**UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO
INSTITUTO DE PSICOLOGIA**

EMANUELA BEZERRA TORRES MATTOS

**A jornada do cuidar: experiência de cuidadoras familiares de idosos com demência
de Alzheimer**

São Paulo

2016

AUTORIZO A REPRODUÇÃO E DIVULGAÇÃO TOTAL OU PARCIAL DESTES TRABALHOS, POR QUALQUER MEIO CONVENCIONAL OU ELETRÔNICO, PARA FINS DE ESTUDO E PESQUISA, DESDE QUE CITADA A FONTE.

Catálogo na publicação
Biblioteca Dante Moreira Leite
Instituto de Psicologia da Universidade de São Paulo

Mattos, Emanuela Bezerra Torres.

A jornada do cuidar: experiência de cuidadoras familiares de idosos com demência de Alzheimer / Emanuela Bezerra Torres Mattos; orientadora Maria Júlia Kovács. -- São Paulo, 2016.

243 f.

Tese (Doutorado – Programa de Pós-Graduação em Psicologia. Área de Concentração: Psicologia da Aprendizagem, do Desenvolvimento e da Personalidade) – Instituto de Psicologia da Universidade de São Paulo.

1. Cuidadores 2. Doença de Alzheimer 3. Envelhecimento 4. Terapia ocupacional I. Título.

HV699

EMANUELA BEZERRA TORRES MATTOS

**A jornada do cuidar: experiência de cuidadoras familiares de idosos com demência
de Alzheimer**

(Versão Corrigida)

Tese apresentada ao Instituto de
Psicologia da Universidade de São Paulo
para a obtenção do título de Doutor em
Psicologia

Área de concentração: Psicologia
Escolar e Desenvolvimento Humano

Orientadora: Maria Júlia Kovács

São Paulo
2016

FOLHA DE APROVAÇÃO

MATTOS, Emanuela Bezerra Torres

A jornada do cuidar: experiência de cuidadoras familiares de idosos com demência de Alzheimer

Tese apresentada ao Instituto de Psicologia da
Universidade de São Paulo para a obtenção do
título de Doutora em Psicologia

Área de concentração: Psicologia Escolar e
Desenvolvimento Humano

Orientadora: Prof.^a Dra. Maria Júlia Kovács

Aprovada em:

Banca Examinadora:

Prof. Dr(a). _____ Instituição: _____

Julgamento: _____ Assinatura: _____

Prof. Dr(a). _____ Instituição: _____

Julgamento: _____ Assinatura: _____

Prof. Dr(a). _____ Instituição: _____

Julgamento: _____ Assinatura: _____

Prof. Dr(a). _____ Instituição: _____

Julgamento: _____ Assinatura: _____

Prof. Dr(a). _____ Instituição: _____

Julgamento: _____ Assinatura: _____

DEDICATÓRIA

Ao meu marido, meu companheiro fiel de todas as horas;

Aos meus filhos, por me ensinarem a viver o amor maior;

À minha mãe com quem pude aprender que era infinitamente mais capaz de suportar e enfrentar as adversidades da vida.

AGRADECIMENTOS

A Deus, que por sua grande misericórdia e graça sempre me guiou por caminhos que me permitiram alcançar meus sonhos. Durante esses quatro anos de doutoramento, vivi momentos que marcaram minha vida. Aquele que mais sonhava: SER MÃE, e outro que mais temia: PERDER MINHA MÃE. Tenho a grande certeza, no meu coração, de que em nenhuma outra fase de minha vida senti *Seu* cuidado e proteção para comigo de uma forma tão peculiar.

À minha orientadora, Maria Júlia Kovács, que acolheu minhas angústias enquanto doutoranda expressando dedicação, cuidado, escuta e orientações valiosas que permitiram reflexões e crescimento profissional e pessoal. Sua presença nesse momento de minha vida deixará marcas. Obrigada por nossas conversas, por seu cuidar de maneira afetuosa de minha dor, por me ajudar a ressignificar meu processo de luto e não desistir dessa caminhada e por contribuir imensamente para que eu pudesse colocar em prática o que aprendi na teoria. Nós nos encontramos no tempo certo. Muito obrigada.

Ao meu marido, Ricardo Sousa Mattos, companheiro fiel. Agradeço o apoio dedicado ao longo de toda minha jornada e pelo incentivo na busca de concretização de meus sonhos. Você mudou minha vida e mudamos e crescemos juntos. Sou muito feliz por ter com você meus maiores tesouros, Murilo e Arthur Mattos. Foi uma dádiva de Deus ter esse privilégio de ser mãe de gêmeos. Tão pequeninos, sequer entenderam minhas ausências. Quantas vezes precisei sair e deixá-los chorando. Como foi difícil em muitos momentos escrever a tese tendo ao fundo o som de *Peppa*. Com certeza, estiveram comigo sempre. Amo vocês.

À minha irmã, Anna Paula Bezerra Torres, por sempre acreditar em mim e me alimentar com palavras de incentivo e apoio. Sua presença em minha vida sempre me estimula a alçar voos mais altos. Amo você e sou eternamente grata por tudo que fez por mim.

Aos meus pais, José Torres Barbosa e Ivanira Maria Bezerra Torres (*in memoriam*), por todo o investimento, carinho, afeto e educação que me tornaram quem eu sou. Quero aqui expressar meu agradecimento especial à minha mãe. Minha maior admiradora e incentivadora. A pessoa que tinha mais orgulho de mim. Foi com ela que pude colocar em prática toda a teoria de luto e cuidados diante de uma doença avançada. Com certeza, passei a olhar a experiência do luto do outro com muito mais respeito e conhecimento prático. Como foi difícil, para mim, viver com você esse aprendizado. Você não saiu do meu pensamento um dia sequer de minha vida. Amo você infinitamente...

À minha amiga e parceira, Márcia Maria Novelli, por partilhar uma caminhada de pesquisa e prática de cuidados voltados à pessoa com demência, seus cuidadores e

familiares. Obrigada por dividir comigo toda a sua experiência e conhecimento. Sou grata por ter você como parceira e amiga. Com você sou muito melhor.

À minha aluna, Érica Teixeira, pelas transcrições das entrevistas e por trilhar comigo os primeiros passos dessa pesquisa. Obrigada por sua dedicação, competência e amor pelo que faz. Você, certamente, será uma profissional envolvida e dedicada ao outro.

À amiga que Deus me deu de presente, Eliana Ferretti, pelas revisões da língua estrangeira, pelo incentivo e a amizade de sempre.

À Comissão do Curso de Terapia Ocupacional da Universidade Federal de São Paulo por ter aceitado meu afastamento e me dar a possibilidade de me dedicar a esse sonho.

Aos colegas de trabalho do Curso de Terapia Ocupacional, pelo incentivo e apoio para entrar no doutorado. Fico muito feliz por compartilhar com vocês, agora, o resultado desse trabalho.

À querida Debóra Genezini por suas valiosas indicações de leitura.

Às colaboradoras deste estudo, obrigada por dividirem suas histórias de vida. Tenho, para com cada uma de vocês, um profundo respeito e admiração por toda a trajetória de cuidar. Muito obrigada por enriquecerem o material deste trabalho.

Ao meu grupo de doutorado, por nossas discussões, reflexões, acolhimento e compartilhar de experiências que nos engrandecem.

Aos funcionários do Instituto de Psicologia da USP, por toda atenção e disponibilidade.

RESUMO

MATTOS, E. B. T. **A jornada do cuidar**: experiência de cuidadoras familiares de idosos com demência de Alzheimer. 2016. 243f. Tese (Doutorado) – Instituto de Psicologia, Universidade de São Paulo, São Paulo, 2016.

Com o crescente envelhecimento populacional, as síndromes demenciais têm tido alta prevalência na população idosa acima dos 60 anos. Em todo o mundo, a ausência de uma rede de suporte formal adequada traz a responsabilidade ao cuidador familiar que passa a exercer essa função que pode durar longos períodos. A presente pesquisa tem como objetivo compreender a experiência da cuidadora familiar de idoso com a doença de Alzheimer ao longo do processo de cuidar, conhecer sobre os aspectos positivos e/ou negativos desse cuidar e identificar necessidades próprias e/ou particulares das cuidadoras de idosos com esse tipo de demência. Trata-se de uma pesquisa de natureza qualitativa. Foram entrevistadas 9 cuidadoras familiares (04 esposas e 05 filhas). Os princípios éticos de sigilo, privacidade, confidencialidade, não identificação dos dados das colaboradoras e liberdade de participação foram respeitados. Os depoimentos foram gravados a partir da entrevista aberta com a seguinte questão norteadora: “Como é para você a experiência de acompanhar e cuidar de seu marido (pai ou mãe, irmã (o)) com demência de Alzheimer?” As unidades de significado emergiram tendo como fundamento o método fenomenológico proposto por Giorgi e Sousa (2010). A reflexão a respeito das 19 unidades de temáticas desveladas como os principais temas de análises dos nove depoimentos de cuidadoras familiares foram relacionadas às três fases no longo processo do adoecimento: 1. Início que é marcado pela percepção de alguns sintomas, a demora no diagnóstico, a peregrinação por médicos, a oscilação de sentimentos, da negação à impotência, as mudanças na rotina, o medo do desconhecido e do futuro, tentativa de minimizar ou normalizar o problema e o impacto inicial do diagnóstico na vida do doente e da cuidadora principal; 2. O processo da jornada em que se observa a sobrecarga do cuidado, a diminuição da participação social, o sentimento de impotência, a proximidade com o Ser Superior, a percepção de morte em vida, a busca por suporte e apoio, a tentativa de estagnar a evolução da doença, a necessidade de reorganizar a rotina e de ressignificar a experiência vivida, a percepção sobre aspectos positivos do cuidar como forma de fortalecer a sensação de bem-estar e modificar a maneira de olhar o processo de adoecimento de seu ente querido; 3. O processo final da jornada que é percebido como solitário, doloroso e sofrido, com muitas dúvidas, medos e estigmas, a falta de acolhimento e o silêncio de profissionais. A partir da análise dos principais temas observados buscou-se ampliar a compreensão de que a jornada do cuidar não é finalizada com a morte do ente querido devido à necessidade da elaboração, ressignificação e retomada da vida após a perda, abrindo espaço para discussão, reflexão e mudanças para todos aqueles envolvidos nesse processo. São apresentadas também recomendações para cuidadores familiares e profissionais de saúde nos cuidados às pessoas com Doença de Alzheimer.

Palavras-chave: cuidadores; doença de Alzheimer; envelhecimento; terapia ocupacional.

ABSTRACT

MATTOS, E. B. T. **The journey of care**: the experience of family caregivers of older adults with Alzheimer's dementia. 2016. 243f. Tese (Doutorado) – Instituto de Psicologia, Universidade de São Paulo, São Paulo, 2016.

With the growing aging population, dementia syndromes have had high prevalence in the elderly over 60 years. Worldwide, the absence of adequate formal support network brings responsibility to family caregiver who comes to perform this function that can last long periods. This research aims to understand the experience of elderly family caregivers with Alzheimer's disease throughout the care process, know about the positive and negative factors of that care and identify particular needs of caregivers of elderly with dementia. This is a qualitative research. Nine family caregivers were interviewed (04 wives and 05 daughters). The ethical principles of confidentiality, privacy, confidentiality, no identifying data and freedom of participation were respected. The statements were recorded from an open interview with the following question: "How is it for you the experience of caring of your husband (father or mother, sister) with Alzheimer's dementia"? The units of meaning emerged taking as a basis the phenomenological method proposed by Giorgi and Sousa (2010). The reflection on the 19 thematic units unveiled as the main themes of analysis of the nine testimonies of family caregivers were related to three stages in the long process of becoming ill: 1. The beginning which is marked by the perception of some symptoms, delay in diagnosis, the pilgrimage by doctors, the oscillation of feelings, from denial to helplessness, changes in routine, fear of the unknown and the future, try to minimize or normalize the problem and the initial impact of the diagnosis in the life of the patient and the primary caregiver; 2. The journey of process where there is the burden of care, decreased social participation, the feeling of helplessness, the proximity with a superior being, the perception of death in life, the search for support, the attempt to stalling the progress of the disease, the need to reorganize the routine and give new meaning to lived experience, the perception of positive aspects of caring as a way to strengthen the sense of well-being and change the way of looking at the disease process of their loved one ; 3. The final process of the journey that is perceived as lonely, painful and suffered, with many doubts, fears and stigmas, lack of support and the silence of professionals. From the analysis of the main issues observed sought to broaden the understanding that the journey of care is not finished with the death of loved one due to the need of reframing and resumption of life after loss, making room for discussion, reflection and changes for all those involved in this process. Recommendations of caring people with Alzheimer's disease for family caregivers and health professionals are also shown in this study.

Keywords: caregivers; Alzheimers disease; aging; occupational therapy.

