoje eu já até questiono isso... num certo sentido, há uma inversão de papéis, porque eu estou cuidando dela, mas eu não sei explicar muito bem... Mas, à medida que o tempo vai passando e a gente vai entendendo melhor a doença: como ela se instala, como a pessoa vai reagindo, e como você vai reagindo não tem essa de que ela é a filha, e eu sou a mãe. Isso é mentira. Ela é a mãe mesmo. Ela continua sendo a minha mãe, e eu continuo sendo a filha dela. Nem é o tempo todo que ela está viajando, e ela sabe perfeitamente o lugar dela na família. Ela dá aquelas viajadas e eu, às vezes, também embarco com esses escorregões dela. Mas, é uma coisa que não é contínua, entendeu? Não sei... eu tenho uma certa dificuldade de explicar isso... comecei até a fazer terapia psicológica por que eu tava me sentindo muito fragilizada. (Larissa)

Durante as entrevistas, foi comum ouvir o pedido de socorro das filhas, apontando o desejo de resgatar dos pais o exercício de suas funções maternas e paternas. Essas queixas denunciavam as limitações, as sobrecargas e as fragilidades destas mulheres diante do papel que exerciam nos cuidados com seus genitores e familiares. Nesse cenário, observou-se o fenômeno conhecido como *conflito de papel*, definido por Salem (1980) como a ocorrência simultânea de dois ou mais conjuntos de pressões, de tal forma que o cumprimento de uma delas tornaria difícil ou mesmo impossível o cumprimento da outra. Alessandra descreveu

esse processo doloroso de perda da hierarquia da mãe e os conflitos de papéis vivenciados, expressando o que se segue:

Essa inversão de papéis e de poder que eu vivencio com a minha mãe é complicado, porque eu perdi minha mãe, né? Eu já não tenho mais mãe! [chora...] E eu ainda tenho uma pessoa que é quase uma criança, mas que você não pode tratar como criança, porque ela percebe sempre que a gente tá tratando ela de forma diferente e não mais como uma adulta pensante. Um ser pensante que decide e pode fazer as coisas por si mesmo. Aceitar que ela já não decide mais pode ser muito penoso pra ela. E, pra mim, é também. Nessa coisa de tomar conta dela e de ter poder sobre ela, eu perdi a minha liberdade também. Cuido dos filhos, da casa, do marido, do meu pai. Eu cuido dos dois. O trabalho pesado é meu. Quem está comandando sou eu. E eu não me sinto cuidada. É meio angustiante, meio triste, mas, é o momento... A minha mãe e o meu pai é quem cuidaria de mim, mas, no momento eles, é que estão precisando ser cuidados. Meu pai não se dá conta de que eu preciso ser cuidada também. Ele está muito dependente de mim pra tudo. Ele até se preocupa, mas não é esse cuidado!

A inversão hierárquica não ocorria apenas em relação às mães portadoras de DA, mas também, com os pais portadores da doença. Como bem apontaram Joyce e Vilma:

Eu acho que meu relacionamento com meu pai agora está mais como o de mãe pra filho mesmo. De vez em quando, eu até esqueço e digo: “oh, meu filhinho, não faz assim, não! Faz assim!” Tem vezes que eu esqueço que ele é meu pai, acredita? Agora eu tenho que brigar, porque ele fica nervoso, brigando. Aí, eu digo pra ele assim: “oh, agora quem manda sou eu. Você não manda em mais nada. Então, faz assim! Do jeitinho que eu mando!” De vez em quando, ele quer brigar, bater, apesar de que ele não tem mais força pra isso. (Joyce)

Logo no começo, eu precisava fazer joguinho com o meu pai, ele me irritava, aí eu passava dois dias sem falar com ele, e aí ele ficava manso. Eu precisava fazer aquilo, pra ele me obedecer, porque, se não ele não queria obedecer. Porque, pra ele, ele é o patriarca, e aí, eu acho que ele pensa “por que eu tenho que me sujeitar à vontade da minha esposa ou de um dos meus filhos?” Eu precisei mostrar pra ele que a coisa não funcionava assim. Família é convivência. Todos servem... isso é família, não é só um dominar, e os outros baixarem a cabeça não. Às vezes eu digo a ele que ele parece um morcego “morde e assopra, uma hora grita, e outra hora está babando.” (Vilma)

Ao pensar na inversão hierárquica através dos relatos das cuidadoras, observou-se que possivelmente a distinção básica entre cuidar do pai ou da mãe com Alzheimer esteja presente principalmente nas imagens da força masculina e do poder patriarcal que ainda imperava na maioria das famílias das entrevistadas. Amiúde, chegava a ser um ônus assumir o comando e admitir que um pai que foi, a vida inteira, o centro do poder perdeu a autonomia, a posição hierárquica na família. Somente ao pensar nessa possibilidade, Lorena, que tinha a mãe com Alzheimer, admitiu: “a minha mãe é quem está doente, mas, se fosse meu pai... Se meu pai ficar doente não sei o que vai acontecer. Ele é o equilíbrio da família. É uma pessoa que tem que ficar no centro de tudo.”

Em síntese, as filhas percebiam que tinham mais poder que suas mães/seus pais portadores de Alzheimer após a doença e sentiam um mal estar com essa inversão hierárquica. Na percepção das cuidadoras casadas, os seus maridos também tinham um maior poder que suas sogras e seus sogros dementados e exerciam-no diante do sistema familiar apresentado. Este dado demonstrou que a maioria das filhas não se sentia hierarquicamente inferior aos seus esposos. Nessa direção, é crucial refletir sobre como elas percebiam a hierarquia de seus irmãos antes e após a doença dos pais e como era a lealdade e o compromisso entre eles.

6.7.2 - Refletindo as relações, a lealdade e o compromisso entre os irmãos diante da mãe/do pai portador da doença de Alzheimer

“Aí, eu pego o telefone e ligo. Olá, meu irmão? Esqueceu que tem pai? Ele não esqueceu que tem filho.” (Tatiana)

O subsistema fraternal foi apresentado pela maioria das filhas cuidadoras durante as representações do FAST, especialmente antes da doença do portador de Alzheimer. Analisando os dados, constatou-se que a coesão nos subsistemas fraternais não mudou significativamente de uma representação familiar para outra (antes da doença, atualmente, idealmente e em conflito). Todavia, conforme apontado anteriormente, ocorreu, em alguns casos, maior aproximação ou distanciamento entre determinados membros.

No relacionamento entre as portadoras de Alzheimer e os irmãos das cuidadoras, foi visto que estes possuem um maior poder hierárquico em relação àquelas nas situações atual. Também, nessas representações, verificou-se a existência de uma frequência maior de cuidadoras que ocuparam uma posição hierarquicamente superior aos irmãos e uma frequência menor do que a esperada de irmãos que tinham mais poder do que elas.

Constatou-se ainda que, antes da doença, existia uma tendência, em que as filhas cuidadoras acreditavam ter maior hierarquia em relação aos irmãos. Na percepção delas, este dado sinalizava o poder que exerciam diante da família, especialmente em relação aos pais/às mães com Alzheimer. Com o passar do tempo, à medida que o portador perdia autonomia, elas adquiriam mais controle da situação e conseqüentemente mais poder sobre suas vidas, em particular, por exercerem o papel de cuidar. Entrementes, não desejavam que nem elas nem qualquer um dos irmãos tivessem mais poder hierárquico que o outro. Para ilustrar este dado, apresentam-se os relatos de Laura e Clara:

Meu pai era muito rígido! Mas, aos poucos ele veio morar comigo e eu fui assumindo... e os meus irmãos se mantiveram nas mesmas posições [pega nos bonecos

e se refere à ausência dos cilindros de madeira]. Aos poucos, ele foi perdendo a autoridade, e eu fui ganhando de maneira gradativa. Foi um processo lento... e tinha horas que eu queria e precisava tomar uma atitude, mas não tinha coragem de enfrentar a autoridade. Embora eu percebesse a perda da autoridade dele, eu não conseguia falar de igual pra igual porque ele era meu pai todo poderoso, como sempre foi e continuava sendo. Então, tinha momentos que eu tinha que ser enérgica com ele e tinha dificuldades. E, à medida que ele foi perdendo a autoridade dele, alguém tinha que assumir. Como ninguém estava disposto, eu acabei assumindo. Fui percebendo que eu tinha que impor determinadas coisas... Quando eu vi que tudo estava se complicando, chamei meus irmãos e disse pra gente tomar uma atitude, porque eu não sabia o que fazer. Mas, ninguém quis assumir nada, e continuou todo mundo na mesma posição [aponta para os cilindros do FAST]. Mas, eu queria que a gente tivesse juntos e que todos tivessem o mesmo peso [aponta para os cilindros do FAST]. E que cada um pudesse expressar a sua opinião, e que o conjunto como um todo assimilasse as coisas ideais pra família e especialmente pro papai. (Laura)

Eu já pensei, várias vezes, em me matar [chora...]. Hoje eu sou forte, mas frágil em alguns pontos. Mas, é preciso pedir força a Deus. Eu realmente não queria dispor de tanto poder na vida deles [mãe, pai, e irmãos]. Mas, eu não posso deixá-los! Eu queria que cada um pudesse se autogerenciar! Sem ninguém ter poder na vida de ninguém. Porque eu poderia ter minha liberdade... por exemplo, eu estou aposentada, eu quero, um dia, passar um tempo numa pousada, sair um pouquinho, mas não posso. No fundo, tá tudo meio que ligado, e um depende do outro. Pra mim, o ideal seria isso... essa libertação. Queria que não houvesse essas cadeias e que cada qual administrasse a sua vida. Eu estou conversando com você, mas já tô pensando aqui nas coisas que eu tenho que fazer. Na família, um depende do outro, é complicado. É como se fosse uma teia. E eu acho que isso faz parte desse processo, desse sistema. (Clara)

Numa ótica sistêmica, observam-se, através desses discursos, as noções de circularidade e interdependência entre os membros. A estrutura dos compromissos internos de cada membro familiar se entrelaça por meios ocultos, formando um complexo equilíbrio de forças grupais e obrigações inconscientes. Nesse prisma, o compromisso, a devoção e a lealdade são os determinantes mais importantes das relações familiares. Essa rede de obrigações deriva da estrutura multigeracional da justiça do universo humano, criada a partir do patrimônio histórico das ações e atitudes entre os membros (Boszormenyi-Nagy & Spark, 1973/2003).