LISTA DE SIGLAS

ABRAz	ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DE ALZHEIMER
AIVD	ATIVIDADE INSTRUMENTAL DE VIDA DIÁRIA
AOTA	ASSOCIAÇÃO AMERICANA DE TERAPIA OCUPACIONAL
AVD	ATIVIDADE BÁSICA DE VIDA DIÁRIA
CDR	CLINICAL DEMENTIA RATING SCALE
CRE	COPING RELIGIOSO E ESPIRITUAL
DA	DEMÊNCIA DE ALZHEIMER
DAV	DIRETIVAS ANTECIPADAS DA VONTADE
DCL	DEMÊNCIA POR CORPOS DE LEWY
DFT	DEMÊNCIA FRONTO TEMPORAL
DSM-IV	DIAGNOSTIC AND STATISTICAL MANUAL OF MENTAL DISORDERS
DV	DEMÊNCIA VASCULAR
IBGE	INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA
ILPI	INSTITUIÇÃO DE LONGA PERMANÊNCIA PARA IDOSO
IPQ	INSTITUTO DE PSIQUIATRIA
NAC	NATIONAL ALLIANCE CAREGIVING
OMS	ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DE SAÚDE
PUC	PONTIFÍCIA UNIVERSIDADE CATÓLICA
SADe	SERVIÇO DE ATENDIMENTO EM DEMÊNCIA

TAP TAILORED ACTIVITIES PROGRAM

TO TERAPIA OCUPACIONAL

UNIFESP UNIVERSIDADE FEDERAL DE SÃO PAULO

USP UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO

WHOQOL WORLD HEALTH ORGANIZATION QUALITY OF LIFE

SUMÁRIO

APRESENTAÇÃO.....	11
1. INTRODUÇÃO.....	16
1.1 Cuidador familiar de idoso com a doença de Alzheimer.....	24
1.2 O luto antecipatório do cuidador familiar de idosos com demência de Alzheimer.....	27
1.3 Intervenções da terapia ocupacional junto ao idoso com demência de Alzheimer e cuidador familiar.....	33
2. OBJETIVOS.....	44
3. MÉTODO.....	45
3.1 A pesquisa qualitativa como método de investigação.....	45
3.2 Instrumentos e procedimentos de coleta de dados da pesquisa.....	51
4. APRESENTAÇÃO DOS DEPOIMENTOS.....	60
5. COMPREENDENDO OS RELATOS.....	64
5.1 O retrato da experiência singular do cuidar.....	64
COLABORADORA 1 (C1).....	64
COLABORADORA 2 (C2).....	66
COLABORADORA 3/4 (C3) (C4).....	68
COLABORADORA 5 (C5).....	72
COLABORADORA 6 (C6).....	76
COLABORADORA 7/8 (C7) (C8).....	80
COLABORADORA 9 (C9).....	85
6. DISCUSSÃO.....	88
CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	121
MENSAGEM DE REFLEXÃO AOS CUIDADORES FAMILIARES.....	125
MENSAGEM AOS PROFISSIONAIS.....	126
REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS.....	127
ANEXO A- TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO.....	134
ANEXO B- ENTREVISTAS COM CUIDADORAS FAMILIARES (CF).....	137

APRESENTAÇÃO

Minha aproximação com o tema em estudo percorreu toda a minha trajetória de vida. Desde pequena, sempre fui muito apegada aos meus avós maternos. Meu avô faleceu quando eu tinha apenas 10 anos. Naquela época, não era dado diagnóstico de Alzheimer, mas pessoas com comportamentos alterados e prejuízos de memória como o dele eram chamadas pelos leigos de caducas ou esclerosadas. Naquele tempo, apesar de acompanhar, à minha maneira, todo o longo e lento processo, eu não entendia como o meu avô podia estar daquele jeito e demorei a aceitar a sua morte. Em seu sepultamento, preferi não ir. Passei dias com medo de dormir, pois tinha sonhos constantes com ele. Lembro que essa foi minha primeira grande perda e a única durante longos anos em minha vida, mas nem por isso era algo com que eu lidava tranquilamente.

Sempre gostei de ajudar as pessoas e, na graduação, escolhi seguir a carreira de Terapeuta Ocupacional. Minha preferência pela área da gerontologia foi demarcada desde o início do curso. Havia e sempre houve em mim um olhar especial para as pessoas idosas. Após o término de minha graduação, optei por cursar Especialização em Gerontologia para entender e aprofundar meus conhecimentos na área que havia escolhido. Mesmo com o grande interesse na temática, os processos de envelhecimento patológicos despertavam em mim questões como: como é para essa pessoa vivenciar esse processo? E sua família? Como a família se sente? Será que eu estou preparada para ver meus pais envelhecerem? E se eles adoecerem? Se eu perder minha mãe? Todas essas perguntas levavam-me a uma única resposta: não posso me colocar enquanto alguém que pode passar por isso porque eu não suportaria. E as perguntas continuavam. Como posso ajudar as pessoas que passam por esse processo quando eu mesma não consigo me imaginar vivendo tal experiência?

Dei início a um processo terapêutico para me ajudar a elaborar melhor os meus receios e medos que naquele momento não faziam tanto sentido, pois tinha pais jovens e saudáveis. Continuei seguindo minha carreira como terapeuta ocupacional acompanhando um grupo de idosos saudáveis em um centro de convivência na periferia de Fortaleza e realizando atendimento domiciliar a idosos com quadros demenciais e suas famílias.

No intuito de seguir carreira acadêmica, ingressei no Mestrado em Saúde Coletiva na Universidade de Fortaleza, pois as opções eram limitadas. Propus-me a estudar o significado do grupo de convivência para idosos saudáveis. Foi uma experiência rica e complexa, mas ao mesmo tempo, por que não dizer, conveniente. Nesse momento, eu não me depararia com as dificuldades, receios e medos que assombravam meus pensamentos mais íntimos e que o estudo com famílias de idosos e que vivenciam processos patológicos poderia me trazer.

Com o término do Mestrado, veio o primeiro grande desafio de minha vida pessoal, o casamento. E não foi apenas o “casar”, mas sair da casa de meus pais e ir morar em outra cidade, Sorocaba/SP. Esse foi um processo muito prazeroso, mas também difícil, ao qual dediquei um ano de acompanhamento psicoterápico. O mais difícil para mim, naquele momento, era o distanciamento de minha mãe. Confesso que o processo após o casamento foi para mim surpreendente, visto que a distância que temia tornou-se pequena e nos aproximou mais ainda.

Apesar das dificuldades em exercer a profissão em uma cidade nova, não me permiti desistir. Busquei participar de grupos de estudos na área de envelhecimento, realizei cursos específicos em Terapia Ocupacional na reabilitação cognitiva de idosos com quadros demenciais e fui voluntária em um grupo que trabalhava com idosos com transtornos psiquiátricos. Até que surgiu a possibilidade de mudança para São Paulo (capital) e prestei concurso para terapeuta ocupacional no Instituto de Psiquiatria (IPQ) do Hospital das Clínicas. No mesmo período, abriu concurso para preenchimento de uma vaga docente do Curso de Terapia Ocupacional da Universidade Federal de São Paulo (UNIFESP)/Campus Baixada Santista, na área de contexto hospitalar. Fui aprovada em ambos. Fui chamada a assumir o cargo no IPQ, e como tinha receio da demora do chamado do segundo concurso, resolvi assumir o primeiro. Durante três meses, pude estudar, acompanhar e atender famílias e idosos com quadros demenciais. Um tempo muito propício a novas descobertas e criação de grandes laços de amizades. Porém, fui chamada a assumir o cargo de docente na Unifesp e encerrei um ciclo para iniciar outro. Nunca imaginei o que estaria por vir.

Assumi o cargo de docente na UNIFESP em 14.10.2010. Na área hospitalar, precisava definir com qual população trabalharia e de que forma poderia colaborar. Após conhecer o Hospital Santa Casa da Misericórdia de Santos, as enfermarias e as demandas que a instituição trazia, optei por, e a comissão de curso por consenso

disponibilizou, um campo de estágio voltado aos idosos com doença oncológica e seus familiares. Durante um ano, estive muito próxima a pessoas que experimentam o sofrimento, a dor, o medo, a angústia, a culpa e, porque não, o medo da morte. Mais uma vez, confrontei meus próprios medos. Porém, dessa vez, havia algo diferente em mim. Existia o medo, mas também me sentia mobilizada a explorar esse mundo que me parecia tão sombrio. Era uma sensação contínua de aproximação e afastamento das perdas e da morte.

Busquei participar como aluna ouvinte do Curso “A questão da morte nas instituições de saúde e educação”, no Programa de Pós-Graduação em Psicologia Escolar e Desenvolvimento Humano, com o intuito de me aprofundar nas discussões, bem como, buscar preparo para lidar com os diversos casos que acompanhávamos em nossa prática e para os quais me via despreparada profissional e emocionalmente. Nessa época, já estava pensando em prestar seleção para programa de pós-graduação de doutorado, diante de meu anseio de prosseguir em minha carreira acadêmica. Como já estava em contato com a professora da disciplina e minha futura orientadora, e diante de minha inserção na área, prestei a seleção para o Programa de Psicologia Escolar e Desenvolvimento Humano, em outubro de 2011, com um projeto intitulado “Formação de profissionais da saúde do contexto hospitalar: desvencilhando barreiras para o significado da morte reumanizada”, que posteriormente foi alterado para “O significado para o cuidador familiar do cuidar de idoso com câncer”.

Após um ano de vivência prática, busca teórica e aprofundamento nessa discussão, conheci o outro lado da situação. Não como alguém que acompanhava idosos com doença oncológica e seus familiares, mas como alguém que estava vivendo o diagnóstico de uma doença oncológica em sua família: minha mãe. Foi grande o impacto em minha vida. Mudou tudo. Mudou inclusive a forma de olhar a vida e de me colocar diante dela. Um turbilhão de sensações e emoções diante de cada minuto vivido junto a ela, e com ela e minha família percebi que todo o meu percurso não passou de um preparo. Não foi apenas preparo profissional, mas todo esse caminho levou-me, sem que eu percebesse, a me fortalecer enquanto profissional e pessoa para que pudesse viver o momento mais temido de minha vida, a morte rápida e devastadora de minha mãe. Estar e viver com ela todas as etapas, desde o diagnóstico até o seu último suspiro, foi, além de sofrido, revelador. Ao mesmo tempo em que me sentia abandonada, deprimida, sem o meu vínculo mais sincero e profundo de amor, veio a notícia de que

me tornaria mãe. E mãe não apenas de um, mais de dois meninos. Ser avó era o maior sonho de minha mãe. Avó em dobro, então! Nem tudo na vida tem uma explicação e a forma como se passaram os dias, meses e anos após a sua morte e chegada de meus filhos impactou grandemente minha vida profissional e pessoal. Tenho a sensação de que toda minha vida aconteceu junto com o doutoramento.

Ao retornar ao trabalho, já grávida, não consegui, durante os primeiros meses, voltar ao hospital e atender aquela mesma população à qual eu também pertenci: cuidadores familiares de idosos com doença oncológica. Nessa nova fase de minha vida, busquei retomar o trabalho junto a idosos com demência e seus cuidadores familiares, possibilidade que não estava disponível em minha entrada na universidade. Nesse momento, retomei o trabalho com uma população que eu já conhecia, amava e que, embora me trouxesse uma série de inquietações, trazia também o interesse em colaborar com os cuidadores familiares para que o longo processo do cuidar pudesse ser, também, um tempo de descobertas, sonhos e anseios compartilhados.

No primeiro capítulo da pesquisa, apresento uma parte introdutória com revisão da literatura envolvendo questões teóricas pertinentes ao tema estudado. Os três subcapítulos abordam a questão do cuidador familiar de idoso com doença de Alzheimer, o luto antecipatório e a intervenção da terapia ocupacional junto ao idoso com demência de Alzheimer e cuidador familiar.

No segundo capítulo, aponto os objetivos da presente pesquisa. O terceiro capítulo detalha o percurso metodológico no qual discorro sobre a abordagem qualitativa e o método fenomenológico. Em seguida, descrevo os instrumentos e procedimentos de coleta de dados da pesquisa, incluindo como se deu o convite às participantes, o local da Pesquisa, as colaboradoras (quem são, como foram identificadas e contatadas), as entrevistas, os dados da pesquisa, o procedimento para a compreensão dos relatos e as questões éticas que perpassaram todo o processo da pesquisa.

No quarto capítulo, apresento os depoimentos respeitando a ordem na qual as entrevistas foram realizadas e descrevo a história de cada uma das colaboradas, apontando as características principais de seus relatos consideradas relevantes ao tema do estudo.

No quinto capítulo, explico a compreensão dos relatos a partir das vivências compartilhadas, identificando as principais unidades temáticas que emergiram de cada um dos relatos.

No sexto capítulo, trago a discussão, articulando as unidades temáticas que emergiram com a teoria levantada e minhas próprias reflexões no intuito de disparar reflexões e aprofundar questões relacionadas ao tema estudado. Por último, realizo um apanhado dos principais temas que surgiram durante a jornada do cuidar na vivência de cuidadoras familiares de idosos com demência de Alzheimer e proponho minha devolutiva às colaboradoras e a todos a quem possa interessar o tema e a discussão.

1. INTRODUÇÃO

De acordo com Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE, 2009, p.38):

Estimativas apontam que, de 1990 a 2025, a população idosa mundial crescerá 2,4% ao ano, contra 1,3% de crescimento anual da população em sua totalidade. Focando o grupo etário de 60 anos ou mais, observa-se que o mesmo duplica em termos absolutos no período de 2000 a 2009 ao passar de 13,9 para 28,3 milhões, elevando-se em 2050 para 64 milhões. Estima-se que em 2050 os idosos representarão 28,8% contra 13,1% de crianças e adolescentes no total da população.

Com a transição demográfica ocorreram, também, alterações nas características epidemiológicas da população idosa com mudanças nos padrões de adoecimento nos quais diminuem a incidência das doenças infecciosas e aumentam a morbimortalidade por doenças crônico-degenerativas e por causas externas (PASCHOAL; FRANCO; SALLES, 2007).

No Brasil, é na velhice que cada vez mais pessoas são acometidas por enfermidades eminentemente crônicas e de lenta evolução, o que torna a velhice não unicamente um estado, mas um processo que deve envolver todas as esferas políticas, o Estado, a sociedade e a família (CHIBA, 2008).

Com o crescente envelhecimento populacional, as síndromes demenciais têm tido alta prevalência na população idosa acima dos 60 anos, chegando a acometer cerca de 10% dos indivíduos. Sua incidência cresce com o avançar da idade, contribuindo para o crescimento exponencial nos próximos anos (DINIZ, 2011).

Apesar de definições já concebidas a respeito do que torna o processo de envelhecimento saudável ou patológico, caracterizando o velho diante de seus aspectos biológicos, psicológicos, sociais e culturais dentre outros, as definições por si só não bastam diante da multifatorialidade e subjetividade dos processos de envelhecimento.

Numerosas pesquisas afirmam que o envelhecimento é caracterizado pelo declínio das funções fisiológicas e que esse declínio não é igual para todos os órgãos, nem mesmo para todos os indivíduos. Existem três teorias que explicam o envelhecimento, dentre elas, a que acredita que ele começa a partir dos 30 anos, passando por uma relativa fase de estabilização até o final da terceira década da vida, quando então começam a se tornar manifestos os primeiros sinais do envelhecimento (QUEIROZ; PAPALÉO NETO, 2007, p.808).

Apesar da estreita relação entre os fatores biológicos, sociais e psicológicos e sua importância na caracterização do envelhecimento saudável, as pessoas comumente acreditam que as alterações biológicas é que são responsáveis pelas alterações nas dimensões sociais e psicológicas. Esta impressão é falsa, pois nem sempre as alterações biológicas são as únicas e nem as mais importantes (QUEIROZ; PAPALÉO NETO, 2007).

Nas pesquisas sobre o envelhecimento é importante levar em consideração a heterogeneidade, fatores genéticos e o conceito de normalidade. Para se abordar heterogeneidade, daremos ênfase às diferenças entre idosos que têm aproximadamente a mesma faixa etária. E ao se tirar o enfoque dos problemas estritamente médicos das pessoas idosas, abre-se espaço para uma visão mais abrangente de saúde, que questiona o que vem a ser a “normalidade”.

Desta forma, é fácil pensar o processo de envelhecimento longe de uma concepção reducionista, mas como processo interacional e multidimensional que inclui transformações constantes, que podem ser interpretadas simultaneamente como ganhos e perdas (QUEIROZ; PAPALÉO NETO, 2007).

Apesar de todas as mudanças que, no decorrer de longos anos, favoreceram a longevidade tão desejada pelo homem, pode-se perceber o quase desaparecimento do substantivo “velho”, só permanecendo no uso corrente sua função adjetiva, quando falamos de coisas antigas ou usadas. Tenta-se a todo custo suavizar o peso da palavra “velho” ao observarmos a renomeação de uma situação que foge do discurso do homem moderno, como por exemplo: “um senhor da terceira idade” ou “uma senhora de idade avançada”. E se a palavra “velho” passou a ganhar um sentido pejorativo, a palavra “velhice” não é mais pronunciada sem causar rejeição e medo (GOLDFARB, 2006).

Essa autora (2006) refere que a imagem da velhice parece estar “fora”, do outro lado; não nos reconhecemos como velho, que é sempre o outro. Esse momento de estranheza ante a própria imagem pode ser definido como espelho negativo e parece, na maioria dos casos, dar início à fase da velhice, entre os 50 e 60 anos.

Pensar em questões como o aumento da sobrevida humana nos faz refletir sobre uma série de consequências dos processos demenciais que resultam de um processo

gradual que modifica a idade do morrer e que, na medida em que avança, aumenta a necessidade de intervenção junto ao paciente, seu cuidador familiar e sua família.

No Brasil, a principal causa de demência é a doença de Alzheimer (DA) que contribui com cerca de 50% dos casos. Por ser uma doença crônica, que inicialmente pode ser de difícil diagnóstico, as dificuldades se agravam e comprometem as atividades de rotina, como as atividades básicas de vida diária (AVD), atividades instrumentais de vida diária (AIVD), trabalho e lazer, comprometendo progressiva e gradativamente a independência e autonomia do paciente, sobrecarregando cada vez mais e por um maior período de tempo, o cuidador familiar.

Por ser o grau de dependência do paciente que determina os tipos de cuidados necessários e a sobrecarga de quem cuida, pesquisadores apontam que quando os idosos são acometidos por doenças incapacitantes, particularmente em relação àquelas oriundas da deterioração das funções neurológicas causadoras de dependência em alto grau, observa-se que o cuidado tem sido prestado por um sistema de suporte informal, em especial nos países em desenvolvimento (KARSCH, 2003).

Caixeta (2004, p.9) aponta:

O conceito de demência vem sofrendo reformulações ao longo da história e o registro do uso do termo pode ser verificado desde a Idade Antiga com Lucretius e etimologicamente queria dizer "sem mente" (do latim *de*-ausente e *mentia*-mente), isto é, um estado no qual o indivíduo estaria ausente da própria razão.

Antes do século XVIII, *dementia* assemelhava-se a termos como idiota, amência, imbecilidade, estupidez e não designava, como nos dias atuais, os estados de deterioração cognitiva e comportamental com perda da habilidade psicossocial.

Foi Philipe Pinel, considerado o pai da psiquiatria, que no início do século XIX se referiu à demência como "uma falha na associação de ideias levando a atividades sem propósito, comportamento bizarro, emoções superficiais, perda de memória e a uma existência automática, não raciocinada" (CAIXETA, 2004).

As primeiras preocupações em tratar a demência não mais como entidade única, mas como um diagnóstico que poderia ser subdividido, surgiu em 1880. Desta forma, surgiram as noções de pseudodemência, termo que era utilizado para designar uma evolução nefasta com deterioração cognitiva de alguns portadores de transtornos

psiquiátricos, como a esquizofrenia. Ainda nessa época, houve o interesse em diferenciar a senilidade normal da patológica, o que veio facilitar o desenvolvimento de técnicas histológicas para o estudo mais aprofundado do processo de envelhecimento e abrir caminho para o melhor conhecimento e classificação das demências.

Do final do século XIX até o final do século XX, perdurou a idéia de que o distúrbio cognitivo era o marcador clínico da demência e oferecia o selo diagnóstico do processo demencial, não levando em consideração os sintomas comportamentais.

O termo atual de demência só foi criado no final do século XIX e início do século XX, fazendo aflorar de grupos pesquisadores muito importantes na história das demências, dentre eles, o psiquiatra alemão Emil Kraepelin, que tinha como equipe Alois Alzheimer, Arnold Pick (colaborador próximo) e Franz Nissl. Foi desse grupo que emergiram conceitos como os da doença de Alzheimer, doença de Pick e doença de Kraepelin.

Demência, de acordo com os critérios do *Diagnostic and statistical manual of mental disorders* (DSM-IV), é definida por declínio persistente do funcionamento de memória associado ao acometimento de outras funções cognitivas, dentre elas: linguagem, praxias, gnosis e funções executivas, de maneira tal que seja responsável por prejuízo significativo do desempenho ocupacional do indivíduo com relação ao estado anterior à instalação da doença (CARAMELLI; CARVALHO, 2011).

Caixeta (2004) classifica as demências pela:

1. Idade de início:

a) Iniciam-se após os 60 anos: doença de Alzheimer, demência por Corpos de Lewy, demência associada à Doença de Parkinson, degeneração córtico-basal.

b) Iniciam-se antes dos 60 anos: demência fronto-temporal, demência de Alzheimer, demências infecciosas ou associadas a transtornos psiquiátricos, metabólicos e outras condições.

2. Região neuroanatômica comprometida e/ou padrão neuropsicológico observado:

a) Demências corticais: doença de Alzheimer, demência fronto-temporal.

b) Demências subcorticais: paralisia supranuclear progressiva, algumas demências vasculares, doença de Huntington, hidrocefalia de pressão normal, leucoencefalopatia multifocal progressiva, demência na doença de Parkinson, entre outras.

c) Demências córtico-subcorticais: degeneração córtico-basal, demência vascular (por múltiplos infartos), demência alcoólica, entre outras.

3. Possibilidade ou não de tratamento:

a) Reversíveis: hidrocefalia de pressão normal, demências infecciosas ou associadas a transtornos psiquiátricos, metabólicos e outras condições.

b) Não reversíveis: todas as doenças primariamente degenerativas e diversas demências secundárias (demência vascular, hidrocefalia de pressão normal, demências infecciosas).

No Brasil, a principal causa de demência é a doença de Alzheimer (DA) que contribui com cerca de 50% dos casos. Outras causas são a demência vascular (DV), a demência por corpos de Lewy (DCL) e as demências fronto-temporais (DFT). Condições como doenças neurodegenerativas também podem gerar quadros demenciais (DINIZ, 2011).

A Doença de Alzheimer foi descoberta por Alois Alzheimer no início do século XX ao estudar um caso de uma paciente de 51 anos, Augustine, que se apresentava com delírios de ciúme e declínio cognitivo progressivo até a morte, configurando um quadro demencial. Após a morte, foram realizadas investigações anatomopatológicas do encéfalo e descobriram-se determinadas características histopatológicas, placas senis cuja origem está relacionada à clivagem anormal da proteína beta amiloide e corpúsculos neurofibrilares que se relacionam com a fosforilação da proteína tau, e que passaram a constituir os marcadores definitivos da Doença de Alzheimer (CAIXETA, 2004).

Esse mesmo autor afirma que:

Aproximadamente 10% dos pacientes acometidos pela doença de Alzheimer tem o início da doença antes dos 65 anos. Destes, 40% apresentam um padrão de herança familiar do tipo autossômico dominante com penetrância completa, isto é, todos os sujeitos que apresentam o genótipo da doença vão apresentá-la. Nestes casos foram identificadas mutações localizadas nos cromossomos 21, 14 e 1. Tais genes são, respectivamente, os codificadores da proteína precursora de amiloide, presenilina 1 e 2. A DA, a partir dos 65 anos, é quase sempre esporádica. Quando familiar, não há um padrão de herança genética definido. Dados baseados em levantamentos populacionais estimam que em 25% a 40% dos pacientes com DA tem pelo menos um familiar de primeiro grau acometido (p.45).

Os principais fatores de risco associados à doença são:

1. Idade (quanto mais velho, maior a probabilidade de se desenvolver a doença);
2. Sexo feminino (a ciência tem observado que as mulheres têm uma maior predisposição). Isso está relacionado ao fato de serem mais longevas;
3. Fatores genéticos (pessoas portadoras do alelo E4E4 são mais propensas a desenvolver a doença, principalmente antes dos 65 anos);
4. Baixa escolaridade (idosos com baixa escolaridade teriam menor reserva cerebral, ou seja, menor quantidade de sinapses por exercerem menos atividades intelectuais (este dado ainda é controverso);
5. Apresentar doença vascular, traumatismos cranianos ou Síndrome de Down (CAIXETA, 2004).

Tradicionalmente, as alterações cognitivas e a disfunção de memória sempre foram os marcadores da DA, pois, do ponto de vista histórico, a memória foi a primeira função cortical passível de ser mensurada por meio dos testes. Porém, desde a primeira descrição original da doença por Alois Alzheimer, os sintomas comportamentais sempre ocuparam uma posição central na manifestação clínica da doença. Atualmente, os sintomas comportamentais voltam a ganhar importância nuclear no diagnóstico da doença, ao lado das já conhecidas alterações cognitivas e funcionais. Dessa forma, para o diagnóstico atual da DA, o tripé mencionado é primordial (CAIXETA, 2004).

Os sintomas se instalam de maneira insidiosa, com piora progressiva. A alteração da memória é um dos sintomas que levam o paciente ou a família a procurar acompanhamento médico. Entre as alterações de memória, observamos o comprometimento da memória recente ou secundária visual, que é a capacidade de lembrar-se e reproduzir padrões visuais como, por exemplo, figuras geométricas, ou verbal, que é a capacidade de reproduzir uma lista de palavras. Os déficits na memória imediata ou primária são habitualmente presentes nas fases mais tardias da doença (CAIXETA, 2004).

Apesar dos diversos sistemas de memória serem comprometidos na DA, pois 87% dos casos apresentam dificuldades nesta função, também podem surgir outros déficits cognitivos como déficits de linguagem (72% dos casos), déficits visuoespaciais (44%), déficits de atenção (49%) e disfunção executiva.

Dentre os déficits de linguagem podemos relacionar:

- Anomia/disnomia, que é a dificuldade de encontrar a palavra, nomear objetos;

- Afasia/disfasia, que é perda da fluência do discurso;
- Circunlocuções, que são os “rodeios” e utilização de expressões vazias: “você poderia pegar aquele negócio para fazermos aquela coisa”;
- Redução da fluência verbal, que pode ser observada durante o teste de geração de palavras por categorias específicas;
- Parafasias semânticas, que são as confusões de termos relacionados, como por exemplo, trocar “cachimbo” por “cigarro”;
- Aprosodia, que é a perda da melodia da fala tornando-a monocórdica;
- Dificuldades na compreensão da escrita e leitura;
- Mutismo que é mais comum nos estágios terminais da DA.

Todas as alterações da linguagem evoluem por três estágios da seguinte forma:

Estágio 1: Fala espontânea empobrecida, vaga e com circunlóquios, início da anomia e incapacidade de gerar palavras.

Estágio 2: Anomia, Parafasias com substituição de palavras ou sílabas e dificuldade para manter conversações.

Estágio 3: Parafasias que se distanciam da palavra alvo e ecolalia (repetição de palavras pronunciadas por outras pessoas) (CAIXETA, 2004).

Ao observarmos os avanços da progressão do comprometimento da doença para áreas cerebrais mais anteriores, como regiões frontais, e preservação do córtex motor, podemos assistir o comprometimento das funções cognitivas mais importantes para manutenção da autonomia e vida de relação do indivíduo, que são as funções executivas. Estas envolvem a capacidade de planejar, organizar e executar comportamentos complexos e orientados para uma finalidade, resolução de problemas, respostas flexíveis a demandas ambientais diversas, e manter foco numa tarefa apesar da presença de distratores.

As dificuldades nos déficits espaciais começam em lugares estranhos e passam, no decorrer do processo, a comprometer a orientação em espaços familiares. Este fato ocorre devido à perda da habilidade de desenhar mapas mentais para se localizar quando em deslocamento.

Outra característica importante da DA é o surgimento das **apraxias** que envolvem a perda dos atos motores, **agnosias**, que podem ser prosopoagnosia quando há dificuldade para reconhecer fisionomias e anosognosia que é a perda da capacidade crítica quanto à doença, **acalculia** que é a incapacidade de realizar cálculos

matemáticos, e as **alterações das funções executivas** já discutidas anteriormente nas fases mais intermediária e terminais da DA.

No que diz respeito às alterações de comportamentos frequentes na DA estão os sintomas que causam mais desconfortos e sobrecarga aos cuidadores, bem como são o principal motivo de institucionalização dos pacientes (CAIXETA, 2004).

O autor aponta que:

As alterações de comportamento na Doença de Alzheimer ocorrem em 90% dos casos, sintomas depressivos em 80% dos casos, ansiedade em 40%, agressividade em 20%, andar incessante em 20%, ilusões (falsos reconhecimentos, ilusões de presença) em 30%, alucinações em 23%, sendo a maior parte visual (13%) e delírios na maioria persecutórios em 30% (p.48).

Por ser uma doença crônica e progressiva que acarreta importantes perdas nas diversas funções cognitivas e comportamentais, acabam por comprometer em graus diferentes no decorrer da evolução da doença as atividades de rotina que envolvem as atividades básicas de vida diária (AVD), atividades instrumentais de vida diária (AIVD), trabalho e lazer, comprometem progressiva e gradativamente a independência e autonomia do paciente.

Dessa forma, a evolução da doença de Alzheimer pode ser dividida em três fases: fase leve, moderada e grave, em caráter puramente didático, pois pode variar o tempo que o idoso passa em cada fase e há possibilidade dos sintomas se mesclarem em algum período do desenvolvimento da doença.

Na fase leve ou estágio inicial, podem ocorrer alterações como a perda de memória recente, dificuldade para encontrar as palavras, desorientação no tempo e no espaço, dificuldades para tomar decisões, perda da iniciativa e motivação, sinais de depressão, agressividade, e diminuição do interesse por atividades que podem dificultar a percepção da família e parentes próximos. Estes podem chegar se confundir com as alterações próprias da velhice, o que leva à demora na procura por um especialista para diagnóstico e tratamento. Como doença de origem gradual, fica difícil localizar exatamente quando começa. Os familiares podem perceber mudanças em um padrão de comportamento e cognitivo prévio, como, por exemplo: o idoso se perder em ambientes familiares ou não se localizar no dia da semana e horário (ABRAZ, 2014).