Em 65% dos casos deste estudo, as filhas cuidadoras disseram ser as mais comprometidas com os membros da família antes da doença do pai/da mãe com Alzheimer. Após a enfermidade, 85% delas passaram a assumir ou mantinham esse compromisso, especialmente com seus genitores. Leia-se, por exemplo, o que segue:

Com os meus pais, eu estou comprometida. Eu carrego eles nas costas e levo. Sempre foi assim... (Gisele)

Eu sou totalmente comprometida com a minha família, principalmente com meus pais. Eu faço tudo por eles. (Isabela)

Um dos meus irmãos disse que eu pequei e falou isso pra mim: “você se permitiu que seus irmãos fizessem isso. Você tomou a família nas costas e, quando eles resolveram jogar o doente, você simplesmente aceitou. Você não brigou e disse: ‘não! Eu não vou fazer, porque os mesmos direitos e obrigações que eu tenho vocês têm!’ Simplesmente se acomodou. Se comprometeu.” (Vilma)

Eu me sinto muito responsável pela minha família. Minha mãe me deu a minha irmã como afilhada de batismo, quando eu ainda tinha quatro anos, e depois me deu meu irmão. Um dia, quando ela achava que estava quase morrendo, ela disse pra mim: “toma conta dos seus irmãos!” Então, de maneira geral, ela me comprometeu e eu fui junto e me comprometi. (Tatiana)

Além de fatores sócio-histórico-culturais e econômicos, as doutrinas propagadas pelos pais durante a criação dos filhos, e as contas a saldar das gerações passadas podem ter levado, em diversos casos, a uma simbiose familiar na relação entre os membros ou, contrariamente, a uma falta de compromisso entre eles, gerando uma anomia familiar. Os filhos podem cumprir essas expectativas de cuidado em relação aos seus pais por meio de compromissos de lealdade internalizados. Mas, por que, em algumas famílias, apenas uma filha cuida do portador da DA e não recebe apoio do subsistema fraternal? Por que alguns filhos, que foram, a vida inteira, protegidos, queridos e respeitados, não fazem o mesmo pelos pais, no momento em que eles necessitam? Isabela, por exemplo, dizia-se injustiçada, pelo fato dela e de alguns irmãos terem sido, a vida inteira, ignorados pelo pai e hoje são justamente aqueles que mais prestam apoio e atenção:

O meu pai sempre foi autoritário. Os filhos têm sempre que dizer “amém” pra tudo. Ele tinha altos conflitos com esse meu irmão, o Carlos [pega em um boneco do FAST]. Chamava ele de bichinha. E que ele preferia a morte do que ter um filho veado. E que, se soubesse que meu irmão era veado, botava pra fora de casa. Cansou de chamar a minha irmã de prostituta. Disse a ela que estava mais do que na hora dela sumir da frente dele porque ela dependia dele. Na cabeça dele, ela tinha sido estuprada, mas era mentira, porque tinha sido pelo meu outro irmão [Fábio]. Ele não acreditou na verdade dela. O meu irmão [Carlos] é realmente homossexual mas meu pai não sabe, ou finge que não sabe. E assim como a minha irmã, ele também foi estuprado por esse outro irmão [Fábio]. Então, nós tínhamos muitos conflitos dentro de casa, mas não podíamos dialogar sobre isso, ou conversar sobre o assunto, porque meu pai nunca permitiu. Eram coisas obscuras onde ninguém se entendia direito e, por uma mínima coisa que se falasse que fosse contra o meu pai, era mais fácil colocar todo mundo pra fora do que resolver o problema. Ele não admitia sentar e conversar. (...) De uns três anos pra cá, aí... a gente começou a mostrar pra o meu pai os erros dele como pai: foi omissivo, porque preferiu esses dois filhos aqui [aponta para os bonecos do FAST que representam o Fábio e outro irmão] e esqueceu dos outros. O senhor não quis perceber que os outros precisavam muito mais do senhor do que esses dois! Por que meu pai protegeu tanto o meu irmão mais velho? Por que amou tanto?

Então, a família da gente cresceu assim: num clima muito conflituoso. E eu sempre tentei mostrar pra o meu pai quem estava com a razão, qual o filho que precisava e merecia ouvir a palavra “eu te amo!” (...) Antes da doença meu pai via meus dois irmãos [Fábio e outro irmão] como centro de tudo. Eles podiam tudo e tudo, que eles queriam a gente tinha que fazer. Depois da doença, de um novo desabafo é que ele resolveu parar e começar a se questionar aonde ele estava errado. Eu te digo que, pra nós, os outros três filhos que se empenham em cuidar dele, incluindo eu, o importante é o bem-estar dele, é a qualidade de vida, é a saúde.

A falta de compromisso dos irmãos com as mães/os pais portadores da DA fazia aflorar indagações marcadas pela moral e pelo senso de justiça social e familiar. Como bem questionou Giovana: “e os outros filhos da minha mãe também não têm essa obrigação de cuidar dela? Aonde ela estiver, tem que todos ajudar fisicamente ou financeiramente, não importa a distância!” Além dos aspectos já discutidos, intrínsecos ao estado civil e às relações da família de origem e atual dos irmãos, a distância geográfica ou emocional foi mencionada, através de diversas narrativas, tais como:

É muito difícil quando a família não quer participar do tratamento, e você tenta omitir a doença pras pessoas; quando você começa a justificar o erro dos seus irmãos, a falta de compromisso deles com o pai doente e você fica tentando esconder isso das pessoas. (Joyce)

Já tentei vários tratamentos na minha mãe, pra todos nós pagarmos, e eles [irmãos] já fizeram sacanagem comigo, que eu já dei cheque meu e entrou sem fundo, porque eles não contribuíram. Não honraram com o compromisso. Eu só levo pedrada deles e já estou cansando. (Laura)

Ninguém da família quer ter compromisso com ela [mãe portadora]. Nem mesmo meus irmãos. E eu tô me sacrificando o máximo pra cuidar dela. (...) Aí, agora estão levantando essa polêmica: você chamou pra morar, agora tem que olhar. (Bruna)

A minha irmã brinca, cheira e dá beijo na mamãe e quem vê de longe pensa até que ela é uma filha que nasceu pra mãe, e a mãe nasceu pra filha, mas ela nunca cuidou de mamãe. Ela não quer se comprometer com a mamãe. Ela mora longe, se acha nova, ela é a mais nova e acha que tem que aproveitar mais a vida. Meus outros irmãos ajudam, mas cuidar mesmo, pra valer, só eu cuido. (Cecília)

Eu sinto que somos um pouco desunidas. As irmãs que estão aqui em Brasília me ajudam mas, as que estão lá em Fortaleza não estão nem aí. É tanto, que ela [mãe] veio pra cá, porque lá não houve unidade. Lá era um local ótimo pra ficar porque primeiro é a casa dela. (...) Tem umas que até nem ligam, tem outra que até trocou o número do telefone pra gente não ligar. Às vezes, penso que isso acontece por conta da criação, foi como ela criou os filhos, não criou unidos. Tudo vem do berço porque até um animal se você souber criar ele não vai te dar trabalho no final, até o final eles sempre te obedecem. Se ela criou os filhos desunidos, o final é triste, é todo mundo desunido, continua assim. Eu acho que foi isso. Eu é quem fico ligando pra saber notícias deles, pra falar da mãe. Eu acho isso o cúmulo do absurdo! (Lívia)

Diante dessa falta de compromisso dos irmãos, algumas cuidadoras buscavam realizar reuniões familiares, ou utilizar outros artifícios para obter o apoio dos irmãos no cuidado. Para ilustrar as ações destas filhas, apresentam-se as seguintes falas:

Às vezes eu pergunto assim pra minha irmã: “Que dia que você vem aqui ver seu pai?” Eu falo isso em tom de brincadeira cínica mas, ela entende muito bem o que eu quero dizer. (Daniela)

Antes eu telefonava, brigava, tentava fazer reuniões, mas nada adiantou. Nem meus irmãos nem minhas irmãs querem ter compromisso com o papai. (Laura)

Eu não encontro reciprocidade entre os meus irmãos e minhas irmãs. Ninguém tá disposto a ajudar. Sempre tentei fazer reuniões, marco, mas ninguém vai. Tá sempre todo mundo com compromisso naquele dia. Ou então, nem diz que tá, desaparece. Eu acho que cada um tem que fazer uma autocrítica e ver os pontos em que estão sendo egoístas. Mesmo com pouco estudo a minha mãe com a experiência de vida que ela passou não precisa ser doutor pra sentir que ela precisa de ajuda. O que a minha mãe plantou eles deveriam pegar isso e colher. Mas, eles não param pra pensar... (Diana)

Quando as cuidadoras conseguiam estabelecer um diálogo com seus irmãos, através do contato pessoal, do telefone ou de reuniões de família, várias delas tentavam apontar a importância de dividir as tarefas de cuidado para com os portadores, especialmente quando se sentiam sobrecarregadas e estressadas. Conforme apontado anteriormente esse era um sintoma presente na vida das cuidadoras. As falas de Gardênia e Priscila sinalizaram essa questão:

Tem épocas que estou muito estressada. Tem épocas que, como diz aquela expressão: eu tenho vontade de chutar o pau da barraca! Tem dias que eu quero que um buraco se abra, e eu entre dentro e saia cinco anos depois, pra eu ver como as coisas estão. Só que, ao mesmo tempo que tem dias que estou assim, me dá, aquela crise de choro, então, choro... e coloco tudo pra fora. Depois me lembro das responsabilidades que assumi na vida e que preciso levá-las até o fim. Eu assumi a responsabilidade com os meus pais e tenho de levá-la essa responsabilidade até o fim. Só que hoje eu quero a participação dos meus irmãos, porque eles precisam estar a par de tudo que se passa. Quero dividir as tarefas. Eles têm que saber que não é fácil cuidar deles. (Gardênia)

Eu estou muitíssimo estressada! Mas, eu não vou abandonar o barco. Acho que as melhores pessoas pra tratarem um doente de Alzheimer é a família. E ela tem onze filhos e não precisava nem abrir esse tipo de discussão de quem vai tratar ou não, era só cada um se programar e passar um fim de semana com ela. Um dia desses, eu disse assim: “já que vocês não se programaram e não montaram uma agenda pra cuidar dela... vocês estão é preocupados em retirar o tratamento dela, e eu não vou deixar que minha mãe seja vítima de vocês!” Esse meu irmão, por exemplo, [pega num boneco do FAST representando o irmão] tem uma Van. Ele poderia muito bem pegar o carro dele e ir passear com a mamãe. (Priscila)

Robert Aumann (2006), um dos ganhadores do prêmio Nobel de Economia de 2005, utilizou a teoria dos jogos, como uma ferramenta para entender o processo de tomada de

decisões no mundo real. Ele teorizou que a cooperação costuma ser uma “solução de equilíbrio” e é menos provável que ocorra: a) quando há vários participantes em um jogo; b) quando as interações não são freqüentes; c) quando o prazo para solucionar o problema é curto; d) quando as ações dos outros participantes não podem ser observadas com clareza. A visão de Aumann pode favorecer, em parte, a compreensão dos conflitos familiares vivenciados pelas cuidadoras.

Fazendo um paralelo com essas idéias, observou-se, através dos relatos das filhas, que algumas famílias eram mais compromissadas e bem-sucedidas do que outras na gestão de recursos próprios, diante dos problemas que enfrentavam com a doença. Aquelas que possuíam membros que se comunicavam mais e tinham mais contato uns com os outros e com os portadores da demência passavam a compreender melhor os aspectos da enfermidade e o dia-a-dia das cuidadoras. Conseqüentemente, havia maior cooperação e divisão de tarefas do que naquelas famílias em que os membros eram considerados distantes, geograficamente e emocionalmente, uns dos outros. Também as famílias compostas por um número maior de membros e com baixo nível de coesão tinham menos probabilidade de se unirem em prol dos cuidados para com os portadores da DA.

Apesar de as cuidadoras revelarem que possuíam mais hierarquia do que os irmãos, a maioria destes não obedecia, quando, por exemplo, elas solicitavam a ajuda nos cuidados com suas mães/seus pais portadores da doença. Os descontentamentos em relação às posturas adotadas pelos membros da família diante da falta de cuidado com o portador, evocaram o clamor de duas filhas pelas leis da justiça. Para ilustrar essa querela, apresenta-se o discurso de Mariana:

Eu tenho uma irmã que quer colocar na justiça pra cada irmão ajudar porque não tem condições! O remédio é caro, ainda bem que consegui esse de graça! Mas, não é só o remédio. Tem a alimentação, a fralda... tem que ter ajuda física, emocional e financeira. Eu tenho irmãos que não sabem nem o que está acontecendo com ela. Eles não têm nem idéia do que estamos passando, e, se ligarmos pra pedir um centavo, é uma briga! É por isso que essa irmã quer colocar todos na justiça. Eu dei carta branca, porque, desde que a mãe chegou em Brasília, tudo sou eu quem resolvo, é tudo comigo. Então, eu disse: “daqui pra frente você pode resolver!” E ontem ela já foi lá no fórum e começou. Agora, eu não sei como é que vai ser...