Na fase moderada ou estágio intermediário, as dificuldades nas atividades instrumentais do dia a dia ficam mais claras e evidentes, na medida em que o idoso passa a ter o auxílio de um cuidador para fazer pagamentos, manusear medicamentos,

fazer sua higiene pessoal, fazer compras, expressar seus desejos e sentimentos com clareza, podendo surgir alterações de comportamento, idéias sem sentido e alucinações.

Na fase grave ou estágio avançado, pode-se observar prejuízo acentuado de memória, com dificuldade de acessar informações antigas como reconhecimento de amigos, parentes, estendendo as limitações em todas as atividades de vida diária relacionadas à higiene, vestuário, alimentação, comunicação e locomoção, podendo haver incontinência fecal e urinária e intensificação de comportamentos inadequados, dificuldade na deglutição, tendência a evoluir o prejuízo motor, o que pode levar à necessidade de cadeira de rodas ou permanecer acamado no leito.

Assim, com o crescente índice de outras doenças neurodegenerativas e crônicas na população idosa, o aumento do número de casos de demência permite que pacientes se beneficiem cada vez mais pelo desenvolvimento da tecnologia médica, dos diagnósticos e tratamentos sofisticados que acrescentam dias à vida, e seus cuidadores familiares têm cada vez mais dúvidas e incertezas acerca da doença, do prognóstico, de questões que envolvem o longo processo de adoecimento e a morte de seu ente querido.

Por ser uma síndrome, que compromete não somente o paciente, mas seus cuidadores familiares e suas famílias, com repercussões importantes sobre a sociedade, há necessidade de se criar espaços para discussões e pesquisas no intuito de ajudar esses cuidadores familiares.

Como a doença de Alzheimer passa por um processo que pode durar longos anos em que a esperança da cura e o receio da morte física se confundem, é de grande importância ajudar os cuidadores familiares na elaboração de uma cadeia de perdas simbólicas geradas pelo processo demencial, desde a fase diagnóstica até a fase avançada, e na reconstrução de sua rotina.

1.1 Cuidador familiar de idoso com a doença de Alzheimer

Apesar do conceito de cuidador ser bastante discutido na literatura mundial, ainda não há consenso sobre sua definição, podendo haver discordâncias nos diversos estudos que envolvem essa temática. Novelli, Nitrini e Caramelli (2010) apontam que o termo cuidador pode ser definido como o principal responsável por prover ou coordenar os

recursos requeridos pelo idoso. Pode ainda ser definido como quem dá suporte físico e psicológico e fornece ajuda prática, como a pessoa diretamente responsável pelos cuidados do idoso.

Cruz e Hamdan (2008) apontam que estudos sobre cuidadores são recentes e somente a partir da década de 1980 iniciaram-se os estudos sobre cuidadores de pessoas com demência, em especial cuidadores de pacientes com a doença de Alzheimer (DA).

Nos Estados Unidos, quase 11 milhões de americanos proporcionam cuidados a uma pessoa com a doença de Alzheimer ou com outras demências. Dentre os principais cuidadores estão os membros da família. Esses cuidadores chegam a fornecer 12,5 bilhões de horas de cuidados não remunerados, representando uma contribuição à nação americana de quase US\$ 144.000.000.000 (ASSOCIAÇÃO DE ALZHEIMER, 2010).

No Brasil, nos deparamos com um cenário semelhante devido à ausência de uma rede de suporte formal adequada. Assim, predomina o suporte informal no qual um cuidador familiar passa a ter a responsabilidade pelo cuidado desse idoso que pode se estender por longos períodos (NOVELLI; NITRINI; CARAMELLI, 2010).

O número de horas dedicado ao cuidado varia em muitos estudos. Pesquisa realizada pela *National Alliance for Caregiving* (NAC/AARP) em 2009, nos Estados Unidos, aponta que 15% das pessoas que cuidam de idosos com Alzheimer ou outras demências gastam mais de 40 horas de cuidado, enquanto apenas 10% dispensam essas horas de cuidados às pessoas idosas que não tem demência.

No Brasil, estudo realizado com o objetivo de traçar o perfil sociodemográfico e o impacto diário do cuidar de idosos com demência mostrou que, independente da fase da doença em que se encontra o idoso com demência, o cuidado é, na grande maioria dos casos, oferecido por mulheres e por parentes de primeiro grau, como esposas ou filhas. O número de horas gastas na atividade de cuidar é significativo, aumenta com a progressão da doença, e aponta para um gasto de oito ou mais horas diárias com o cuidado à medida que a doença progride, o que equivaleria a uma de jornada de trabalho remunerado (NOVELLI; NITRINI; CARAMELLI, 2010).

A evidência de que uma série de perdas relacionadas ao luto é experimentada por cuidadores familiares de pessoas com demência resultou em diversos estudos (HOLLEY, 2009).

Farran et al. (1991) avaliaram 94 cuidadores familiares em um estudo qualitativo e coletaram o relato de várias reações de luto, dentre elas: a perda da relação (52%),

mudança na comunicação com o (a) idoso (a) acometido (a) (32%), perda de liberdade (31%), e perda de planos futuros (30%). Sanders e Corley (2003) pesquisaram 253 cuidadores de demência sobre as perdas sofridas ao longo da sua experiência de cuidar e 68% de seus colaboradores relataram dor. As fontes mais comuns de dor incluem os sentimentos de ambiguidade sobre seu relacionamento, perda de papéis previamente estabelecidos e intimidade, e perda de controle. Meuser e Marwit (2001), na tentativa de obter uma compreensão mais completa do “*anticipatory grief*”, traduzido para o português como luto antecipatório, envolvendo os cuidadores familiares de idosos com a doença de Alzheimer, realizaram grupos focais com cuidadores familiares cônjuges e filhos de pessoas com demência nas fases leve, moderada, severa e após a morte. A partir da análise qualitativa dos dados obtidos, os autores procuraram descrever as principais características do luto do cuidador familiar para cada fase da demência, identificando diferenças e semelhanças entre cuidadores cônjuges e filhos.

As análises das discussões transcritas dos grupos focais revelaram que filhos e cônjuges experimentam diferentes reações de luto em cada fase da doença. De acordo com o *Clinical Dementia Rating Stage* (CDR), no primeiro estágio, enquanto os cônjuges viam suas perdas centradas nos aspectos do relacionamento (por exemplo, *hobbies* ou atividades compartilhadas), os filhos tenderam a expressar negação e evitar o luto. No segundo estágio, os cuidadores cônjuges continuaram a concentrar-se na perda de intimidade e companheirismo, expressando sentimentos de grande tristeza e compaixão, enquanto as reações dos cuidadores filhos foram caracterizadas por sentimentos intensos de raiva e frustração, concentradas em suas perdas pessoais, como a liberdade. No terceiro e mais avançado estágio da doença, os cuidadores cônjuges expressaram sentimentos de incerteza sobre como proceder com a vida, a perda do relacionamento conjugal, raiva e frustração com o “limbo morte-vida”. Durante esta fase, a raiva dos cuidadores filhos foi substituída por uma profunda tristeza pelo reconhecimento da perda absoluta de seu pai ou mãe. Porém, tanto para os cônjuges quanto para os filhos, o primeiro sentimento foi de alívio e depois de um tempo começou o processo de elaboração do luto pós-morte (MEUSER; MARWIT, 2001).

1.2 Luto antecipatório do cuidador familiar de idosos com demência de Alzheimer

O termo ‘Luto Antecipatório’ foi utilizado pela primeira vez por Lindemann, em 1944, quando publicou o artigo intitulado *The Symptomatology and Management of Acute Grief*, ao observar o fenômeno vivenciado por esposas de soldados que iam para guerra. Elas experimentavam as reações de luto com a separação física de seus maridos e o medo de que eles morressem em batalha. Ao analisar este fenômeno, o autor entendeu que se tratava de uma reação adaptativa das esposas face à iminente perda de seus maridos, período em que elas vivenciavam fases como a depressão, raiva, desorganização e reorganização, antecipando o desligamento afetivo deles (FONSECA, 2004).

Desde então, esse fenômeno passou a ser estudado com pessoas que recebem o diagnóstico e enfrentam doenças que ameaçam a vida, bem como de familiares ou amigos envolvidos e afetados por esse processo.

Na década de 1970, no intuito de investigar a construção do conceito de luto antecipatório, “*anticipatory grief*”, pesquisadores iniciaram estudos examinando as diferenças na duração e intensidade das reações de luto entre viúvos e viúvas. Esses estudos envolviam cônjuges que morreram repentinamente e cônjuges que morreram após uma doença prolongada, sendo que, os últimos presumivelmente haviam vivenciado o prenúncio da morte iminente e, assim, a oportunidade de experimentar o luto antecipatório. Apesar de esses estudos revelarem resultados benéficos do prenúncio da morte iminente na elaboração do luto pós-morte dessas viúvas (os), outros sugeriram que esse prenúncio não teve impacto no luto pós-morte, enquanto outros apontaram para os efeitos negativos na elaboração desse luto pós-morte, o que gerou controvérsias (HOLLEY, 2009). Uma série de explicações pode justificar os resultados discrepantes dos estudos acima. Dentre eles, a falta de consenso na literatura internacional quanto às conceituações de luto antecipatório e a variável do tempo, pois alguns se referem ao luto vivenciado ao longo de dias, meses e/ou anos antes da morte real. Esses estudos levantam questões interessantes no intuito de compreender a experiência única do luto antecipatório vivenciado por alguém que vive a realidade de uma doença sem possibilidade de cura, como as doenças crônico-degenerativas.

No Brasil, Fonseca (2001) foi um dos pioneiros no estudo do luto antecipatório ao descrever, em sua dissertação de mestrado em Psicologia Clínica no núcleo de família e comunidade na Pontifícia Universidade Católica (PUC) de São Paulo, o processo de luto antecipatório que a família vivencia diante da ameaça de perda iminente de um de seus membros por câncer em estágio avançado. O mesmo autor realizou uma revisão de literatura sobre o tema e a forma como diversos pesquisadores identificaram e classificaram as fases do processo psicológico do enlutamento.

A partir disso, propôs um quadro relacionado ao processo psicológico do luto antecipatório que pode ocorrer com as mesmas reações identificadas no luto pós-morte (FONSECA, 2004). Completa que esse processo não é universal, mas é determinado culturalmente e suas fases podem ocorrer simultaneamente, apesar de elas serem propostas numa ordem sequencial. As fases propostas são:

1. Choque: a pessoa sofre um abalo seguido de desespero e/ou atordoamento, entorpecimento, confusão, podendo gerar reações que variam entre a apatia e a agitação/superatividade;
2. Negação: descrença, tentativa automática de continuar a viver como antes, como se nada tivesse ocorrido, incapacidade de aceitar a realidade. Pode ocorrer isolamento e/ou momento de reflexão;
3. Ambivalência: ambivalência entre a aceitação da perda e sentimentos de negação;
4. Revolta: ressentimento, raiva; protestos dirigidos a si mesmo, a outrem ou a Deus. Podem ocorrer sentimentos de culpa quanto ao que foi ou não feito;
5. Negociação: tentativa de algum tipo de acordo, geralmente com Deus, com o sagrado, com a divindade. Nessa fase, a fé e a esperança são fortemente evocadas por meio de crenças religiosas;
6. Depressão: tristeza profunda, abatimento físico ou moral, desolação ou apatia, podendo ocorrer a identificação ou lamento de perdas secundárias;
7. Aceitação e Adaptação: aceitação das mudanças daí decorrentes, elaboração da dor da perda; recuperação e reorganização; ajuste a um ambiente onde a pessoa faltará; reposicionamento emocional quanto à pessoa que se vai perder e a continuidade da vida; reajuste para se mover para o novo mundo sem esquecer o velho; sensação de alívio.

Apesar de esse quadro estar relacionado ao luto antecipatório vivenciado por pacientes com câncer, ele pode ser estendido ao luto antecipatório vivenciado pelo cuidador familiar de uma pessoa com demência, se considerarmos a variável do tempo, por ser uma doença prolongada, e os estágios da doença.

Rando (1986) propôs o Modelo Multidimensional de Luto Antecipatório em uma tentativa de esclarecer o quadro conceitual que pode ser importante na compreensão de como essa experiência pode variar entre as pessoas afetadas com diferentes tipos de doenças. O modelo multidimensional proposto envolve duas perspectivas (experimentada pelo indivíduo que adoece e pelos seus familiares), foco no tempo passado, presente e futuro e pode ser influenciado pelas variáveis psicológicas, sociais e fisiológicas.

Perspectivas: O luto antecipatório vivido pela pessoa com uma doença envolve um confronto de uma vida com tempo limitado e o luto de todo o seu “*self*”. Porém, mesmo sendo uma perspectiva complexa, o luto antecipatório é mais estudado pelo ponto de vista dos familiares de alguém com doença sem possibilidade de cura, não demência. Familiares podem experimentar uma consciência progressiva e profunda do avanço e/ou gravidade da doença, enquanto as perdas vão se acumulando com o passar do tempo. No contexto das demências, as alterações na personalidade e a progressiva incapacidade de cuidar de si podem ser reconhecidas como perdas para os familiares. Este fato pode desencadear reações emocionais, como tristeza e luto, e cognitivas relacionadas com o planejamento do futuro e pensamentos sobre a morte. Os familiares também podem lidar com enfrentamento de processos relacionados com a perda da pessoa, enquanto tentam equilibrar a prestação de cuidados e direcionar energia para a pessoa com demência. Neste contexto, esses processos tornam-se ainda mais difíceis com a progressão da doença, diante do comprometimento progressivo e significativo da comunicação.

O foco no tempo: embora o termo luto antecipatório possa implicar que se relaciona como uma perda futura que está sendo lamentada, o modelo descrito postula que o luto experimentado pelo familiar é vivido pelo passado perdido, pelas mudanças no presente e por aquelas que podem ocorrer no futuro. Holley (2009) traz como exemplo um marido que cuida de sua esposa com demência em fase avançada e lamenta a perda da intimidade e da comunicação que tinha com ela. Nesse caso, como as perdas estão em curso, o marido também pode sentir a perda da própria liberdade diante do

fardo adquirido com as tarefas de cuidado. Também pode sofrer com as perdas que estão por vir, que não se limitam à morte da pessoa, mas, também, temer a perda da mobilidade de sua esposa. Esse fato pode ilustrar bem como o luto antecipatório pode variar no tempo.