Quando os membros participavam das atividades de cuidado e superavam conjuntamente situações de estresse e de conflito, eram fortalecidos os sentimentos de identidade e pertencimento ao grupo familiar, os vínculos e as lealdades. Neste estudo, um outro dado que merece ser mencionado foi o fato de que o laço emocional e a divisão de tarefas, quando existiam, eram mais acentuados entre as irmãs ou mesmo entre as mulheres da

família. Este dado foi também encontrado na pesquisa de Giacomini, Uchoa e Lima-Costa (2005), realizada com esposas cuidadoras de idosos dependentes. Apresentam-se, a seguir, exemplos de algumas falas que apontam essa afirmativa.

As mais envolvidas com a mamãe sou eu e as minhas irmãs que estão aqui [aponta para determinadas bonecas do tabuleiro]. Elas assumiram a mamãe com os remédios e me ajudam muito. A gente também sempre conversa sobre várias questões. (Gabriela)

A gente [aponta para as bonecas do FAST que representam as irmãs] procura fazer reuniões, pra dizer o que está ocorrendo. Nessa segunda-feira retrasada, por exemplo, nós fizemos uma reunião, pra definir quem vai ficar final de semana com o papai. Mas, já os meus irmãos não querem ter responsabilidade. (Vilma)

A gente [cuidadora e uma irmã] faz reuniões, pra poder expor os problemas, dizer o que está acontecendo com a mamãe. Sempre quem se preocupa em resolver os problemas e ir atrás sou eu e essa minha irmã. O resto [aponta para bonecos representando os irmãos] só vem, se a gente chamar. (Larissa)

Tem um provérbio árabe que diz assim: “uma boa filha vale por sete filhos!” O meu irmão não tá nem aí. Nunca me perguntou quanto eu tô gastando! Eu e a minha irmã é que apoiamos o papai e arcamos com todas as despesas dele. (Joyce)

Conforme dito anteriormente, essas informações ratificam as transmissões culturais do processo social de construção da identidade de gênero, em que as mulheres são direcionadas para cuidados com os outros e para tecer relacionamentos entre os membros da família. Num sistema de relações familiares, as pautas de interação entre os subsistemas e os papéis a serem exercidos por cada um se regem de acordo com expectativas, aspirações, restrições e obrigações transmitidas através das vertentes intergeracionais e transgeracionais.

A propósito, quando as entrevistadas foram indagadas acerca do sentimento de lealdade entre os membros, foi visto que, para 17 filhas cuidadoras, nem todas as pessoas do grupo familiar eram leais antes da doença; para 10 delas todos os membros eram desleais e, para as outras 5, todos eram leais. Após a doença, 21 delas apontaram que nem todos os sujeitos do grupo familiar eram leais, nove revelaram que todos eram desleais, e somente 2 disseram que todos os membros eram leais uns com os outros.

Segundo Boszormenyi-Nagy e Spark (1973/2003), a lealdade pode ser definida em termos morais, éticos, políticos e psicológicos. A etimologia da palavra “lealdade” deriva da palavra francesa “loi”, lei, de maneira que implica atitudes de respeito à lei. Sua natureza real reside na trama invisível de expectativas grupais, mais que em raízes individuais. As origens do compromisso de lealdade são de natureza dialética. Pressupõe-se que, para um membro ser leal a um grupo, deve interiorizar o espírito de suas expectativas e assumir uma série de atitudes passíveis de especificação, para cumprir os mandatos interiorizados.

Ainda de acordo com estes autores, a estruturação da lealdade é determinada pela história do grupo, a justiça humana e os seus mitos. O alcance das obrigações de cada indivíduo e a forma de cumpri-las estão co-determinados pelo complexo emocional de cada membro em particular e pela posição que, através de seus méritos, ocupa no sistema familiar. Baseando-se nestas idéias, observou-se que, diante do processo demencial dos membros idosos, as famílias deste estudo tiveram que realizar um balanço das obrigações de lealdade. O balanço multigeracional de justiça e injustiça constituiu uma dimensão motivacional dinâmica das relações e funcionou como uma das suas forças de auto-regulação das mesmas:

Hoje eu já larguei de mão... eu sofria em dar e não receber de volta. (Daniela)

Elas [irmãs] são desleais comigo e com minha mãe. É uma deslealdade gritante! Mas, mesmo antes da doença já existia. E agora, depois da doença, ficou mais visível, mais nítido. (Diana)

Desleais eles [irmãos] são, porque não querem cuidar. Eu tenho que cuidar e ainda tenho que levar meu pai pra visitar meus irmãos. (Vilma)

Já não existe mais lealdade entre eu e meus irmãos. A doença da minha mãe mostrou tudo isso. (Luana)

Os meus irmãos são desleais... não posso confiar. Eu sou leal a eles, mas eles são desleais a mim. (Gardênia)

Existe deslealdade da parte do Lucas [irmão]. Ele não tem compromisso com ninguém da família. Ele usava a gente [aponta para bonecos se referindo aos outros irmãos] emocionalmente e financeiramente. Deu golpe em mim, várias vezes, e nunca se preocupou em honrar com os compromissos. (Priscila)

É válido destacar que para Boszormenyi-Nagy e Spark (1973/2003), a lealdade não é sinônimo de amor ou de emoções positivas, podendo requisitar a emergência de comportamentos patológicos em um dos membros da família. Nesse sentido, a ação delituosa de um filho pode, por exemplo, servir para evitar uma mudança vivida como perigosa pelos pais, como o desenvolvimento da doença de Alzheimer. Este tipo de comportamento pode ligar o portador do sintoma a parentes mais ou menos afastados, inclusive a ascendentes desaparecidos.

Essas lealdades invisíveis revelam o peso das transmissões inconscientes sobre várias gerações e remetem à postulação da existência de movimentos que atravessam as pessoas, as famílias e as sociedades. De acordo com Imber-Black (1994), as lealdades entre as gerações são amiúde moldadas por segredos. Elas podem surgir, por meio de comportamentos inexplicáveis, através das gerações, como, por exemplo, a reclusão e a delinquência. Segundo

Zuim (2005), a transgressão, em seu aspecto positivo, pode ser compreendida como uma possibilidade de mudança, de algo em que não há meios de se manifestar de outras maneiras, na tentativa de transformar ou abolir uma regra familiar. Os segredos, além de orientarem ações das famílias estão intrinsecamente ligados à transgressão de uma lei, onde se deve calar.

Nesta pesquisa, quatro cuidadoras sinalizaram que um de seus irmãos utilizou recursos financeiros das mães portadoras de maneira ilícita, logo após o início da DA. Apresentam-se o discurso de duas delas:

Ela [mãe com Alzheimer] deu uma procuração em que ele [irmão] pegou vários empréstimos. Fez ainda coisas piores! Usou e abusou! Deixou ela devedora de quase todo mundo e ainda vendeu um apartamento que o papai deixou pra ela de herança. Eu acho que ele já tinha ciência que a mamãe estava com Alzheimer. Ele tirou tudo dela, até o que era nosso. Eu poderia até dar minha parte pra ele, mas a maneira que ele agiu me irritou. Eu acho que nenhum filho faz isso com a mãe. Tirar tudo dela, usando o nome dela! Essa megalomania dele vem um pouco do papai. (...) Eu acho que meu irmão tem um problema sério de personalidade. Ele não é uma pessoa sã. Ele é obsessivo e não é muito normal, ele é o único que não foi leal com ninguém da família. Ele é leal a quem interessa a ele, com a família da mulher dele. No golpe, ele deu o endereço da mamãe como sendo até da firma dele. A aparência é mais importante pra ele. Pra mamãe também a aparência é mais importante! O fato é que nós estamos brigando na justiça contra ele mas foi a mamãe que entrou, porque ela não admitiu que a gente entrasse. Nós estamos com horror dele! (...) Eu acho realmente que todo mundo está preocupado sinceramente é com a justiça, e não com a saúde dela, a situação é essa. (Clara)

Uma coisa muito séria que está acontecendo atualmente é que esse meu irmão manipulou todo o dinheiro dela, e, em dezembro, ela passou uma procuração pra ele, porque havia necessidade de resolver alguns problemas. De março até maio, ele sacou dela 26 mil reais! Ela ficou muito brava e não se lembrava que tinha dado procuração a ele. Falou que ia brigar com o gerente, porque não lembrava que tinha dado a procuração. Fui atrás de informações, para saber o que eu iria fazer, e vou ter que pedir a guarda e a curatela dela. Se eu levasse num cartório pra cancelar a procuração, meu irmão pode dizer que eu me aproveitei do estado da doença dela. Então, tenho que fazer todo o processo. No dia da audiência, foi uma confusão infernal, porque ela não entendia nada, ela ficou transtornada e pra quem não entende na hora ela argumentava muito bem com a juíza. Ela dizia que morava no Rio de Janeiro e que era capaz de cuidar de si mesma, já não se lembrava que morava comigo. Dizia que não estava entendendo o que tava acontecendo. Mas, agora ela não quer e ela pediu pra cassar essa procuração. “Mas, mamãe, como eu posso cassar essa procuração que você deu?” Já expliquei o processo da justiça inúmeras vezes, mas ela não entende! Esquece. Agora, devido essa procuração que ela deu pro meu irmão, eu tô tendo que entrar numa guerra que eu achava que ia entrar depois que ela morresse! (Giovana)

A transgressão pode ser vista tanto no prisma familiar quanto no jurídico. É crucial observar como as leis são instituídas dentro dos sistemas familiares e qual é a interlocução que elas mantêm com o mundo da Justiça. Quando se fala em lei dentro da família, pode-se

associá-la a conceitos tais como mitos, segredos e regras. Muitas vezes, estas se sobrepõem às leis sociais. Ao se atentar para o fato de como o sujeito lida com a lei dentro do próprio sistema familiar, como são instituídas e vivenciadas as regras familiares e qual é o modelo mítico da família que embasa tais regras, cria-se um avanço, para se entender o valor da transgressão no âmbito familiar ou social. Tais avaliações remetem à singularidade possível de cada indivíduo ou sistema, para além da lei social mais ampla (Zuim, 2005).

Ao membro doente cabe o papel de garantir o equilíbrio ao sistema e salvar o mito. Metaforicamente o membro transgressor funciona como salvador do pai, da mãe, de algum mito familiar, enfim, da família. Paradoxalmente, assume também a função de crucificado, que se oferece em sacrifício, pagando o preço de sua não-indivuação, por conta da eleição prioritária do cumprimento de uma delegação familiar (Bucher, 1992). Nos casos envolvendo portadores de Alzheimer, além do apoio psicoterápico à família, é fundamental lembrar que os pacientes tem salvaguardados seus direitos e seus deveres diante da justiça.

Nos casos atendidos durante a pesquisa e o estágio, observou-se que era comum os familiares utilizarem a procuração, isto é, um documento em que o enfermo supostamente apresenta condições de gerir bens e pessoas e delega poderes a outro sujeito, para decidir sobre assuntos legais, especialmente, de ordem financeira. Todavia, a interdição é a única maneira legal de atender aos interesses pessoais e patrimoniais do portador da DA, tornando-o incapaz para os atos da vida civil, sendo nomeado um curador. Estabelece-se, assim, a curatela, que pode ser provisória ou definitiva, visando cuidar e proteger os interesses dos pacientes e de seus familiares.

No Estatuto do Idoso (Lei 10.741/03), é considerado crime “induzir pessoa idosa sem discernimento de seus atos a outorgar procuração para fins de administração de bens ou deles dispor livremente” (Art. 106), podendo o infrator sofrer reclusão de um a quatro anos e multa. Também é crime “apropriar-se de ou desviar bens, proventos, pensão ou qualquer outro rendimento do idoso, dando-lhes aplicação diversa da de sua finalidade” (Art. 102), podendo o criminoso ser multado ou preso por um a quatro anos.

Sabe-se que a organização familiar está calcada num sistema de leis de interdição como, por exemplo, a interdição ao incesto. Percebeu-se que, quando as leis expressas pelos sistemas familiares não estavam sendo cumpridas, buscavam-se as leis da Justiça, para apaziguar as desavenças. Nesse sentido, elas funcionavam como um auxílio na reorganização da estrutura familiar após o desencadeamento da doença. Todavia, a falta de esclarecimento sobre essas leis, aliada à dinâmica das relações familiares, às desconfianças, ao egoísmo, e aos ciúmes, chegavam a dificultar o processo de interdição.

Preciso ir a um Juiz, pra fazer interdição dela. Eu não queria fazer isso, porque é muito chato. Eu vou ter que ficar explicando tudo pra os meus irmãos. Os encenqueiros vão dizer que eu quero pegar as coisas da mãe, porque, com essa interdição, eu posso fazer qualquer coisa, entendeu? Eu nunca iria prejudicar eles. Se não for pra ajudar, pra prejudicar eu não prejudico, não. Poder não voga em nada. O que voga é a consciência! (Laura)

Os meus irmãos, lá em São Paulo, ainda não sabem que o papai está com Alzheimer... porque é assim, a cada vez que vi meu pai adoecer, eu vi meus irmãos fazendo o inventário dele. Então, nós [três irmãs que moram em Brasília e são responsáveis pelos cuidados com o portador] decidimos que não vamos contar, porque eles não vão cuidar. Eles vão querer, sim, interditar meu pai o mais rápido possível. A gente acha que meu pai não precisa de interdição, ele não vai ao banco, ele não compra nada, tudo sou eu e minha irmã que faz. O controle gerencial está com a gente. Ele ainda está um tanto lúcido e se meus irmãos fizerem isso, vai ser uma decepção pro meu pai, e a gente não quer que isso ocorra. Eles [irmãos que moram em São Paulo] valorizam mais o que meus pais têm e construíram do que eles mesmos. Eles estão mais interessados em pegar o que supõem que é de direito deles do que de cuidar dos meus pais, porque já tem quem cuide. Eles não precisam ter responsabilidade e o que eles querem é garantir que os bens do papai não fiquem comigo, que meu pai não passe o que ele tem pra o meu nome... essa é a preocupação deles. (Daniela)

Diante da problemática vivenciada pelos portadores da doença de Alzheimer, as mudanças e tomadas de decisão envolvendo a Justiça não atingiam apenas o núcleo familiar, mas também, a família extensa. Para desenvolver esta idéia, destacam-se, a seguir, questões inerentes ao subsistema avós-cuidadoras e netos.

6.7.3 - O Impacto da Doença de Alzheimer no Subsistema Avós Portadores-Filhas Cuidadoras e Netos

*“Eu digo pra minha filha: ‘tenha paciência com a sua avó!
Hoje é ela, amanhã pode ser você! Você também não é eterna!’” (Lorena)*

Os avós exercem um importante papel na família, mas os relacionamentos destes com os netos podem ser incentivados ou inibidos pelos pais, que atuam como mediadores na relação. Neste estudo, das 32 entrevistadas, 24 eram mães, a maioria dos portadores convivia diariamente com os netos e, às vezes, com bisnetos. Também, em dois casos, constatou-se que as portadoras já eram tataravós. A maior parte dos netos que morava na mesma residência dos idosos se encontrava na fase adulta, seguida da adolescência, sendo poucas as crianças.

A manutenção dos papéis de gênero difundidos pela cultura brasileira retrata o fato de que as mulheres jovens e de meia-idade, além de cuidarem dos filhos, cuidam também dos idosos (Goldani, 1999), sendo denominadas “cuidadoras sanduíche” (Brody, 1989). Segundo

este autor, elas vivenciam mais estresse e são mais suscetíveis à depressão e ao isolamento do que aquelas que cuidam apenas dos pais.

Outrossim, alguns estudos indicaram que o relacionamento pais/mães-filhos é afetado quando os pais/as mães assumem o papel de cuidadores dos avós, indicando a interdependência entre os membros no sistema familiar. Creasey e Jarvis (1989), por exemplo, investigando as relações familiares dos avós com Alzheimer, verificaram que o fardo vivenciado pelas mães cuidadoras, filhas destes avós, afetava a relação com seus filhos e a destes com os avós.

De modo semelhante, constatou-se, neste estudo, que o papel desempenhado pelas filhas cuidadoras atingiu favoravelmente e/ou desfavoravelmente o relacionamento com seus filhos, bem como o destes com seus avós portadores e não portadores da DA. No que diz respeito aos pontos positivos, foi visto que alguns dos netos, especialmente os adultos, também auxiliavam nos cuidados para com os avós portadores da doença de Alzheimer. Para ilustrar esta proposição, apresentam-se os seguintes discursos:

Os meus filhos me ajudam. Eles são muito bons com ela, são carinhosos... são os únicos netos que brincam com ela e têm cuidado. (Amanda)

Eu peço sempre pra o meu filho cuidar dela, enquanto faço as coisas. Às vezes, ele até me cobra: “mãe, você ainda não deu o banho da vó hoje? Mãe, a vó tá toda cagada!” Então, eu vou e dou um banho nela. (Gisele)

As minhas filhas também têm me ajudado bastante com ela [mãe com Alzheimer]. Quando eu não posso trazer ela pra cá, as netas vêm e acompanham. Elas têm o maior carinho por ela, fazem a maquiagem dela, fazem as vontades... (Diana)

O relacionamento dos meus filhos com meu pai e minha mãe, nossa! São assim... todo mundo acha bonito o jeito deles com a minha mãe [portadora de Alzheimer]. Se precisar levar ao médico pra uma consulta, é só ligar pra um dos netos, que eles vão na hora. O meu filho, por exemplo, trabalha só na parte da tarde e, pela manhã, ele sempre ajuda os avós. Se eles estiverem passando mal de madrugada, ele levanta e ajuda a cuidar. Ele chega meia-noite da faculdade, mas ele não bota banca pra ajudar. É ela [filha], todos os dias, faz o almoço e dá o banho na vó, antes de ir ao colégio. Eles dão muita assistência aos avós. (Gabriela)

Assim como nos quadros anteriores, não houve diferença significativa na coesão entre as portadoras de Alzheimer e seus netos/suas netas antes e após o surgimento da doença de Alzheimer. Contudo, a coesão das filhas cuidadoras com os próprios filhos foi significativamente maior do que a coesão destes com as portadoras da DA nas representações atuais das famílias. Este dado justificou, de certa forma, o fato de que os netos ajudavam suas avós, principalmente por estarem ligados emocionalmente às mães cuidadoras.

Devido aos laços afetivos e ao próprio fato de residirem na mesma casa dos avós portadores, percebeu-se que a maioria dos filhos das cuidadoras tinha uma maior proximidade com estes avós e exerciam um papel auxiliar de cuidado maior do que os outros netos. Conforme apontou Tainá: “nenhum filho dos meus irmãos manifestou esse interesse de ajudar a cuidar. Nenhum liga pra mim pra dizer: ‘tia, eu vou buscar minha avó, pra almoçar comigo.’ Ninguém quer ter compromisso!” Talita, por sua vez, chegou a reclamar que tinha, na família, sobrinhos que eram profissionais da área da saúde, mas não manifestavam interesse em cuidar da avó portadora de Alzheimer:

Eu tenho uma sobrinha que é psicóloga, mas nunca se propôs a me ajudar, a me ensinar, a me explicar, e eu não sei nem se pode. (...) Mas, a minha sobrinha não sabe telefonar e perguntar como ela está, nem mesmo a neta que ela criou faz isso. Nenhum sobrinho liga pra perguntar: ‘tia como é que está a minha avó?’ Esta aqui [pega na boneca do FAST], que é enfermeira foi que eu cheguei pra ela e perguntei: ‘Angélica, a sua avó não toma mais banho sozinha, como é que eu faço a higiene pessoal dela? Uso luva ou não precisa?’ Eu queria saber como devo proceder e nunca recebi resposta pra isso. Só depois de muito tempo, foi que ela me respondeu.

Vale ressaltar que nem todos os netos que residiam na mesma casa dos avós portadores da DA eram acolhedores, ou ajudavam nas atividades de cuidado. A cuidadora Sofia, por exemplo, sinalizou que a neta dela exercia um papel mais atuante nos cuidados para com a mãe portadora de Alzheimer do que a própria filha:

A minha neta com minha mãe é uma gracinha. Ela dá banho nela e diz: ‘bisavó, vem aqui. Ela põe pra dormir, dá o lanche dela, ajuda a cuidar da mamãe. Ela ajuda muito! Eu sempre falo para os meus irmãos: ‘vocês têm que fazer tudo pela Patrícia, ela não é obrigada a cuidar da mamãe.’ Ela é uma criança ainda, e o que ela pode ela faz pela mamãe. Na verdade, minha neta faz muito mais pela minha mãe do que a minha filha, que é neta dela. Acho tão interessante! A minha neta senta com a mamãe na sala, conversa e brinca de boneca com ela, e eu acho isso bonito, porque ela é bisneta, ela já tá num grau, numa escala familiar mais longe. Quem deveria cuidar eram as filhas, as netas, e não, a bisneta.

Para os bisnetos e os outros membros da família, o papel de bisavó é considerado mais importante, do ponto de vista simbólico e emocional, do que social e instrumental (Doka & Mertz, 1988; Wentowski, 1985). Nessa direção, os relatos obtidos pelas cuidadoras corroboraram a pesquisa de Brody (1989), ao destacar a importância da interlocução entre as gerações, da possibilidade que os mais novos tinham de aprender com os mais velhos e de estes serem beneficiados por aqueles, em virtude do apoio prestado diante da doença de Alzheimer. O envolvimento afetivo, a vivência de conflitos e as limitações da vida social, por conta das atividades desenvolvidas para com os portadores, eram algumas das experiências significativas vivenciadas por netos e bisnetos.