Variáveis: para este modelo, o luto antecipatório é um processo contínuo, uma experiência individual que pode ser influenciada por fatores psicológicos, sociais e fisiológicos. Enquanto processo, tende a oscilar entre aceitação da morte e das mudanças com as múltiplas perdas acumuladas. No cenário da demência, os fatores psicológicos são importantes para a saúde mental de quem cuida, mas as características pessoais e a natureza da relação que vai sendo perdida podem favorecer o surgimento de um medo que é exclusivo do cuidador familiar de idoso com demência e, assim, pode influenciar a maneira como se enfrenta o processo de luto. Fatores sociais envolvem a forma como a família responde à doença, incluindo fatores ambientais e socioeconômicos. Fatores fisiológicos, como a saúde física do cuidador, também podem influenciar a experiência do luto antecipatório.

Esse é um processo difícil e doloroso que pode ser ambíguo no caso da demência, visto que muitos cuidadores familiares têm a dificuldade de ver essa doença como uma doença progressiva e degenerativa (SACHS; SHEGA; COX-HAYLEY, 2004).

Cuidadores de pessoas que sofrem com demência vivenciam um difícil processo que é, muitas vezes, associado com grande ansiedade e sintomas depressivos. O declínio inexorável das habilidades cognitivas e funcionais, bem como o testemunho da morte gradual da pessoa com demência, frequentemente precipitam o processo de luto entre os cuidadores (DIWAN; HOUGHAM; SACHS, 2009).

Os cuidadores familiares de idosos com demência podem estar susceptíveis a desenvolver o luto antecipatório por conta da grande quantidade de características particulares envolvidas nessa doença. Estudos realizados sobre o luto de cuidadores familiares de idosos com demência chamam a atenção para algumas características que são peculiares desse cuidado. Em primeiro lugar, o cuidar de uma pessoa com demência exige mais horas de cuidado por um longo período de tempo, quando comparado com o cuidar de idosos com outras doenças crônicas. Este fato faz com que esses cuidadores experimentem uma série de perdas, ao longo de um período de anos, que tendem a se acumular com o avançar da doença. Podem sugerir que os cuidadores nesta situação não têm tempo para processar as perdas diante da prestação ativa e contínua de cuidados. A

diminuição dos recursos pessoais e sociais dos cuidadores pode diminuir ao longo do tempo, deixando-os com menos energia para lidar com a possibilidade da morte. Em segundo lugar, a progressão da doença e o maior comprometimento cognitivo fazem com que a pessoa com demência esteja fisicamente presente, mas psicologicamente ausente. Esse fenômeno, denominado perda ambígua por Pauline Boss (1998), pode trazer insegurança ao cuidador para lidar com a perda da personalidade. A dor, que pode ser expressa por quem cuida, muitas vezes não é reconhecida socialmente, visto que a pessoa com demência ainda está viva. Isso faz com que o cuidador experimente uma espécie de luto marginalizado ou luto não autorizado, por não conseguir receber apoio para sua dor. Em terceiro lugar, o curso imprevisível da demência e as alterações de comportamentos podem gerar sentimentos de ambivalência nos cuidadores que passam pela raiva, amargura e culpa (MULLIGAN, 2011).

Muitas intervenções que têm sido propostas aos cuidadores familiares de idosos com demência têm foco na depressão, estresse e sobrecarga, não havendo um espaço para o olhar ao luto antecipatório vivenciado pelo cuidador.

Em contraste com a literatura sobre o luto experimentado imediatamente antes ou após a morte do ente querido, relativamente pouco se sabe a respeito do luto e das perdas relacionadas com a demência durante toda a trajetória do período de cuidado, o que muitas vezes envolve anos de vida e de reconciliação com o ente querido com a doença crônico-degenerativa.

Doka (2004) observa que o luto é um constante companheiro escondido na demência, visto que as perdas experimentadas no curso da doença e as reações de luto que os envolvidos evocam fazem parte da experiência de cotidiano de pacientes e seus cuidadores.

Stroebe et al. (2001) definem o luto como reação afetiva ou emocional à perda de um ente querido pela morte, ou mais amplamente, como um conjunto de dificuldades emocionais, cognitivas e sociais que seguem a morte de um ente querido. Assim, o luto experimentado pelo cuidador da pessoa com demência é de natureza variável, parcial e ambígua com tendência a flutuar, assim como o curso da demência, com períodos de lucidez, confusão, episódios de comportamento perturbado, mudanças no humor, nas atividades e na interação.

Relativamente pouca atenção tem sido dedicada ao processo pelo qual as famílias antecipam suas perdas futuras e como a experiência que elas têm com a ameaça prolongada da perda evolui com o desenvolvimento da doença. A maior parte da literatura sobre a perda tem focalizado o luto na fase terminal das doenças, quando a perda é iminente e certa, negligenciando os enormes desafios enfrentados pelas famílias que convivem com a incerteza em face da tragédia, ao mesmo tempo em que precisam manter a esperança (ROLLAND, 1998, p.166).

A experiência de antecipação da perda envolve uma variedade de respostas emocionais antecipadas que envolvem a ansiedade de separação, solidão existencial, tristeza, além de culpa, exaustão e desespero. Especialmente no caso de doenças crônicas, que envolvem a ameaça de perdas em longo prazo, famílias se tornam superprotetoras e vigilantes, podendo ensaiar repetidamente o processo de perda e cenários imaginários de sofrimento e provação. Estas emoções complexas podem influir poderosamente na dinâmica familiar, à medida que esta tenta se adaptar à perda antecipada (ROLLAND, 1998).

Na doença de Alzheimer, o paciente e a família sofrem sucessivas perdas ambíguas. Os membros da família antecipam e sofrem com cada marco na evolução da doença. Essa pode variar em termos de equilíbrio entre a incapacitação física e os comprometimentos psicológicos e comportamentais.

Na demência, a perda cognitiva e psicológica são as primeiras a serem comprometidas, enquanto o declínio físico pode ser visto na etapa mais severa da doença. O grau e a qualidade da perda antecipada variam com as fases evolutivas da doença, pois numa fase mais inicial é comum que familiares tomem consciência da possibilidade de perda, enquanto que na fase mais avançada a perspectiva de perda pode ser inevitável (ROLLAND, 1998, p.167).

Boss e outros estudiosos (1998) descrevem situações nas quais um membro doente se torna psicologicamente morto para família, mas permanece vivo fisicamente, como na doença de Alzheimer. Afirma que as incertezas a respeito da trajetória da doença empurram as famílias para dois tipos de atitudes. Na primeira elas tentam se reorganizar sem a pessoa doente, na segunda tentam minimizar a existência e demandas do doente numa atitude fantasiosa e de negação de que o doente consegue manter suas atividades e responsabilidades. A tomada de decisão das famílias vai depender do seu estilo de vida, coesão e adaptabilidade.

As tarefas evolutivas variam de acordo com as fases da doença:

a). Na fase de crise, as famílias elaboram o luto pela perda da vida costumeira que levavam antes da doença. Em distúrbios progressivos e incuráveis, as famílias podem aceitar as provações esperadas e a possibilidade de uma maior incapacitação ou morte. Torna-se muito mais difícil para a família definir seus limites emocionais e estruturais presentes e futuros quando tem que lidar com a ameaça de perda por um período indeterminado;

b). Na fase crônica, as demandas são diferentes, pois aumentam os cuidados, a exaustão e a ambivalência, na medida em que os recursos financeiros e emocionais tendem a se esgotar também. A maré emocional da antecipação pode mudar do medo para o desejo da morte, carregado de enorme culpa e vergonha que raramente são discutidas (ROLLAND, 1998).

Em doenças progressivas e duradouras como a demência de Alzheimer, na qual a antecipação da morte deve ter sido ensaiada várias vezes pela família, estas tendem a ter uma maior preocupação com a antecipação da dor e do sofrimento do que com a morte. Quando as famílias estão enfrentando a antecipação da perda na fase avançada da doença, tanto a qualidade, quanto a quantidade de tempo são prioridades.

Nesse momento, é primordial a identificação precoce de meios efetivos para o controle da dor e a discussão informada com a família a respeito dos desejos do seu ente querido no intuito de aliviar uma importante fonte de angústia.

1.3 Intervenções da terapia ocupacional junto ao idoso com demência de Alzheimer e cuidador familiar

Nessa pesquisa utilizaremos o termo cuidador familiar para referir a cuidadores informais. Este termo pode ser definido como qualquer pessoa que presta assistência a pessoas com algum tipo de comprometimento e precisa de ajuda. Apesar do desenvolvimento e crescimento de serviços formais com o aumento da longevidade, o cuidado prestado pela família tem sido a forma dominante de cuidados em todo o mundo. Cuidadores informais e/ou familiares são termos que se referem a pessoas não pagas, tais como membros da família, amigos e vizinhos, que prestam cuidados em

tempo integral ou parcial, podendo viver junto ou separadamente da pessoa que recebe cuidados (WEISS; HADAS-LIDOR; SACHS, 2011).

A questão do cuidado em demência aponta para alguns aspectos bem característicos a essa população. A baixa qualidade nos serviços públicos de saúde e a dificuldade em manter cuidados de saúde no âmbito privado tendem a transferir a responsabilidade pelos cuidados de longo prazo para a família. Além disso, há uma proporção significativa de mulheres cuidadoras, o que pode ser justificado pelo fato de sua maior longevidade e por questões atribuídas ao gênero feminino ao longo dos anos. Diante do exposto, chama a atenção que grande parte da atividade de cuidar seja considerada trabalho natural das mulheres e que exige pouco ou nenhum acompanhamento formal porque estas são consideradas cuidadoras inatas.

Estudos descrevem que a experiência de cuidar pode tornar-se gratificante, fornecer significado, satisfação espiritual, companheirismo, realização ao dar de si e ajudar os outros. Porém, as motivações para essa prestação de cuidados podem estar associadas tanto ao altruísmo quanto ao egoísmo. Altruísta quando se tem a intenção de reduzir o sofrimento de quem recebe os cuidados e melhorar seu bem-estar. Egoísta quando esse cuidar envolve o interesse num ganho secundário, como ajudar aos outros para obter uma sensação de poder ou receber uma recompensa (WEISS; HADAS-LIDOR; SACHS, 2011).

A doença de Alzheimer compromete as funções cognitivas e pode vir associada a sintomas comportamentais e psiquiátricos (SCP) que podem gerar no cuidador familiar angústia por falta de conhecimento, compreensão e gerenciamento quanto ao manejo de tais sintomas. Um ou mais sintomas de (SCP) afetarão até 90% dos pacientes com demência durante o curso da doença, dentre eles: agitação, perguntas repetitivas e apatia, o que gera maior necessidade de apoio/suporte e aumento no custo dos cuidados (OLIVEIRA et al., 2015).

Tais aspectos peculiares da demência podem trazer ao cuidador familiar desafios adicionais nem sempre evidentes em outros tipos de doenças que requerem cuidado especializado. Esses sintomas podem causar grande impacto na vida de quem cuida, podendo gerar medo, culpa, descrença, negação, tristeza, luto e sofrimento, além de a família sofrer com o estigma e a discriminação por ter seu ente querido com um quadro de demência.

Devido ao envolvimento e colaboração de cuidadores familiares com a pessoa com a doença de Alzheimer em uma ampla gama de ocupações de seus parentes e o comprometimento de suas próprias rotinas e ocupações a partir do processo de cuidar, estes também são foco de intervenção do terapeuta ocupacional.

A Associação Americana de Terapia Ocupacional (AOTA, 2008), em seu documento oficial sobre a **Estrutura da Prática da Terapia Ocupacional: Domínio e Processo** apresenta a definição e guia a prática da terapia ocupacional (TO). Essa estrutura articula a contribuição da TO na promoção da saúde e participação das pessoas (incluindo famílias e cuidadores) por meio do seu envolvimento na ocupação (CARLETO et al., 2010).

A estrutura é dividida em duas grandes sessões: domínio e processo. A primeira descreve o campo da profissão e as áreas nas quais os profissionais têm estabelecido corpo de conhecimento e habilidades. A segunda é centrada no cliente a partir da distribuição de serviços de terapia ocupacional. Ambas direcionam os terapeutas ocupacionais a focar no desempenho das ocupações que resultam na inter-relação dinâmica do cliente, contexto, ambiente e das ocupações do cliente. É importante salientar que, enquanto profissão, a terapia ocupacional propõe que todas as pessoas precisam ser capacitadas ou se tornarem competentes para se envolver em ocupações de suas necessidades e escolhas, para crescerem através do que elas fazem e desfrutarem da experiência de independência, igualdade, participação, segurança, bem-estar e saúde (CARLETO et al., 2010).

Os autores apontam que:

A profissão de terapia ocupacional utiliza o termo ocupação para captar a dimensão e o significado da —*atividade do cotidiano*. A terapia ocupacional é fundamentada na compreensão de que o envolvimento em ocupações estrutura a vida cotidiana e contribui para a saúde e para o bem-estar. Os profissionais de terapia ocupacional acreditam que as ocupações são multidimensionais e complexas. O envolvimento na ocupação como foco da intervenção da terapia ocupacional envolve ambos os aspectos do desempenho: os subjetivos (emocionais e psicológicos) e os objetivos (fisicamente observáveis). Os profissionais de terapia ocupacional entendem o envolvimento a partir desta perspectiva dual e holística e recorrem a todos os aspectos de desempenho quando fornecem intervenções (p.5).

De acordo com a AOTA (2008), os aspectos de domínio da Terapia Ocupacional são: áreas de ocupação, fatores do cliente, habilidades e padrões de desempenho,

contextos e ambientes, e demandas da atividade. A figura a seguir ilustra cada um desses aspectos.

<i>Áreas de Ocupação</i>	<i>Fatores do Cliente</i>	<i>Habilidades de Desempenho</i>	<i>Padrões de Desempenho</i>	<i>Contextos e Ambientes</i>	<i>Demandas da Atividade</i>
Atividades de Vida Diária (AVD)*	Valores, Crenças e Espiritualidade	Habilidades Percepto-Sensoriais	Hábitos Rotinas	Cultural Pessoal	Objetos usados e suas propriedades
Atividades Instrumentais de Vida Diária (AIVD)	Funções do Corpo Estruturas do Corpo	Habilidades Prática e Motora	Papéis Rituais	Físico Social	Demandas do espaço Demandas sociais
Descanso e Dormir		Habilidades de Regulação Emocional		Temporal Virtual	Sequência, tempo Ações requeridas
Educação		Habilidades Cognitivas			Funções do corpo requeridas
Trabalho		Habilidades Sociais e de Comunicação			Estruturas do corpo requeridas
Brincar					
Lazer					
Participação Social					

* Também se refere como atividades básicas da vida diária (ABVD) ou atividades pessoais da vida diária (APVD)

Figura1. Aspectos de Domínio da Terapia Ocupacional

Dessa forma, o profissional da terapia ocupacional deve considerar os diferentes tipos de ocupações nas quais seus clientes podem se envolver, considerando cada um dos aspectos citados na figura acima.