Os avós têm um papel fundamental no arranjo das alianças das famílias de origem e na possibilidade de coesão ou de destruição do casal conjugal e parental (Miermont, 1987). Em diversos casos atendidos nesta pesquisa observou-se que todo o processo advindo com a demência e com a ansiedade vivenciada pelos membros favoreceu o distanciamento emocional reativo entre os cônjuges, a disfunção física ou emocional em um deles, os conflitos conjugais e a projeção do problema em um ou mais de um dos filhos. Alguns destes reagem aos avós emitindo comportamentos que geravam conflitos ou vice-versa. Leia-se, por exemplo, os relatos de Clara e Bruna:

Quando eu ia pra o trabalho, na verdade, quem ficava com ela era meu filho, mas, quando foi um dia, ela [mãe com Alzheimer] levantou pra bater nele. Aí, aquilo que meu marido tinha de respeito por ela foi acabando e a partir daí começou o conflito dentro de casa. E, na noite de Natal, teve uma briga muito feia. A briga foi entre a mamãe, eu e meu marido, por causa de mamãe, que estava se intrometendo no nosso relacionamento, e isso virou uma bola de neve dentro de casa. Não rolou tapa, só muitas ofensas. Ofensas cruéis! Aí, eu peguei mamãe e minha filha e saí com ela, e os outros filhos foram pra igreja. Quando meu filho mais velho, esse aqui [pega em um dos bonecos do FAST], chegou do serviço, meu marido brigou com ele por minha causa, porque eu tinha pego um ônibus com a mamãe naquele horário, sendo que ele era o culpado. Ele transferiu a culpa dele pra o filho! Aí eles se desentenderam, e eu não vi a briga, mas, quando eu cheguei em casa, ele já tinha tirado as coisas dele. Depois, ele ligou pra mim, dizendo: ‘mãe, eu saí de casa hoje. O pai começou a falar umas coisas que gerou uma confusão tão grande, que eu resolvi sair de casa. Meu filho saiu de casa por uma briga boba. Eu dou muita importância à perda que tive. (Clara)

Ele [pai] foi ficando depressivo e pegou uma pneumonia do nada. Eu fiquei apavorada! Eu cuidava o dia inteiro com ele no hospital e o que aconteceu com os meus filhos? A minha filha parecia uma pessoa distante e parecia que não estava acontecendo nada. Ela dizia: “mãe, isso é normal!” Muito fria, sabe? E eles nem mesmo perguntavam se meu pai tava melhor... eles não queriam nem saber. Não sei se era mecanismo de defesa deles. Meu filho até sentiu mais mas, a menina me surpreendeu. Eu perguntava a ela: “você não pergunta pelo seu avô, você não se importa com ele?” E ela me dava umas respostas de arrepiar como: “mãe, não tem o que fazer!” Eu chegava cansada lá do hospital e tentando disfarçar o problema do papai pra mamãe [portadora de Alzheimer]. O marido apoiava mas, não se envolvia muito e eu contava com o apoio da minha filha mas, ela virava pra mim e dizia: “mãe, não tem jeito! Sabe? Se tiver que morrer, vai morrer, não tem jeito!” Como se dissesse assim: “fica na tua que não vai ter jeito!” Aquilo ali muito frio... me chocou o comportamento dela. Não sei se era uma maneira de se preservar... pelo menos o menino se chegava um pouco mais. E eu vivo dizendo: “vai lá ficar com seu avô, vai dar uma palavrinha porque meu pai é muito ligado a eles e gosta muito deles!” Também quando era pequenininho meu pai se desdobrou, gostava de fazer tudo pra eles, brincava... então, eu é que falo: “vai procurar conversar com seu avô, chama ele pra fazer alguma atividade contigo”. Eu sou quem procuro aproximar meus filhos dos meus pais, porque eles [filhos] mesmos não possuem iniciativa. Eles estão na adolescência numa fase totalmente diferente, entendeu? Numa fase deles saírem pra vida naquela de saírem batendo as asinhas e descobrirem coisas novas e o quê que tem

lá em casa? Uma “tralha”, vamos dizer assim, né? Empacada, e o quê que eles vão tira dali? Porque minha mãe apática, saiu fora do mundo pra eles! Pra eles ela já ta fora do mundo! Fora da realidade! O meu pai naquela de se preocupar... o que que acontece? Está perdendo o interesse pra eles! Eles perdem interesse na medida em que sofrem naquele mundo ali. Eu explico isso dessa forma, entendeu? Já até expliquei pro meu pai: “pai, está na hora deles saírem pro mundo! Não significa que eles não gostam de você! Eles gostam de você!” Querem está perto mas, essa é a hora deles. Na minha hora também eu queria sair pro mundo. (Bruna)

As forças centrípetas e centrífugas atuam na família (Stierlin, 1979). A primeira faz com que o sujeito fique, cada vez, mais próximo ao núcleo familiar, e a segunda impele o indivíduo a sair do sistema, a se distanciar do centro. No caso acima, percebeu-se claramente que a pressão e os problemas conflituosos envolvendo a portadora de Alzheimer favoreceram a atuação de forças centrífugas. Como bem apontaram Papero (1998) e Nichols e Schwartz (1998), o grau de intensidade desses problemas está ligado ao grau de indiferenciação, de extensão do rompimento emocional com as famílias de origem do casal e do nível de estresse no sistema.

Dentre as 24 filhas cuidadoras que eram mães, 15 declararam a existência de conflitos entre os portadores de Alzheimer e um dos filhos. Observou-se, através dos relatos das entrevistas, a presença de coalizões ou triângulos (Bowen, 1978). Nos casos em que os netos tinham uma maior aproximação afetiva com os avós antes da DA, a reação de negação à enfermidade, diante do processo demencial, foi maior. A perda gradativa do apoio dos avós e do diálogo estabelecido entre estas figuras funcionava como catalisador das situações conflituosas. Abaixo, destaca-se o discurso de Lívia mencionando essas mudanças:

Minha vida com meu marido e filhos foi sempre tranqüila. A gente não tinha problemas, até o dia em que eu trouxe mamãe pra morar conosco. Foi um problema muito grande que eu trouxe pra dentro da minha casa. Resultou em alterar a vida de todo mundo. Ela começou a dizer que meu filho do meio conversava com os amigos no telefone tramando matá-la. E ela falava assim com o menino: ‘não pense você que eu não sei o que você está querendo fazer comigo!’ Ela falava coisas duras com ele, e ele chorava. Às vezes, ele me perguntava: ‘mãe, por que a vó fala isso comigo? Logo eu! Por que eu?’ Ele é afilhado dela, sabe? E muito ligado a ela! Eu dizia: ‘sua avó não está boa, ela não sabe o que faz!’ Eu conversava sempre com ele e dizia que ele não levasse em consideração o que ela falava. Enfim, foram coisas horríveis! Depois, esse mesmo filho começou a dar problemas pra gente. Ele arranjou uma namorada e teve um filho com ela, sem nem sequer ter casado. Nós tivemos problemas com ele, porque não queríamos que ele tivesse um filho, porque ele é estudante, não tem trabalho, vive em nossa casa e depende de nós.

A possível diminuição e deterioração da qualidade das relações interpessoais, no interior da família, pode desencadear um clima de estresse, tanto para o idoso cuidado quanto para a família cuidadora (Alvarez, 2001). Os conflitos entre as gerações não envolviam

apenas as relações entre avós-pais e netos, mas também os bisnetos. Para ilustrar essa afirmação, apresenta-se o relato de Fernanda, que narrou o estresse advindo das divergências de comportamento envolvendo as filhas, um neto e a mãe portadora de Alzheimer:

Minha filha chega do trabalho da tarde e diz: ‘deita vó!’ Tem horas que ela quer se estressar, aí eu digo pra ela: ‘calma! Tenha paciência com sua avó, você não sabe que a doença é assim? Tem que ter calma!’ Aí ela diz: ‘Mãe, só a senhora mesmo!’ (...) Tem horas que a mãe pega meu neto e diz que é filho dela, aí minha filha vai lá e tenta tomar das mãos dela. Aí, eu digo: ‘gente, não é assim não!’ Aí vou lá e digo assim: ‘mãe, senta aqui. Deixa eu segurar a criança um pouquinho, a senhora já está cansada!’ Invento qualquer história pra ela, digo que nós vamos dar banho nele, arrumar, passear... essa criança é filho da minha filha mais velha. Ele ficou comigo até um aninho porque ela tem lojas aí ela tinha que trabalhar e ela não tinha confiança de deixar o filho com babá e deixava comigo. Aí era ele e a minha mãe pra mim cuidar. Ainda hoje, quando ela põe o menino no braço, diz que é filho dela e que ela é a dona, que é a mãe e que ela é que tem que cuidar. Ela fala: ‘é meu filho, e quem manda sou eu!’ Ela vai lá pro portão com ele e quer sair. Aí as minhas filhas vão lá em cima, pra tomar, aí agarram o menino, e ele fica chorando, fica nervoso. Eu tenho que dizer: ‘gente, espera aí, não é por aí não! Vamos sentar todo mundo!’ Graças a Deus que o menino não mora mais comigo. Isso tudo vai juntando, e a gente fica estressada.

Através do FAST, comparando-se os resultados das representações de conflitos familiares com as representações ideais da família, observou-se uma menor coesão entre as portadoras de Alzheimer e seus netos nas situações conflituosas. Isso implica que, para as cuidadoras, os netos se afastavam das avós numa situação de conflito, mas, para as filhas, o ideal era que existisse uma maior coesão entre eles. Como dito anteriormente, essa idealização estava arraigada aos valores, às crenças e aos mitos das famílias. Além desse resultado, no relacionamento entre as portadoras de Alzheimer e seus netos, observou-se que estes possuíam uma posição hierarquicamente superior em relação àquelas na situação atual. Percebeu-se que essa mudança hierárquica afetou especialmente os netos adolescentes. Como bem apontou Clingempeel e cols. (1992) a fase púbere dos netos é um dos períodos de transições que mais podem afetar o relacionamento pais-avós. Ademais, a doença contribuiu para essa mudança. Apresenta-se o discurso de Carolina, para ilustrar tais observações:

Meu filho adolescente gosta muito da vó, e foi uma decepção pra ele saber que ela está doente. A família se desestrutura, porque, de repente, tudo gira em torno de quem está doente. Eu estou tendo problemas sérios com ele, porque agora, além dele usar drogas, estava planejando assaltar um banco. Uma coisa de louco! Ele roubou um carro junto com os colegas, e tive que ir pra delegacia e depois tive uma audiência com a Promotora. (...) Se você tem uma pessoa em casa que ama muito e já não pode conversar com ela, você sofre uma decepção. E foi isso que aconteceu com meu filho em relação à minha mãe. Acho que o uso de drogas dele tem a ver com essa decepção. Ele vira as costas pra mim, não quer me ouvir. Ele chegou também a usar aquele hormônio pra cavalo e foi com os colegas pra um supermercado e um deles deu um tiro pro alto. (...) Cuidando da minha mãe acabei deixando o meu filho um pouquinho

de lado. Hoje ela [mãe] está dormindo com ele. Mas, quando ela perturba demais, ele se acorda e fica irritado. Mas, ele mesmo teve essa idéia de dormir com ela. Ele sempre foi o xodó da minha mãe. Sabe como é avó, né? Faz tudo! E, isso, às vezes me tirava um pouco a autoridade, porque ela sempre quis mandar. Ela sempre foi o referencial de poder pra ele. Eu fui sempre aquela de querer harmonizar, mas tinha que dar um esporro de vez em quando. Quando ela fica brava, ele mexe com ela e, às vezes, meio que judia com ela. Outras vezes, se abraçam, são carinhosos. E ela, às vezes, agride, quer bater, arranhar...

Observou-se que a perda do referencial hierárquico que a avó exercia em relação ao neto adolescente pode ter mobilizado, juntamente com outras questões inerentes a essa etapa da vida, a eclosão de atos infracionais por parte deste. O envolvimento de netos dos portadores da DA com drogas ilícitas foi observado em cinco famílias deste estudo, sendo que, em três delas, tais comportamentos foram manifestados, logo após o surgimento da demência dos avós. Outros atos de infração cometidos por netos, após o surgimento da enfermidade destas figuras também foram observados em três casos.

Segundo Zuim (2005), o mundo da marginalização vem atraindo muitos sujeitos e se tornando uma maneira possível de socialização, uma busca constante de satisfação e realização pessoal. Nesse movimento, eles pretendem galgar sucesso, admiração, em uma escalada de poder, a partir do uso de substâncias químicas lícitas e ilícitas, bem como da violência, quando é esta a lógica que impera. De acordo com Calligaris (2000, p. 45), a procura dos adolescentes hoje pelo uso de drogas é a consequência de um interesse para as drogas da geração antecedente. “Os adolescentes de hoje são os descendentes de uma geração que explicitamente ligou o uso das drogas a todos os sonhos de liberação e revolução (pessoal, sexual, social, etc.) que ela agitou e subseqüentemente abandonou e recalcou”.

Na pesquisa de Szinovacz (2003), constatou-se que a situação de cuidado afetava o relacionamento familiar de maneira positiva e negativa, e que os netos lamentavam as restrições que tinham em decorrência da família se voltar unicamente para os cuidados com os avós. Em contrapartida, os netos adolescentes revelaram que, após a doença dos avós, eles se aproximaram mais de seus pais.

No presente estudo, foi visto, por meio do FAST, que a coesão das filhas cuidadoras com os seus filhos foi tendencialmente maior do que a coesão destes com os avôs não portadores da DA nas representações atuais das famílias. Urge lembrar que dez destes avôs também moravam com as cuidadoras e auxiliavam nos cuidados para com as portadoras, mas o maior número de atividades ficava sob a responsabilidade das filhas, que, além de cuidarem das mães, também assistiam os pais não-portadores. O convívio dos netos com estes avôs foi considerado positivo pelas filhas cuidadoras. Apenas em três casos, constataram-se conflitos

ou distanciamento emocional entre estas figuras. Em tais circunstâncias, o comportamento das avós portadoras de Alzheimer favorecia o desencadeamento do conflito. Segue abaixo o depoimento de Diana sobre essa temática:

Aconteceu uns episódios horríveis lá em casa. Começou com a minha filha. Mamãe e ela eram muito apegadas uma à outra. Com um certo tempo, ela [mãe com Alzheimer] começou a ter ciúmes da minha filha com meu pai. Desde a hora que a minha filha acordava ela começava a vigiar ela. Ela achava que eles tinham um caso. Aí, foi quando eu percebi que ela não estava normal. Foi uma coisa horrível! Um dia, minha filha teve que ficar trancada, pra minha mãe não agredir. [chora...] Levamos ao psiquiatra, e ele deu remédio, mas não achou a causa. Só quando trouxemos pra cá [Centro de Referência], foi que o médico disse que era a doença de Alzheimer. Começou com o ciúme... ela tem ciúme de qualquer pessoa que passe muito tempo com o papai. E ele é muito dado, muito de conversar. E ela cria as coisas. Tudo é sexo pra ela. O maior problema dela é esse, ficar vigiando o meu pai toda hora. Ele não pode nem conversar com as netas. Na hora de dormir, enquanto ele não deitar, ela não sossega. Há um tempo atrás, ela me falou assim: “sabe que, um dia desses, eu peguei ele [pai não portador] fazendo sexo com a Joana [neta da portadora]?” Eu falei: “mãe, o que é isso? Porque sua neta vai fazer sexo com o pai?” Meu pai é muito carinhoso e sempre foi... ele abraça, beija. Eu já falei pra os meus filhos e pra os outros netos deles: “quer conviver bem com a avó de vocês? Infelizmente, é tratar o avô e a avó igual!” Mas, igual assim: tem que dar um beijo primeiro nela e, depois, nele porque se for ao contrário, ela não aceita! Tem que ser ela, valorizar ela e depois ele. (...) Com os meus filhos ocorre o seguinte: cada um se tranca no seu quarto, pra não responder pra vó, pra não machucar a vó. Porque o gosto da minha filha era abraçar o avô. Mas, ela não pode fazer, porque a mamãe se aborrece, briga. Se eles [netos] sentam, pra conversar com o avô, pra contar as coisas da Universidade, das festas, essas coisas de adolescente, aí ela senta do lado dele e diz: “você fica ouvindo essas coisas, isso não é conversa pra você!” Fica censurando ele. Então, pra evitar esse aborrecimento, eles [netos] se trancam no quarto.

A confluência de fatores soioeconômicos e culturais relacionados à saúde dos membros e à dinâmica e estrutura das famílias instituem o espaço de conflitos no grupo familiar. O intercâmbio entre pais-filhos-netos-bisnetos e até tataranetos estipula os papéis de cada um nesses grupos. Até aqui, foi visto que, com a doença de Alzheimer, esses papéis sofrem mudanças que precisam ser reavaliadas e elaboradas. Ocorre que, por vezes, os cuidadores, os portadores e seus familiares não dispõem de uma instituição que possa acolhê-los, escutá-los e dissipar várias dúvidas acerca da DA, favorecendo o crescimento mútuo entre os membros. Como dito anteriormente, o Centro de Referência em Assistência à Saúde do Idoso e Portadores da Doença de Alzheimer (HUB) oferece essa possibilidade.

6.8 - O Centro de Referência e a Escuta Psicológica:

Um Suporte para os Familiares de Pessoas Idosas com Provável/Possível Alzheimer

*Esse programa de vocês aqui nos ajuda muito! Nos dá um equilíbrio porque é difícil!
Tem horas que eu quero mesmo é chorar! E com quem?
É aqui com a psicóloga, com a terapeuta... (Débora)*

Os programas de apoio voltados para os portadores da doença de Alzheimer e seus familiares podem favorecer o tratamento e reduzir o nível de sofrimento psíquico. Os profissionais envolvidos no atendimento de indivíduos com demência devem considerar a viabilidade de associar ao tratamento medicamentoso o atendimento psicossocial multidisciplinar dos pacientes e de seus familiares. Todavia, além das limitações peculiares ao diagnóstico e ao descaso e incompetência de alguns profissionais, devem ser levadas em consideração as expectativas negativas de diversos portadores e de seus familiares, que ao saberem que a DA ainda não tem cura, também não buscam maneiras de tratá-la.

É importante conscientizar as pessoas de que se deve, ao menos, favorecer ao paciente uma qualidade de vida adequada à realidade vivida. Essa responsabilidade não é apenas individual ou familiar, mas está arraigada num processo que exige a co-participação de todos (idosos, família, profissionais, governos federais, estaduais e municipais, universidades, ONGS, mídia, entre outros) na busca de estratégias, para enfrentar as situações e dificuldades advindas com a doença.

Nesse cenário, é louvável destacar o trabalho exercido pela equipe multidisciplinar do Centro de Referência em Assistência à Saúde do Idoso e Portadores da Doença de Alzheimer (HUB), que acolhe os idosos favorecendo não apenas o diagnóstico e o tratamento, mas também, propiciando o apoio a seus cuidadores e familiares. É válido dizer que algumas pessoas já chegam ao Centro com o diagnóstico obtido através de outros profissionais. Todavia, necessitam do apoio de uma equipe que possa esclarecê-los, ouvi-los e ajudá-los no tratamento. A título de ilustração, foram selecionados os relatos de Larissa e Bruna:

O Centro de Referência foi uma maravilha, sabe? Eu não sei nem como agradecer. [chora...] Foi aqui que eu recebi atenção. Com o diagnóstico e o tratamento dela [mãe] feito aqui, ela foi melhorando, e eu comecei a aceitar a doença porque eu não acreditava que minha mãe tinha essa doença. E eu reagi super mal, quando eu soube que ela estava doente, mas o Centro nos ajudou bastante a esclarecer a situação. Nós sabemos que aqui ela está sendo apoiada. A gente sabe que cura não tem, mas, pelo menos, a gente tá preservando um pouco, pra que ela não se perca... e o Centro foi uma terapia maravilhosa, porque, com minha mãe nessa situação, a gente sem saber o que ela tinha. A gente ficava mais impaciente, nervosa. Eu fiquei muito mais carinhosa com ela, antes eu não entendia que aquele comportamento dela era da

doença. Hoje, eu já entendo. Foi muito bom, e eu imaginei que não estava sozinha, que eu podia voltar, trocar experiências, fazer amizades e me acalmar. É tão bom receber uma orientação e saber que você não está sozinha! Cada um conta uma história, e a gente percebe que é realmente importante viver um dia a cada dia. (Larissa)

Foi aqui no Centro de Referência que eu comecei a descobrir que a gente precisa prevenir. E aqui, pra mim, foi a portinha, pra gente abrir pra vida; pra gente aproveitar e saber cuidar, prevenir e não esperar tudo se tornar um caos. Foi aqui que eu me esclareci. Aqui que eu vim ter o diagnóstico e como aprender sobre a doença e a lidar com ela, porque, até então, os médicos de outros lugares só diziam que era esclerose. O Centro de Referência, pra mim, foi a luz que surgiu lá no fim do túnel. Pra eu me agarrar, me sustentar. Me dá esse suporte, pra eu levar adiante essa nossa situação do momento. Eu diria que nós estamos vivendo mais uma fase das nossas vidas e dou graças a Deus, por ainda existir pessoas com tanto sentimento de solidariedade profissional. Existe uma partilha, um comprometimento, um laço de amizade. Não é apenas o lado profissional, existe o calor humano, o humano atuando lado a lado. O que eu vejo aqui do Centro de Referência é a nossa esperança para o futuro. (Bruna)

Tais verbalizações ratificam a importância do trabalho desenvolvido no Centro de Referência em Assistência à Saúde do Idoso e Portadores da Doença de Alzheimer (HUB). Durante o estágio de Pós-Graduação e a pesquisa de campo, percebeu-se que cada profissional, à sua maneira, com seus conhecimentos e metodologias de trabalho diversos, contribuía, de alguma forma para o crescimento pessoal e o bem-estar de portadores, cuidadores e familiares. Nesse sentido, havia uma interdependência entre estes profissionais, em que cada um complementava o trabalho do outro, formando uma rede de apoio que propiciava benefícios às pessoas, que passavam a ter uma visão mais abrangente acerca da doença, de como tratá-la, de como lidar com os portadores e com as perdas e dores advindas com o processo demencial. Conforme relatou Daniela:

Eu acho que este trabalho que vocês estão desempenhando aqui no Centro é um trabalho muito importante. E, desde o momento em que você tem um problema na vida com a família, é essencial procurar saber as reações, porque há uma falta de estrutura total, a partir do momento que não sabemos como lidar com a doença. Acho que foi aqui que eu e meu irmão aprendemos a lidar com ela. Hoje ele já faz um carinho e valoriza a auto-estima dela em termos de amor.

Neste estudo, enfatiza-se o trabalho desenvolvido pela Psicologia Clínica no Centro de Referência (HUB). Todavia, é válido mencionar algumas contribuições da equipe da Neuropsicologia, que enfoca a reabilitação da memória e os exercícios cognitivos para os portadores, especialmente quando ainda estão no estágio inicial da doença. Na pesquisa de Silva (2006), coordenador desta equipe, foi constatado que determinadas intervenções neuropsicológicas, estimulam os potenciais cognitivos do idoso, como as capacidades

residuais mnemônicas, reminiscências, preferências e escolhas pessoais significativas (biográficas e emocionais), que podem ser desenvolvidas em oficinas ambientais (jardinagem e lazer) planejadas e sistematizadas com apoios externos e associações. Ainda de acordo com o pesquisador supracitado, as intervenções neuropsicológicas direcionadas aos idosos desenvolvidas no Centro, adotam determinados princípios:

- 1) a dinâmica do trabalho terapêutico é realizada em grupo de no máximo até 8 idosos;
- 2) busca-se conscientizar o idoso da deficiência de memória, utilizando-se as capacidades preservadas ou os potenciais de resíduo cognitivo;
- 3) busca-se auxílio de apoios externos, como agenda e sinalizadores;
- 4) acompanham-se os idosos quanto à compreensão e atenção dirigida às tarefas;
- 5) faz-se uso de repetições, associações, semânticas e reminiscências;
- 6) realizam-se avaliações prévias, posteriores e registro e recuperação das experiências da oficina para análise dos resultados;
- 7) a partir dos resultados obtidos por meio das oficinas com os idosos, oferece-se um feedback e orientações psico-educativas para os cuidadores, visando promover a saúde da família;
- 8) realiza-se uma sessão de enfrentamento social composta por um passeio conjunto com os idosos, cuidadores e equipe interdisciplinar (em restaurante, parques, entre outros);
- 9) desenvolvem-se trabalhos em oficinas de estimulação cognitiva, onde há um monitoramento para pesquisa.