As **áreas de ocupação** são definidas como ampla variedade de ocupações que são classificadas nas seguintes categorias: atividade de vida diária, atividades instrumentais de vida diária, descanso e sono, educação, trabalho, lazer e participação social.

A maneira pela qual cada pessoa considera sua ocupação vai refletir na complexidade e multidimensionalidade de cada ocupação. Por exemplo, uma pessoa pode se envolver no cuidar de alguém com demência por um curto período de tempo e considerar essa ocupação como lazer, enquanto para outra pessoa esse cuidar pode estar relacionado a trabalho.

Os **fatores do cliente** são as habilidades específicas, características ou crenças que residem em cada um e que podem afetar o seu desempenho nas áreas de ocupação. Enquanto profissionais que percebem seus clientes de forma holística, nós terapeutas ocupacionais levamos em consideração aspectos como: valores, crenças, espiritualidade, funções e estruturas do corpo, uma vez que esses aspectos afetam e são afetados pelas habilidades e padrões de desempenho, demandas da atividade, contexto e ambiente.

O conhecimento e avaliação desses aspectos do idoso com demência, seu cuidador e familiares durante o seu envolvimento em suas ocupações, possibilitam que o terapeuta ocupacional identifique a possibilidade e o tipo de intervenção, orientação e/ou treino indicado para cada situação específica de cuidado.

As **habilidades de desempenho** são aquelas ações concretas e observáveis, com metas objetivas e direcionadas, usadas pelo idoso, cuidador e/ou familiar para se envolverem nas ocupações de vida diária. Elas podem ser aprendidas e desenvolvidas ao longo do tempo e são situadas em contextos e ambientes específicos. Por exemplo, a atividade de administrar a medicação a uma pessoa com demência pode exigir habilidades práticas-motoras, percepto-sensoriais, de regulação emocional, cognitivas, sociais e de comunicação por parte de quem cuida.

Os **padrões de desempenho** se referem aos hábitos, rotinas, papéis e rituais envolvidos nas ocupações. Enquanto os hábitos se referem a comportamentos específicos e automáticos que podem ser úteis, dominantes ou exaustivos, as rotinas são sequências estabelecidas de ocupações que fornecem a estrutura para a vida diária, podendo promover saúde ou prejudicá-la. Outro aspecto importante dentro dos padrões de desempenho são os papéis que podem ser definidos como um conjunto de comportamentos esperados pela sociedade, modelados pela cultura e que podem ser definidos e conceituados por aqueles envolvidos em nossa intervenção. Cabe ao terapeuta ocupacional entender o modo como as pessoas constroem suas ocupações para preencher seus papéis e identidades e reforçar seus valores e crenças. Os rituais são ações simbólicas com significados espirituais, culturais e/ou sociais, que contribuem para a identidade da pessoa com demência e de seu cuidador familiar. Todos esses aspectos podem apoiar ou impedir o desempenho ocupacional de todos os envolvidos no processo.

Contexto e ambiente apontam para que o envolvimento do idoso, cuidador e/ou familiar aconteça em um ambiente físico e social situado num contexto. Enquanto o termo ambiente refere-se a ambientes físicos externos que envolvem lugar natural, com seus objetos e ambientes sociais que podem ser construídos pela presença, relações e expectativas de pessoas e/ou grupos com quem os envolvidos no processo de terapia ocupacional se relacionam, contexto refere-se a uma variedade de condições relacionadas que estão ao alcance dos envolvidos e o cercam.

As **demandas da atividade** referem-se às características específicas de uma atividade que podem influenciar o tipo e a quantidade de esforço necessário para desempenhar determinada atividade. Cada atividade apresenta uma demanda específica. Por exemplo, a atividade de banho para uma pessoa com a demência na fase inicial exige de seu cuidador mais auxílio verbal para orientar os passos do banho, enquanto na

fase avançada da doença a demanda envolvida em dar banho numa pessoa acamada é mais física e emocional.

Ao compreendermos que cuidadores familiares têm sido, em muitos países, considerados o alicerce para o cuidado diário daqueles com quadros demenciais, e que muitas pessoas fornecerão ou receberão cuidados informais ao longo de suas vidas, é primordial a terapia ocupacional compreender, orientar, facilitar e auxiliar o desempenho ocupacional, tanto desses cuidadores, quanto das pessoas que demandam seus cuidados.

O cuidar no contexto de demência tem características peculiares e o profissional da terapia ocupacional, ao propor sua intervenção não farmacológica tanto para a pessoa com quadro demencial, quanto a seus cuidadores e familiares, deve permitir que as pessoas exerçam suas atividades, tarefas e papéis auto identificados como necessários para a sua vida diária, para que assim possam vivenciar a experiência de cuidar de forma saudável. Estudos têm demonstrado que quando orientados e acolhidos, os cuidadores podem contribuir para a saúde e bem-estar daqueles que cuidam, além de promover a sua própria saúde (WEISS; HADAS-LIDOR; SACHS, 2011).

O cuidar pode ser definido como:

Uma relação especial que engloba um sentimento de apego e compromisso com o bem-estar dos outros. Pode ser definida como a gama de experiência humana que tem a ver com sentir preocupação por e tendo que cuidar do bem-estar dos outros. Inclui sentimentos, conhecimentos e habilidades, bem como a sensibilidade necessária para cuidar de alguém. Cuidar é espírito, a atitude de respeito e preocupação com esse serviço que é fornecido. “Cuidar é o compromisso para que as vidas daqueles que recebem cuidados sejam significativas” (WEISS; HADAS-LIDOR; SACHS, 2011, p. 72).

Dizazzo-Miller et al. (2014) apresentam uma revisão da literatura que mostra a grande variedade de programas de intervenção temáticos voltados para educação e treino de cuidadores, que incluem os grupos de apoio, aconselhamento, gestão do stress, educação nas estratégias de simplificação das tarefas, e adaptações ambientais projetadas para maximizar a independência funcional e segurança das pessoas de quem cuidam. Porém, identificam poucas intervenções voltadas ao treino sistemático de cuidadores para lidar com as demandas nas atividades básicas de vida diária (ABVD).

Os autores chamam a atenção para o fato de que muitas pesquisas têm sido conduzidas focando na sobrecarga, estresse e bem-estar do cuidador, mas pouco se sabe

sobre o impacto do treinamento dessas ABVD sobre os cuidadores familiares e as pessoas que recebem esses cuidados.

O cuidar de uma pessoa com demência pode aumentar as demandas de cuidado porque poucos cuidadores recebem treinamento nas habilidades necessárias, além de restritos espaços de acolhimento para suas questões emocionais e psicológicas durante o processo de cuidar, e que merecem atenção. Na medida em que a demência progride, muitos cuidadores tendem a assumir responsabilidades adicionais no intuito de manter seu ente querido em casa, e por isso podem experimentar situações físicas, psicológicas, sociais e financeiras adversas. Sem o apoio necessário, eles apresentam alto risco de desenvolver lesões físicas, estresse e até mesmo desenvolver a síndrome de *Burnout*. Por essa razão, a participação em grupos de apoio e programas educacionais é tão essencial para cuidadores, quanto os medicamentos são para pessoas com demência (DIZAZZO-MILLER et al. 2014).

Por ser a única área profissional que utiliza as ocupações como método para programar a intervenção com processos que são terapeuticamente selecionados, o terapeuta ocupacional facilita interações entre a pessoa foco de nossa intervenção (idoso, cuidador e/ou familiar), seus ambientes, contextos, e suas atividades ou ocupações, com o propósito de ajudá-lo a alcançar os resultados desejados que apóiam a saúde e a participação na vida. Assim, aplicam teorias, evidências, conhecimentos e habilidades com respeito ao uso terapêutico de ocupações para afetar positivamente a saúde do cliente, seu bem-estar e sua satisfação na vida (CARLETO et al., 2010).

Todo o processo envolve desde a avaliação inicial até a indicação de acompanhamento específico e deve ser feito com a colaboração de todos os envolvidos no processo. É fundamental que o terapeuta ocupacional escute o que todos os envolvidos trazem, a partir de suas experiências de vida e sobre suas esperanças e sonhos para o futuro. A partir desse momento, podemos ajudá-los a identificar e compartilhar suas necessidades e prioridades. Essa informação é atrelada ao raciocínio clínico do terapeuta ocupacional e às suas perspectivas teóricas para observar, analisar, descrever e interpretar o desempenho humano de forma crítica.

Compreender a ocupação em seus aspectos multidimensionais e complexos na vida do cuidador familiar pode colaborar para que o terapeuta ocupacional identifique a forma de intervenção mais coerente com o momento do cuidar vivenciado, bem como considerando as demandas levantadas pelo cuidador.

Ancorada em Crepeau, Cohn e Schell (2003, p. 1031), Carleto et al. (2010) definem ocupação como atividades diárias que refletem valores culturais, fornecem a estrutura para a vida e significado para os indivíduos. Essas atividades reúnem necessidades humanas de autocuidado, entretenimento e participação social.

O fato do cuidar de uma pessoa com a doença de Alzheimer ser associado, ao longo dos anos, à sobrecarga física, mental, social e financeira de quem dispensa esse cuidado tem justificado um grande número de estudos de intervenção focados na redução da sobrecarga do cuidado e sintomas depressivos. Porém, Donovan e Corcoran (2010) apontam que esses estudos não demonstraram evidência conclusiva da eficácia dessas intervenções.

Em contraste, relativamente pouca atenção tem sido dada aos aspectos positivos da prestação de cuidados, apesar do reconhecimento na literatura de que alguns cuidadores relatam sentimentos de bem-estar como resultado da sua participação dos cuidados a um ente querido (CASWELL et al., 2003).

Donovan e Corcoran (2010) apontam que, o foco da maioria dos estudos de intervenção em terapia ocupacional junto ao cuidador familiar de idosos com demência tem como objetivo ensinar aos cuidadores formas de compensação do declínio cognitivo de seu familiar, alívio da sobrecarga, supervisão relacionada às dificuldades nas atividades básicas ou instrumentais de vida diária, e manejo de alterações comportamentais.

Estudo realizado por Teri et al. (1997) descreve uma pesquisa de intervenção destinada a explorar o aspecto positivo do cuidar. Embora esta pesquisa não tenha sido relacionada a uma intervenção em terapia ocupacional, ela demonstra que quando se explorou o aspecto positivo do cuidar junto a cuidadores familiares, os sintomas depressivos foram reduzidos quando se compara a estudos de intervenção focados na resolução de problemas.

Atualmente, no Brasil, há pouca informação sobre as necessidades e dificuldades de cuidadores de idosos com demência. Estudo realizado por Novelli et al. (2013) chama a atenção para que o cuidar de idoso com a doença de Alzheimer envolva aspectos que vão desde o conhecimento da doença até o desenvolvimento de estratégias, farmacológicas e não farmacológicas, de enfrentamento das situações advindas dos sintomas e condições associadas à doença.

Enquanto o tratamento farmacológico das demências é principalmente sintomático, sem qualquer impacto sobre a progressão da doença, os tratamentos não farmacológicos têm sido utilizados como estratégias complementares às terapias padrão a fim de melhorar a qualidade de vida de pessoas acometidas por quadros demenciais e seus cuidadores (KUMAR et al, 2014).

Num estudo controlado e randomizado notou-se melhoria significativa nos domínios físico e psicológico no *World Health Organization Quality of Life* (WHOQOL-BREF), que é a versão abreviada da escala de qualidade de vida proposta pela Organização Mundial de Saúde (OMS) após a intervenção com programa de terapia ocupacional em indivíduos com demência leve a moderada. O programa incluiu um total de 10 sessões de 70 minutos cada, durante 5 semanas, e envolveu atividades de relaxamento, exercícios físicos, treino de atividades básicas e instrumentais de vida diária, exercícios cognitivos e atividades recreativas. Enquanto o grupo experimental participou do programa de terapia ocupacional associado ao tratamento farmacológico, o grupo controle recebeu apenas tratamento médico durante 5 semanas. Os indivíduos com demência foram avaliados no início do estudo e após a intervenção. Os resultados demonstraram melhora no desempenho físico de curto prazo, bem-estar psicológico, sensação de independência, motivação, perspectiva positiva e redução de sintomas psicológicos e comportamentais desses idosos com demência que participaram do grupo experimental (KUMAR et al., 2014).

Estudos têm demonstrado que os tratamentos não farmacológicos apresentam menos efeitos colaterais nos idosos com quadros demenciais. Dentre as principais alternativas de tratamentos não farmacológicos estão musicoterapia, aromaterapia, arte terapia, terapia comportamental, terapia de orientação para a realidade, atividades de rotina e exercícios físicos. Eles têm mostrado resultados promissores para a gestão de sintomas comportamentais e psiquiátricos em pessoas com demência (OLIVEIRA et al., 2015).

O uso de atividades como intervenção não farmacológica para as pessoas com demência também tem mostrado potenciais benefícios na qualidade de vida e na redução da agitação e depressão. Oliveira et al. (2015) apontam o *Tailored Activities Program* (TAP) como um programa de intervenção da terapia ocupacional centrado na redução de comportamentos indesejáveis associados com demência. O TAP tem como princípio a seleção de atividades que são especificamente adaptadas para a pessoa com

demência de acordo com as suas habilidades, interesses e papéis, além de oferecer treinamento a seus cuidadores, a fim de simplificar as atividades e adaptá-las para futuros declínios funcionais daqueles que recebem seus cuidados a partir do aprendizado de estratégias de generalização para outros contextos.

Programas de reabilitação cognitiva em domicílio junto a pacientes com demência leve a moderada demonstraram impacto significativo na redução de sintomas de delírio, além de promoverem o reaprendizado de uma atividade instrumental de vida diária escolhida por pessoas com demência e seus cuidadores, como: origami e o uso de computador e controle remoto (OLIVEIRA et al., 2015).