Partindo dessas premissas, já foram desenvolvidas varias temáticas pedagógicas para as oficinas ambientais de estimulação, tais como a “oficina ambiental de jardinagem para estimulação da memória e da auto-estima de idosos” e a “oficina ambiental de lazer para estimulação da memória e inclusão social de idosos”. Nesse sentido, busca-se proporcionar qualidade de vida aos pacientes, cuidadores e familiares (Silva, 2006). Durante o estágio de pós-graduação e pesquisa de campo, observou-se que as reuniões propiciadas por esta equipe aos familiares e cuidadores também favoreciam a discussão sobre os sintomas e o tratamento da DA e das demais demências, dirimindo as dúvidas e oferecendo informações adequadas especialmente aos cuidadores, que, muitas vezes, chegavam ao Centro com idéias mistificadas e preconceituosas acerca da enfermidade. Como bem apontou Laura:

Acho que os grupos que vocês fizeram, para esclarecer sobre a doença, realmente esclareceu muita coisa. Hoje eu tô apenas auxiliando na hora do banho, por exemplo, porque antes eu fazia tudo: passava o xampu, na cabeça dela, ensaboava, enxugava... agora eu dou o sabonete pra ela se ensaboar, coloco a quantia certa de xampu, e ela

mesma lava a cabeça dela. Tenho que fazer com que ela preserve ao máximo os movimentos que ela ainda sabe fazer...

Destarte, é de fundamental importância a contribuição dada pela equipe da Neuropsicologia. Entretanto, é válido relatar que, após a elucidação das informações sobre a doença de Alzheimer, os familiares reagem de maneiras diversas, como, por exemplo, assustando-se com a realidade que enfrentariam no decorrer da demência do portador. Lorena, por exemplo, sinalizou o seguinte:

Eu acho o Alzheimer muito triste! Eu acho terrível! Eu assisti às reuniões aqui explicando como era a doença e achei muito triste a pessoa se ausentar do mundo, estar vivo e não estar, entendeu? Fiquei sabendo que uma pessoa no estado grave não sabe responder nada, não sabe nada. Eu tenho medo pela minha mãe. Eu não quero... [chora...] Eu tenho muito medo de ficar velhinha e dar trabalho pra os outros. Eu vou pedir a Deus pra ir logo. Essa fase da velhice é muito difícil, muito triste! Do jeito que eu tô vendo a minha mãe não é todo mundo que tem a capacidade de cuidar, não! Tem pessoas que não iam agüentar e entregavam logo no asilo.

O “kit do cuidador”, oferecido pelo Centro e elaborado pela Novartis®, contendo informações e esclarecimentos sobre a doença de Alzheimer, também ajudava as pessoas envolvidas nos cuidados a suprimir suas dúvidas. Segue, por exemplo, o relato de Sâmia:

Tenho fé em Deus de que essa doença não evolua da maneira que eu li no “kit do cuidador”: que a pessoa acaba assim... que não sabe tomar banho, não sabe se trocar. Fica dependente de tudo! Até agora na hora que ela sente vontade, ela vai no banheiro e faz! Mas, eu sei que ela pode chegar a não se controlar mais e ficar dependente de tudo! Eu peço à Deus que isso nunca aconteça! Eu li que os remédios são só pra não acelerar totalmente o problema. Mas, eu tenho a idéia de que lá no fim do túnel vai terminar um final feliz! Essa é a minha idéia...

Observou-se que, malgrado os esclarecimentos obtidos por meio das reuniões da Neuropsicologia, das fontes bibliográficas oferecidas e das intervenções realizadas pelos profissionais de outras áreas do Centro, era de suma importância o apoio oferecido pelos grupos da Psicologia Clínica. Reitera-se, que nesta área, havia dois grupos: um formado por pessoas com demência e outro composto pelos familiares e cuidadores remunerados e não-remunerados.

Percebe-se, mais uma vez, a interdependência entre os trabalhos destes profissionais. Se na Neuropsicologia, elas recebem o apoio relativo às informações sobre a demência, na Psicologia Clínica, os familiares e cuidadores podem ser ouvidos, falar sobre seus medos, suas angústias e anseios, trocar conhecimentos sobre a doença, compartilhar histórias com sujeitos que vivenciam situações semelhantes. Como bem apontou Myers (2000), confidenciar sentimentos dolorosos é importante não apenas para o corpo mas, também, para

o psiquismo. Segundo Zimermam (1997), reconhecer a necessidade de ajuda de outros e poder recorrer a elas, seja durante o processo grupal, seja ao longo da vida, constitui uma aprendizagem fundamental, que o trabalho psicológico grupal pode facilitar.

A equipe da Psicologia Clínica desenvolve grupos voltados para os idosos e para seus familiares. Neste estudo, será enfatizado o trabalho com familiares. De acordo com Coelho, Falcão, Campos e Vieira (2006), um dos principais objetivos dos grupos de familiares coordenados, é oferecer apoio e oportunidade de troca de experiências aos membros da família e responsáveis pelos cuidados aos idosos com demências. As condições de participação nos grupos são as seguintes: a) poder comparecer às reuniões semanais do grupo; b) não apresentar grave sintomatologia psíquica; c) aceitar as condições descritas no Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.

A partir da concordância das participantes, oito reuniões com familiares e cuidadores, de aproximadamente 1h30, são realizadas por profissionais da Psicologia e estagiários de graduação e pós-graduação da Universidade de Brasília, sob a supervisão da coordenadora da equipe. Participam das reuniões diversos membros de uma mesma família ou apenas um de seus integrantes. Os cuidadores profissionais remunerados também podem participar. Os diálogos entre os profissionais e os familiares são, sempre que possível, gravados e transcritos. Quando isto não ocorre, os depoimentos são registrados por escrito para apreciação e análise posterior.

Em geral, na primeira reunião são realizadas: a) apresentação dos participantes; b) as propostas do Centro de Referência e dos grupos da Psicologia voltados para os pacientes e seus familiares; c) o levantamento de temas de interesse dos participantes. Nas reuniões subsequentes são discutidos os temas solicitados e/ou de situações pontuais. No último encontro, solicita-se uma avaliação escrita e oral da atividade, a troca de telefones, textos, entre outros.

Observou-se que, determinados cuidadores, que participavam dos encontros da Psicologia Clínica do início ao fim e das demais atividades realizadas pelos outros profissionais, ao longo das oito semanas, em regime de hospital-dia, tinham mais chances de compreender melhor os fenômenos ocorridos em virtude da doença, além de trabalhar as questões pessoais e conflituosas inerentes a esse momento de suas vidas. Outros familiares participavam de apenas um ou de alguns encontros, sendo vários os motivos para a não participação.

Segundo Coelho e Diniz (2005), diversos fatores influenciam os membros da família a não participarem das atividades do Centro de Referência do HUB, especialmente, dos grupos

coordenados pela Psicologia, tais como: a) a frequência de participação exigida pelo centro, b) a falta de dinheiro para as passagens de ônibus, c) a dificuldade de aceitar que o idoso está doente e fatores de ordem afetiva (pessoal e familiar). Nesse sentido, é fundamental que os profissionais estejam sensíveis às dificuldades que surgem e busquem contorná-las da melhor forma possível.

No presente estudo, detectou-se que a falta de compromisso dos irmãos das cuidadoras com as mães/os pais portadores de DA, discutida anteriormente, afetava, por vezes, o tratamento e o trabalho dos profissionais desenvolvido no Centro de Medicina do Idoso (CMI). No convívio com estas pessoas, durante a pesquisa de campo e durante o estágio realizado, foi visto, por exemplo, que algumas tarefas agendadas com certos pacientes deixavam de ser realizadas, porque as cuidadoras não podiam levá-los naquele dia e não contavam com o apoio da rede familiar, para realizar tal intento. Nessa direção, apresenta-se uma fala, gravada após autorização, durante uma conversa informal com a primeira secretária do Centro de Referência:

Eu percebo que o familiar que tem um caso mais grave e um paciente mais trabalhoso e que mais estressa e que a família precisaria mais da assistência do Centro é o que é menos comprometido com o centro. Faltam mais às consultas, faltam às entrevistas psicológicas, às avaliações. Toda vez que a gente liga, pra marcar pra vir a um encontro, sempre está com dificuldade. Por que será? Será exatamente que, pelo fato do paciente dar tanto trabalho, que eles se cansam tanto, que ele já não quer participar das atividades, porque está cansado ou porque realmente ele acha que é o final do tratamento? Que não tem mais jeito? Eu percebo isso em vários casos...

Observou-se ainda que os principais responsáveis pelos cuidados com os idosos eram os que mais participavam das atividades do Centro de Referência. Constatou-se que essa participação, por vezes, era acompanhada de uma queixa: a sensação de estar só na família. Metaforicamente, estas cuidadoras aportavam no Centro, como um barco solitário navegando sobre o rio, desbravando caminhos. Com a continuação da viagem, iam esclarecendo suas dúvidas sobre a doença com os profissionais, aprendendo e se fortalecendo com a troca de experiências através de outras pessoas que vivenciavam situações semelhantes. A partir de então, eram tomadas pelo desejo de compartilhar esse saber com os membros da família. Mas, durante essa navegação, nem sempre encontravam um porto seguro em suas tentativas de desembarque em suas “tribos familiares”, pois nem todos os membros estavam abertos a essa interlocução. Luana, Gardênia, Joyce, Bruna e Débora, por exemplo, afirmaram o que se segue:

Eu gostaria que meu irmão viesse participar das reuniões aqui no Centro, mas ele nem vem. Eu já dei uma explicação de como funciona o serviço, mas ele nunca me ligou e

nem pergunta quando é que estou vindo aqui trazer o papai. Ele poderia dizer: “quero ir também!” (Luana)

Levei daqui folhetos sobre a doença pra eles [irmãos], com a intenção de esclarecê-los. Mas, nenhum teve o interesse de ler. (Gardênia)

Trouxe algumas irmãs pra uma reunião, e elas pegaram os livrinhos explicando a doença, mas eu acho que nunca abriram pra ler. (Joyce)

Eu passei pelas reuniões do Centro e compartilhei muitas histórias doloridas no grupo dos familiares. Será que os meus irmãos não param pra pensar que, um dia, eles podem desenvolver essa doença? E dizer: “eu devia ter olhado pra minha mãe! Eu devia ter participado mais da vida dela...” (Bruna)

Nenhum dos meus irmãos não veio nem aqui! Pra não dizer que não veio nenhum, veio minha filha, que é neta dela, e uma irmã, que veio duas vezes. Mas, os outros nunca participaram! Eu até comentei, no grupo de familiares, que chamava atenção das minhas irmãs... porque eu vejo que ela está agravando a doença, aí eu não sou de ferro, eu sou humana! Quem foi a minha mãe pra ver hoje ela assim? Muitas vezes, eu choro na frente dela, ou, se não, eu saio de perto e vou chorar, só de ver o estado dela. Aí, eu comentei isso com as minhas irmãs, e elas disseram: “mas, você que frequentou os grupos lá do centro de referência não tem que chorar!” Aí eu falei: “não é por aí!” Manda eles virem aqui se esclarecer... eu sou humana! Mas, eles não vieram nunca! Sempre fui eu, sempre eu, eu, eu, eu, eu. Mas, é bom saber que eu não estou passando isso sozinha. Esse trabalho aqui do hospital está me ajudando muito! (Débora)

Quando o familiar cuidador cuida solitariamente, a sobreposição de papéis exercidos ao longo do tempo passa a ser percebida como quase impossível de ser suportada. A cada dia o indivíduo vai compreendendo a complexidade do ato de cuidar, por isso passa a desejar redistribuir os encargos advindos do cuidado ao idoso. Destarte, buscam apoio dos familiares, dos membros da comunidade e dos serviços de saúde (Alvarez, 2001). Percebia-se devido à necessidade de falar sobre seus sofrimentos, algumas delas se sentiam incomodadas pelo tempo limitado (oito semanas) de intervenção. A proposta da equipe da psicologia clínica se insere no programa definido por toda o grupo de profissionais do CMI. Para alguns familiares em especial, o término do grupo e das demais atividades é vivenciada com muito receio (Coelho, Falcão, Campos & Vieira, 2006).