Sanders (2016) chama a atenção para que profissionais de saúde que prestam cuidados de saúde primários a pessoas com demência levem em consideração a díade idoso x cuidador, já que este papel pode promover sentimentos positivos relacionados com realização pessoal, união familiar e satisfação por colaborar com os outros, mas também pode desenvolver estresse, sobrecarga, ansiedade, privação de sono, depressão, diminuição da participação social e trabalho, isolamento social, dificuldade financeira, declínio da saúde física e aumento do risco de declínio cognitivo.

Programas desenvolvidos por terapeutas ocupacionais voltados a cuidadores familiares são estruturados de acordo com as necessidades específicas de cada condição de quem recebe cuidado. No caso da doença de Alzheimer, identificamos estudos cujas intervenções variam entre acompanhamento individual ou em grupo, em domicílio ou em outros espaços, levando-se em consideração o tempo disponível para a intervenção e a fase da doença em que a pessoa que recebe cuidados se encontra.

O foco das intervenções da TO junto aos cuidadores familiares pode incluir educação, aconselhamento, apoio emocional, intervenções psicossociais, treino de habilidades, terapia familiar, gerenciamento de crise, terapia cognitivo-comportamental, recuperação, resolução de problemas comportamentais, habilidades de comunicação, gerenciamento do tempo, uso do relaxamento, e gerenciamento do estresse. Algumas dessas intervenções combinam mais de uma técnica de forma a ser relevante às necessidades do cuidador.

Weiss, Hadar-Lidor e Sachs (2011) afirmam que as escassas publicações de estudos sobre a intervenção da terapia ocupacional junto a cuidadores familiares tendem a enfatizar programas com abordagens ativas voltadas ao treino de habilidades e a generalização desse aprendizado para outros contextos.

O impacto da doença de Alzheimer sobre a ocupação do cuidador familiar favorece um espaço necessário às orientações relacionadas às alterações cognitivas e comportamentais, tempo de dedicação ao cuidado, demandas físicas, emocionais e sócio-educacionais geradas pelo cuidar, formas de lidar com as perdas e o luto antecipatório.

A intervenção terapêutica ocupacional enquanto modalidade não farmacológica não deve restringir ou ignorar ferramentas que possam colaborar para a melhoria da qualidade de vida e bem-estar de cuidadores familiares de idosos durante toda a evolução da doença e após a morte do ente querido.

2. OBJETIVOS

- **OBJETIVO GERAL:**

- ✓ Compreender a experiência de cuidadoras familiares de idosos com demência de Alzheimer ao longo do processo de cuidar;

- **OBJETIVOS ESPECÍFICOS:**

- ✓ Conhecer sobre aspectos positivos e/ou negativos do cuidar, se existirem;
- ✓ Identificar necessidades próprias e/ou particulares dos cuidadores de idosos com demência.

3. MÉTODO

Neste capítulo discorro acerca dos fundamentos epistemológicos e metodológicos da presente pesquisa a serem apresentados em duas partes: a pesquisa qualitativa e o percurso da pesquisa.

A primeira parte justifica o uso do método fenomenológico na investigação qualitativa no presente estudo a partir de autores de referência. Na segunda parte, apresentamos a descrição detalhada dos instrumentos e procedimentos de coleta de dados da pesquisa em forma de tópicos que são:

- Convite às participantes;
- Local da pesquisa;
- Colaboradoras da pesquisa
(Quem são, como foram identificadas e contatadas);
- As entrevistas (Como foram realizadas);
- Dados da pesquisa;
- Procedimento para a compreensão dos depoimentos;
- Questões éticas.

3.1 A pesquisa qualitativa como método de investigação

De acordo com Moraes (2011), a realização de uma pesquisa de forma sistemática depende de três eixos estruturantes: 1. O paradigma que a fundamenta, 2. A perspectiva teórica utilizada, e 3. O método para cumprir os objetivos propostos. Ele ressalta que a congruência desses três eixos colabora com uma investigação satisfatória.

O paradigma fenomenológico prioriza a compreensão das experiências humanas a partir dos fenômenos de uma relação dialógica e dos sentidos construídos a partir do modo que a realidade se apresenta aos envolvidos (MORAIS, 2011).

O referencial teórico serve como alicerce pelo qual transitam as visões de homem e a forma peculiar de se posicionar diante dos fenômenos a serem investigados. O método propõe o modo com o qual se vai conduzir a investigação, envolvendo um conjunto de procedimentos que fundamenta a coleta e compreensão dos dados.

Dessa forma, optou-se pela pesquisa qualitativa para compreender a experiência do cuidar de um familiar idoso com demência de Alzheimer ao longo do processo, passando por todas as fases do adoecimento, desde o diagnóstico até etapas mais avançadas, e após a morte.

Ancorada em Moustakas (1994), Morais (2011, p.108) afirma que a pesquisa qualitativa de caráter fenomenológico envolve modelos que incluem estudos nos quais a análise da experiência humana ocupa lugar central. A experiência é um termo oriundo do latim *experientia*, e significa prova, ensaio, tentativa, experimentação, experimento. Na filosofia, o termo ganha novos contornos como: a. Qualquer conhecimento por meio dos sentidos; b. De conhecimento abrangente não organizado; c. Sabedoria adquirida de maneira espontânea durante a vida; d. Prática; e. Forma de conhecimento específica; f. Perícia adquirida por meio do aprendizado sistemático; g. Poder-ser para o futuro; h. Participação em situação repetível; i. Possibilidade de repetir as situações como meio de verificar as soluções que elas permitem.

Nessa direção, a abordagem qualitativa em pesquisa considera a análise da experiência dos atores envolvidos, além da subjetividade do pesquisador e do pesquisado, a abrangência do fenômeno investigado, situando e contextualizando junto aos demais fenômenos, sejam eles; sociais, culturais, econômicos, emocionais e /ou psicológicos (MORAIS, 2011). Moreira (2004) reforça que as características desse tipo de pesquisa são: foco na interpretação dos resultados, ênfase na subjetividade, flexibilidade no processo de condução da pesquisa, orientação para o processo e não para o resultado, preocupação com o contexto e a experiência dos envolvidos, além do reconhecimento do impacto e relevância sobre a situação pesquisada.

A história dos métodos qualitativos é bem recente, datando de pouco mais de um século, e surgindo em contraponto às já estruturadas Ciências da Natureza. Apesar disso, sabe-se que há muitos anos o homem tem se ocupado em compreender o próprio homem enquanto objeto de investigação (TURATO, 2003). Para este autor: “A pesquisa qualitativa pretende formular um conhecimento a cerca das propriedades que lhe são inerentes, apresentando-lhes em sua essência, e assim, conhecendo as coisas como elas “são” (p.190).

Denzin e Lincoln (1994) referem que os pesquisadores com abordagem qualitativa estudam suas questões em seu *setting* natural, buscando o sentido ou interpretação dos fenômenos em termo das significações que pessoas trazem para eles.

Os termos significado ou significações vêm do latim *significatus*, e são a representação, na linguagem do significante. A experiência de vida, tal como, o adoecimento de um parente próximo com a doença de Alzheimer, pode trazer significações múltiplas, conscientes ou inconscientes, para a pessoa que acompanha, observa, percebe e sofre com esse fenômeno da doença do outro e que o afeta também.

Turato (2003) aponta que a pesquisa qualitativa não tem como objetivo estudar a realidade enquanto “mundo das coisas”, externo às pessoas ou dos fatos, mas estuda justamente o significado que os sujeitos atribuem aos fenômenos.

Assim, no intuito de retomar o fundamento dessa pesquisa que somos-seres-no-mundo-com-os-outros, discorrer sobre a inspiração fenomenológica na visão Husserliana adaptado por Giorgi e Sousa (2010) e que Fujisaka (2014) detalha de com profundidade em sua tese de doutorado parece ser indicado para compreender a experiência do cuidador familiar na perspectiva do terapeuta ocupacional clínico.

O termo fenomenologia deriva de duas palavras de raiz grega: *phainomenon*, que significa aquilo que se mostra a partir de si, e *logos*, que significa ciência ou estudo. Etimologicamente, Fenomenologia é o estudo do fenômeno, que se entende como o que aparece, se manifesta, se revela por si só (MOREIRA, 2004).

Perez (2004) aponta que a fenomenologia é o método que nos remete ao ‘como’ de uma investigação. Ao se colocar em andamento perguntas e reflexões a partir do que é vivido, abre-se a possibilidade de propor caminhos para se chegar à compreensão. Esta é possível a partir do modo com que se experimenta e se entra em contato como o mundo.

No método de investigação fenomenológica, o pesquisador parte de uma interrogação e não de um problema. Parte-se de uma questão mobilizadora disparadora, que suscita a curiosidade em saber, em conhecer. Boemer (1989) afirma que a tarefa do pesquisador com base na fenomenologia é possibilitar o desvelamento do fenômeno

investigado. Apresentaremos um histórico de como a abordagem fenomenológica em pesquisa se consolidou ao longo dos anos.

No final do século XIX e início do século XX, as ciências da natureza tinham provado seu sucesso e qualquer outro paradigma ideológico que se pretendesse apresentar como alternativa não seria aceito naquele momento. Nesse contexto, Wilhelm Dilthey, Franz Brentano, William James e Edmund Husserl questionavam a visão totalitária desse paradigma vigente, que colocava as ciências sociais e humanas sob a naturalização e racionalidade científica, que excluía as dimensões históricas e contextuais e procurava eliminar a subjetividade da ação humana. Estes estudiosos contribuíram para a criação de métodos apropriados ao objeto de estudo das ciências humanas: o homem, fazendo surgir uma importante divisão entre a explicação própria dos métodos das ciências experimentais e a compreensão adequada às metodologias de investigação das ciências humanas (GIORGI; SOUSA, 2010).

Edmund Husserl (1859-1938) baseado na idéia de intencionalidade de Franz Clemens Honoratus Hermann Brentano (1838-1917) ajudou a consolidar a Fenomenologia como linha de pensamento. Para este autor, fenômeno é tudo que está presente na consciência de modo intencional e que o homem atribui significados (MORAIS, 2011).

Nesse cenário desenvolveu-se a fenomenologia proposta por Edmund Husserl, como movimento filosófico que expressa a fenomenologia como atividade reflexiva.

Fujisaka (2014) aponta que:

A fenomenologia de Husserl veio interrogar os sistemas especulativos da filosofia e as teorias explicativas das ciências positivas, questionando se a ciência moderna poderia tornar a vida humana mais significativa. Husserl propôs que o impulso da investigação devia partir das coisas e dos problemas, considerando como ponto de partida do conhecimento “voltar às coisas mesmas” (p.61).

Husserl não criticava o caráter científico das ciências naturais, em seu procedimento metodológico rigoroso e fecundo, mas o seu distanciar dos reais motivos de se fazer ciência, e especialmente, o modo como os procedimentos científicos eram utilizados para pensar a experiência humana e seus significados (FUJISAKA, 2014).

Husserl salientou que não se ama, odeia, tem alucinações, percepções, imaginação, percepção ou recordação em si, que elas estão, sim, dirigidas a pessoas ou objetos; porém, ama-se alguém, odeia-se alguma coisa, alucina-se sobre algo, percebe-se um objeto, imagina-se um desejo ou recorda-se um feito. Para este autor, a análise fenomenológica procura estudar, em paralelo, o objeto e a subjetividade dos atos de consciência que se dirigem a esse mesmo objeto (GIORGI; SOUSA, 2010).

Os autores afirmam que Husserl recupera dois termos gregos – *noesis* e *noema*. O primeiro denominando o ato intencional (recordação, juízo, imaginação, etc.), e o segundo, o objeto tal como visado intencionalmente (recordado, ajuizado, imaginado), mantendo-se uma correlação inseparável entre as duas dimensões da estrutura dos processos mentais.

Dessa forma, a subjetividade e objetividade estão inter-relacionadas. A subjetividade e os objetos do mundo são inseparáveis, sendo por meio dessa relação intencional entre o sujeito e o objeto, que se constituem os significados sobre o mundo (GIORGI; SOUSA, p.42, 2010).

A escolha do método proposto por Giorgi e Sousa (2010) em seu livro *Método Fenomenológico de Investigação em Psicologia* se deu como possibilidade de elucidação dos fenômenos investigados.

Aplicamos a redução fenomenológica a fim de identificar significados singulares. A **redução fenomenológica** é um processo que permite a suspensão de crenças, conhecimentos e “*pré-conceitos*” do investigador e que se mantém durante todo o estudo. Exercita-se, aprende-se e promove-se. Não se trata de negar a realidade, o mundo, ou de duvidar dos objetos e situações e, sim, de alterar a forma como se lida ou se posiciona em relação à realidade estudada.

Evidentemente, não é fácil para o investigador se libertar de seus preconceitos, mas ao longo de um processo de aprendizagem, pode promover o exercício crítico que permite evitar a possibilidade de analisar seu objeto de estudo a partir de construções teóricas prévias.

Fukumitsu (2013) aponta que a redução fenomenológica tem como objetivo a compreensão do que é dito. Para isso subdivide-se em:

- a. Engajamento inicial;
- b. Agrupamento: focalizar na experiência do fenômeno estudado e agrupar as repetições;
- c. Delimitação: considerar o que se repete e delimitar o conteúdo;
- d. Agrupamento das principais unidades de significado e dos temas.

Finalizada esta parte, espera-se:

- Temas dos depoimentos;
- Compreensão das unidades temáticas;
- Composição das unidades temáticas de todas as entrevistadas.

• Redução fenomenológico-psicológica

Giorgi e Souza (2010) apontam que é essa a redução feita pelo investigador que usa o método fenomenológico aplicado às ciências humanas. Na redução fenomenológico-psicológica, o valor está na experiência e não na realidade em si. É importante ressaltar que o objeto nunca aparece na sua totalidade e, sim, em perspectivas parciais.

Duas outras características fundamentais do método adotado nessa pesquisa são a descrição fenomenológica e a dimensão intersubjetiva.

• Descrição fenomenológica

Exige uma compreensão do pesquisador de que apenas dessa forma, pode retirar o sentido atribuído às vivências. Somente assim, os sentidos podem ser desvelados e descritos fenomenologicamente.

Fujisaka aponta que:

Essa descrição não pressupõe a aceitação dos depoimentos dos colaboradores da pesquisa de um modo acrítico, sem reflexão. Mas, antes de serem descritas, essas vivências passam por uma reflexão, uma compreensão do fenomenólogo que, assim, retira delas seus sentidos, que se diferenciam das vivências em si. E só então, esses sentidos podem ser desvelados/descritos fenomenologicamente (2014, p.73).