Nesta pesquisa, constatou-se que a subcategoria mais destacada, antes da doença, pelas filhas cuidadoras foram as relações extrafamiliares desfavoráveis, seguida das relações extrafamiliares favoráveis. Após a doença, ficou em destaque as relações extrafamiliares favoráveis. Percebeu-se a importância destas mulheres e o movimento que realizaram em busca de apoio fora do sistema familiar. Além do auxílio da comunidade, dos vizinhos e dos

amigos, o Centro de Referência do HUB propiciou esse suporte se destacando no discurso das cuidadoras.

Nesse cenário, é crucial destacar que, no Centro de Referência, também era realizada uma visita domiciliar a alguns portadores, especialmente, aos que estavam na fase mais avançada da doença. Acompanhando algumas dessas visitas, durante o estágio de pós-graduação, foi observado que a maioria dos cuidadores também se sentiam gratificados com a presença da equipe dos profissionais. O vínculo era formado entre estas pessoas, a partir daquele momento, ou fortalecido nos casos em que já houvera encontros prévios. Esse contato também favorecia a compreensão do contexto sócio-cultural-econômico e familiar dos portadores. Alguns, por exemplo, possuíam o nível socioeconômico elevado, com uma rede de apoio de empregados, enfermeiras, enquanto outros se sentiam isolados da família, tinham baixa condição financeira e não contavam com a ajuda de vizinhos.

No Distrito Federal, antes do trabalho desenvolvido pelo Centro de Referência do HUB, o suporte aos familiares de portadores do mal de Alzheimer era desenvolvido basicamente pela iniciativa dos próprios familiares e de alguns profissionais que ofereciam apoio aos grupos de ajuda mútua. O surgimento e a disseminação de alguns desses grupos em âmbito nacional decorreram especialmente do empenho da Associação Brasileira de Alzheimer – ABRAZ –, instituição que surgiu com o apoio da Sociedade Brasileira de Geriatria e Gerontologia – SBGG –, para atender às necessidades das diversas famílias de pacientes portadores da doença de Alzheimer e similares. Todavia, há de se ressaltar que ainda é restrita a presença de profissionais capacitados, para atender às demandas desta população nos serviços públicos de saúde das várias cidades do país.

Outra informação que merece ser destacada é a respeito da Lei 8.842/94 – Art.10, parágrafo III, que versa sobre a área da educação e propõe, dentre outras iniciativas, inserir nos currículos mínimos, em diversos níveis do ensino formal, conteúdos voltados para o processo de envelhecimento, de forma a eliminar preconceitos e a produzir conhecimentos sobre o assunto; incluir a Gerontologia e a Geriatria como disciplinas curriculares nos cursos superiores, visando a formar e a capacitar recursos humanos com competência para atender às demandas da clientela idosa e de seus familiares; desenvolver programas educativos, especialmente nos meios de comunicação, a fim de informar a população sobre o processo de envelhecimento. Se todas as instituições cumprissem essas propostas, talvez a realidade favorecesse um envelhecimento mais digno à população em geral, e especificamente aos mais necessitados.

Cabe aqui também refletir sobre a interlocução que deve haver entre a pesquisa e a intervenção na Psicologia. A interdependência entre essas áreas permite discutir o compromisso social que os profissionais devem ter, levando-se em consideração os contextos em que os sujeitos vivem, as limitações e os recursos que apresentam. Tais aspectos são elementares para se compreender a dinâmica da vida pessoal e familiar das pessoas envolvidas nos estudos. Ao interagir com estes sujeitos, os pesquisadores favorecem a eles e à própria prática profissional através das reflexões sobre as crenças, os valores, as atitudes e os comportamentos.

Os pesquisadores que desenvolvem pesquisas qualitativas na clínica são construtores de informações, e os instrumentos ou o processo que utilizam, para obter os dados, são indutores da interação. Assim, observam-se formas de estabelecer um certo tipo de interação que pode permitir ao pesquisador estar simultaneamente em diversas posições: cientista, analista, sujeito e observador (Pinto, 2004). Nesse cenário, o compromisso ético com as demandas que possam se constituir durante a pesquisa é fundamental, para que o indivíduo não se torne um mero informante do estudo. No caso da entrevista clínica, que levanta sua história de vida e que ocorre, freqüentemente, em um encontro, não há como prever o impacto que o repensar de sua trajetória pode representar para o sujeito (Carvalho, 2004).

No presente estudo, após o término das entrevistas, buscava-se esclarecer as dúvidas das participantes sobre a doença de Alzheimer e sobre outros assuntos que surgissem. Também se constatou que muitas cuidadoras entrevistadas ficavam aliviadas, ou saíam reflexivas do encontro, por terem falado sobre suas vidas e suas relações familiares. Outrossim, percebeu-se que várias delas criavam expectativas sobre os resultados e a aplicabilidade da pesquisa. Apresentam-se, a seguir, algumas falas sobre essa temática:

Depois dessa conversa que eu tive com você, deu pra entender um pouco mais a minha família. Visualizei melhor minha família. Agora, eu to mais tranqüila. (...) É muito bom que a sua pesquisa seja feita e seja divulgada! A nossa realidade é realmente uma dureza! (Amanda)

Essa conversa foi ótima pra minha cabeça porque tem coisas que ficam ali guardadas e você não pode colocar pra fora porque nem todo mundo está disposto a ouvir e, de repente, é uma ajuda que você tá dando, uma experiência que você tá passando. É bom colocar pra fora o que a gente sente, não é mesmo? (Karina)

A nossa conversa serviu pra me orientar um pouco mais e me tornar mais leve! Eu gostei de participar da sua pesquisa e espero que ela ajude em alguma coisa. (Lorena)

Eu lhe agradeço pela oportunidade de poder falar sobre os meus sentimentos. A única coisa que lhe peço é que essa pesquisa possa ajudar as pessoas que estão mais próximas aos doentes. Que elas consigam estabelecer um parâmetro que a gente sabe

que fácil, não é, mas que a gente possa aprender a lidar com isso e a tirar proveito, cada dia, do pouco tempo que nós vamos ter daqui pra frente com eles [portadores]. Isso é o essencial! (Daniela)

Foi muito bom participar deste estudo. E eu gostaria de ver o resultado dele, o que você conseguiu tirar de tudo isso e que benefício... aí, vem meu lado, meu ego. O que deveria acontecer pra melhorar essa situação? Você tá estudando esses casos. Será que tem algumas linhas novas, alguma coisa que ajude ou minimize alguma coisa, pra retardar mais essa doença? (Mariana)

Gostei muito da nossa conversa! Foi muito boa pra mim! Eu sou apaixonada pela Psicologia. Eu gosto da Psicologia porque eu acho que nessa área a gente tem que ouvir e analisar as pessoas. Agora eu consigo enxergar o meu pai e essa reação dele de não aceitar a doença da mamãe. Me reporto ao passado e faço várias reflexões. Já percebi que quando começo a falar eu ouço minha própria voz, ouvindo minha própria voz, estou de fora. É como se eu me colocasse um pouco afastada de mim e me escutasse. Muitas vezes, já consegui resolver problemas me escutando falar. Só pelo fato de estar falando sobre aquilo eu consigo enxergar uma nova possibilidade. Quando começamos a nos colocar pra fora, enxergamos outras coisas. (Bruna)

A medida em que as filhas falavam e elaboravam suas queixas, temores e questionamentos, percebia-se uma reflexão acerca da ressignificação do sofrimento, do processo de luto e de perda em relação à figura paterna ou materna, entre outros aspectos. Em todos os discursos ficou notória a importância do Centro de Referência em Assistência à Saúde do Idoso e Portadores da Doença de Alzheimer (HUB) para os portadores, as cuidadoras e seus familiares.

O presente trabalho não teve a pretensão de esgotar a temática desenvolvida e não conseguiu abarcar todas as variáveis intrínsecas à complexidade do assunto, portanto, traz algumas limitações que serão apontadas a seguir.

6.9 - Algumas limitações deste estudo

Dentre a ampla gama de questões que permearam o processo desta pesquisa de cunho quantitativo e qualitativo, observou-se a complementaridade que existe entre tais esferas. Todavia, a parte quantitativa da análise de conteúdo desenvolvida por Bardin (1977/2000) tem suas limitações. Uma delas é que, seguindo a regra de representatividade, pontuam-se as unidades de uma maneira geral, e não, especificamente, de cada caso, ou seja, se, por exemplo, uma participante fala mais do que outras e verbaliza mais aspectos desfavoráveis das relações familiares durante toda a entrevista, o número de unidades desta subcategoria vai aumentar e sobrepor-se aos das demais, que podem, por outro lado, ter falado pouco, porém,

favoravelmente acerca das relações familiares. Destarte, os resultados obtidos pelas técnicas de análise de conteúdo não podem ser tomados como prova indiscutível. Porém, constituem uma ilustração que permite corroborar, pelo menos parcialmente, os dados revelados.

Quanto ao uso do FAST, observou-se que, pelo fato de ele ser de origem européia, possui um número limitado de bonecos devido à realidade das famílias que compõem os países daquele continente. No Brasil, apesar de a realidade estar se modificando, ainda existem famílias com grande número de membros. Isso limitou algumas cuidadoras deste estudo, pois, em determinados momentos elas gostariam de ter inserido outros bonecos no tabuleiro, mas, em virtude do número reduzido de peças que o teste oferece, isso não foi possível.

Outra limitação é que a coesão familiar é tratada, no FAST, obrigatoriamente, como um construto recíproco, ou seja, se uma pessoa possui um vínculo afetivo com outra, obrigatoriamente esta teria o mesmo elo com aquela, e nem sempre isso ocorre.

No que se refere à amostra desta pesquisa, por mais que se tenha tentado controlar as variáveis quanto ao estágio da doença do idoso, em alguns casos, já estava numa fase mais avançada. Evidentemente, existe diferença entre os discursos das cuidadoras de um idoso na fase inicial e na avançada. Tais situações também interferiram nas respostas dadas pelas participantes. Também a dimensão da amostra e o fato de estar vinculada a um Centro de Referência com homogeneidade para determinados fatores faz com que não seja representativa do espectro das figuras cuidadoras da comunidade em geral.