A descrição fenomenológica pretende evitar a explicação de um determinado fenômeno por meio de fatores que são externos, dando importância ao fenômeno tal como dado. Há claramente uma distinção entre a vivência de um determinado fenômeno

e o sentido que se pode retirar daquilo que foi a vivência (GIORGI; SOUSA, p.63, 2010).

• **Dimensão intersubjetiva**

O método fenomenológico parte de uma perspectiva pessoal que visa produzir conhecimento intersubjetivo (GIORGI; SOUSA, 2010). Fujisaka (2014), ancorada em Holanda (2011), aponta que:

O final do método fenomenológico almeja encontrar/desvelar o fenômeno em questão que se deve constituir de elementos passíveis de serem tornados comuns à experiência humana, pois a realidade vivencial não é vivida apenas por ou para mim, mas constitui um vivido essencial que o é subjetiva e intersubjetivamente (p.74).

Nesse sentido, o objetivo do método é alcançar as estruturas invariantes, o que é comum entre as vivências/experiências das colaboradoras, saindo do campo individual, de modo que a análise não seja tão específica a uma dada situação (FUJISAKA, 2014). A partir do exposto, e tendo em vista este contexto, apresentaremos a seguir os procedimentos deste estudo.

3.2 Instrumentos e procedimentos de coleta de dados da pesquisa

• **Convite aos participantes**

A pesquisa foi divulgada no Serviço de Atendimento em Demência (SADe) localizado na Universidade Federal de São Paulo/Campus Baixada Santista. Entramos em contato com todos os cuidadores que participavam dos grupos e com aqueles que acompanhavam idosos nos atendimentos terapêuticos ocupacionais individuais e em grupo. Divulgamos, também, junto aos pesquisadores que desenvolviam projetos de pesquisa relacionados ao tema desse estudo no SADe. Após a divulgação, duas cuidadoras demonstraram interesse em participar do estudo comunicando à pesquisadora, as outras colaboradoras foram indicadas por pesquisadores do serviço.

As colaboradoras foram contatadas por telefone e foram receberam esclarecimentos a respeito dos objetivos do estudo, dos procedimentos de coleta de depoimentos e questões éticas. Após o esclarecimento, perguntou-se se tinham interesse em participar da pesquisa. Em caso afirmativo, foi feito o agendamento em dia, horário e local conveniente às colaboradoras. Das 10 cuidadoras pré-selecionadas, 7 participaram do estudo. Duas delas, não conseguiram encaixar dias e horários para a entrevista após três contatos telefônicos seguidos, feitos pela pesquisadora. Uma preferiu não colaborar devido ao falecimento recente da mãe e à vivência de um processo doloroso de luto.

• Local da pesquisa

O SADe iniciou suas atividades em 2008, com a proposta inicial de organizar um serviço de atendimento a idosos com síndromes demenciais na perspectiva da terapia ocupacional. A partir de 2011, iniciou o Grupo de Orientação e Suporte aos cuidadores/familiares de idosos com alterações cognitivas e síndromes demenciais, a partir das demandas identificadas nos atendimentos oferecidos aos idosos e no contato com os seus cuidadores/familiares. Em 2012, as propostas do serviço se ampliaram com a proposição de um novo projeto para atendimento em grupo de idosos com demência nas fases leves e moderadas, “Oficina de Memória Sensorial” e o Serviço de Atendimento em Demência (SADe) passou a ser um Programa de Extensão na UNIFESP. O Programa conta com a participação de alunos da graduação dos cursos de Terapia Ocupacional e Psicologia, além de alunos da pós-graduação do Programa Interdisciplinar em Ciências da Saúde da UNIFESP que desenvolvem seus projetos de pesquisa. Funciona, também, como Grupo de Suporte e Orientação aos cuidadores de idosos com demência, juntamente com o Núcleo Regional da Associação Brasileira de Alzheimer (ABRAz – Sub-regional Santos), realizando reuniões mensais abertas à comunidade em geral.

Assim, participaram da presente pesquisa, cuidadoras familiares e/ou idosos com demência que estavam vinculados a algum serviço e/ou pesquisa oferecido pelo SADe.

• Colaboradoras

O número de colaboradoras participantes não foi previamente definido e estava vinculado ao interesse e disponibilidade em participar da pesquisa no período de 2014 a 2015. As colaboradoras são cuidadoras familiares principais de idosos com a doença de Alzheimer em diversos estágios da doença e após o óbito.

Os critérios de inclusão para essa pesquisa foram:

- ✓ Ser cuidadora principal de idoso com diagnóstico de demência de Alzheimer;
- ✓ Ter ligação familiar, seja qual for o grau de parentesco ou o estágio da doença em que se encontrava o idoso acometido;
- ✓ Ter sido cuidadora no último ano de vida do familiar, nos casos de óbitos.

Os critérios de exclusão foram todos aqueles que se não se enquadravam nos itens acima estabelecidos, ou o fato de as envolvidas não desejarem participar da pesquisa.

• As entrevistas

No intuito de compreender a experiência do cuidar de um idoso familiar com demência de Alzheimer, a entrevista é considerada como o instrumento mais adequado.

Giorgi e Sousa (2010) apontam que:

“A entrevista fenomenológica não é apenas a aplicação de um instrumento de recolha de dados diferentes, reflete, em si mesmo, uma concepção diferente de produção de conhecimento, de construção de significado sobre a ação humana” (p.80).

Todas as entrevistas foram gravadas digitalmente para permitir o fluxo natural do depoimento de cada participante. Elas tiveram uma duração aproximada de 1 hora para a coleta da experiência do cuidar. Trabalhamos com entrevista aberta com a seguinte questão norteadora: “Como é para você a experiência de acompanhar e cuidar de seu marido (pai ou mãe, irmã (o)) com demência de Alzheimer?” Cada colaboradora pôde falar livremente. Só houve intervenção, em forma de perguntas, quando foi necessário compreender ou esclarecer o que havia sido dito.

Fujisaka (2014) aponta que a entrevista é, na maioria das vezes, um processo reflexivo, que pode trazer ao colaborador a vivência de significados novos da experiência que não haviam sido apropriados por ele antes. O colaborador pode ter a necessidade de falar sobre questões que não apresentem relação direta com o tema estudado, cabendo ao entrevistador ajudar o participante a voltar para o foco da pesquisa, sem interromper o fluxo de depoimento.

Das 9 colaboradoras que participaram do estudo, apenas uma preferiu dar seu depoimento fora do ambiente domiciliar. Justificou que não conseguiria garantir um ambiente propício para a entrevista devido à presença constante de seu marido. As demais optaram pela entrevista no domicílio no horário de sono, descanso ou ausência de seu familiar.

Em todos os momentos das entrevistas, busquei manter a empatia, ouvir atentamente, tentando deixar de lado os preconceitos, julgamentos, crenças e valores como aponta Fukumitsu (2013) e como terapeuta ocupacional atuante na área deste projeto pude observar o sofrimento das cuidadoras entrevistadas. Assumindo sempre uma postura ética, respeitei os momentos de silêncio e de expressão de sofrimento como choro, procurando garantir o menor sofrimento possível da colaboradora, visando o seu bem-estar.

Cada uma das entrevistas representou para mim momentos de intenso aprendizado, reflexão e crescimento profissional. Percebi que me colocar na postura de escuta a cada entrevista colhida me permitiu aperfeiçoar e aprofundar essas escutas, na medida em que iam acontecendo.

• Dados da Pesquisa

As entrevistas foram gravadas e transcritas na íntegra. Cabe ressaltar que durante a entrevista houve interrupções que não foram consideradas no texto para facilitar a leitura, como por exemplo: som de celular tocando, ou visita inesperada no momento da coleta da entrevista. Os dados da entrevista foram utilizados na pesquisa e ficarão disponíveis ao público, bem como para ensino, publicação em periódicos, livros e/ou encontros científicos. Foi dada às colaboradoras a garantia da privacidade em toda a participação e o sigilo de sua identidade foi preservado de toda e qualquer situação.

Para garantir o sigilo e a não identificação, as falas das colaboradoras foram apresentadas como **C**, seguidas de número ordinal, conforme a ordem em que aconteceram as entrevistas. As falas da pesquisadora foram identificadas como **E** que significa entrevistadora. A todos os nomes citados no decorrer da entrevista foram atribuídos iniciais fictícias.

• Procedimento para a compreensão dos depoimentos

A compreensão dos relatos obtidos por meio das entrevistas com as colaboradoras fundamenta-se no método desenvolvido por Amedeo Giorgi, descrito no livro *Método fenomenológico de investigação em psicologia*, escrito por Amedeo Giorgi e Daniel Sousa, publicado em 2010.

Foram realizadas várias leituras dos relatos das experiências de cuidadoras familiares de idosos com demência. As leituras das entrevistas, seguidas de diversas escutas das gravações para posterior transcrição, favoreceram o mergulho nos depoimentos e sensibilizaram a pesquisadora a dar seguimento aos primeiros passos metodológicos propostos por Giorgi e Sousa (2010) que são:

1. Estabelecer o sentido do todo

Nessa fase, após a transcrição, enquanto investigadora me propus a ler várias vezes as entrevistas realizadas, sem a pretensão de gerar hipóteses interpretativas, mas para ter uma compreensão geral dos depoimentos apresentados pelas colaboradoras.

Nessa fase, li mais de uma vez as entrevistas mais longas. Assim, após transcrever as entrevistas na íntegra, empreguei, sequencialmente, os seguintes passos a cada uma das entrevistas: 1. Estabelecer o sentido do todo; 2. Determinação das partes: divisão das unidades de significado; e 3. Transformação das unidades de significado em expressões de caráter psicológico.

2. Determinação das partes: divisão das unidades de significado

Depois de apreendido o sentido geral do relato, o próximo passo foi dividir a entrevista em partes menores. Essa divisão em partes menores é denominada unidades de significado. Elas buscam captar os momentos de transição/mudança de significado de cada situação e são propostas na perspectiva de quem as analisa.

Nesse passo metodológico, fiquei atenta às partes dos relatos que pudessem oferecer elementos significativos em relação à vivência do cuidar. Então, assinalei com um traço vertical no trecho da entrevista que identificava uma mudança de sentido nas descrições dos sujeitos. Abaixo, destaco um pequeno trecho da entrevista de C5 a fim de exemplificar este procedimento:

E: Conta como você vivencia o cuidar de sua mãe com a doença de Alzheimer, o diagnóstico.

C5: O diagnóstico desse é sempre muito triste. E muito triste, principalmente, porque nós já cuidávamos da minha avó que teve Alzheimer. Então, a gente sabia o quanto é dolorosa essa doença / e é sofrido para gente, que é filha, ver uma mãe tão ativa (choro). Minha mãe sempre foi muito ativa, muito independente, muito dona de si, entendeu? Muito esperta, muito inteligente, e você vê assim um processo de degeneração. É muito doloroso. E sabendo, principalmente, que não tem o que fazer, não é? Só paliativos e, na verdade, dói muito. É muito sofrido, é um sofrimento constante.

3. Transformação das unidades de significado em expressões de caráter psicológico

Nesta etapa, o investigador busca perceber um progressivo aprofundamento do significado das descrições dadas pelos colaboradores. A linguagem cotidiana da atitude natural dos sujeitos é transformada em expressões que têm como objetivo clarificar o significado psicológico dado pelos sujeitos, a partir de quem os analisa.

Transformar as expressões do colaborador não significa dizer com outras palavras o que esse relatou, mas implica retirar aspectos não relacionados diretamente ao fenômeno estudado em questão, que estão implícitos nos depoimentos (FUJISAKA, p.88, 2014).

Nesse passo, organizei e redigi cada uma das unidades em expressões psicológicas, que descrevo abaixo a partir do exemplo da entrevista de C4:

<p>E é muito triste para mim ver ele nesse estado. Ontem, caiu lágrimas dos olhos dele. Eu não sei por que, se foi um momento de lucidez. Não sei se boa parte do tempo ele entende o que a gente está passando, então a gente não sabe. Ontem, eu sai daqui muito arrasada de saber que ele estava chorando (choro).</p> <p>E: De vê-lo chorando e não conseguir fazer nada ou vê-lo chorando e não saber por quê?</p> <p>C4: Vê-lo chorando e não saber por que e a</p>	<p>C4 traz a sensação de impotência diante da doença e a constante dúvida sobre o que a pessoa com a doença sente e/ou pensa da situação vivida. Ver o pai derramar lágrimas dos olhos significou para ela um momento de lucidez e uma forma encontrada pelo pai de expressar a dor vivida com a doença. Fala sobre a necessidade que sente de prestar cuidados relacionados às suas necessidades básicas, já que não há mais nada a fazer.</p>
---	---

<p>impotência também. Eu sou impotente. Não posso fazer nada. Então, o que que eu faço? A minha parte. Eu dou banho nele. Eu faço o melhor possível. Tento deixar ele cheirosinho, limpinho, tratar bem da higiene íntima dele para que ele não fique assado, para que ele não pegue as bolhas, as escaras, que ele não consiga ter esse tipo de coisa, porque eu sei que isso é terrível.</p>	
--	--

Após o terceiro passo metodológico, iniciamos a identificação de unidades temáticas que se destacaram nos relatos. Exemplifico com os recortes das falas de C4 e C5 descritos anteriormente.

Exemplo C4:		Tema
<p>E é muito triste para mim ver ele nesse estado. Ontem, caiu lágrimas dos olhos dele. Eu não sei por que, se foi um momento de lucidez. Não sei se boa parte do tempo ele entende o que a gente está passando, então a gente não sabe. Ontem, eu sai daqui muito arrasada de saber que ele estava chorando (choro).</p> <p>E: De vê-lo chorando e não conseguir fazer nada ou vê-lo chorando e não saber por quê?</p> <p>C4: Vê-lo chorando e não saber por que e a impotência também. Eu sou impotente. Não posso fazer nada. Então, o que que eu faço? A minha parte. Eu dou banho nele. Eu faço o melhor possível. Tento deixar ele cheirosinho, limpinho, tratar bem da higiene íntima dele para que ele não fique assado, para que ele não pegue as bolhas, as escaras, que ele não consiga ter esse tipo de coisa, porque eu sei que isso é terrível.</p>	<p>C4 traz a sensação de impotência diante da doença e a constante dúvida sobre o que a pessoa com a doença sente e/ou pensa da situação vivida. Ver o pai derramar lágrimas dos olhos significou para ela um momento de lucidez e uma forma encontrada pelo pai de expressar a dor vivida com a doença.</p> <p>Fala sobre a necessidade que sente de prestar cuidados relacionados às suas necessidades básicas, já que não há mais nada a fazer.</p>	Sentimento de impotência

Exemplo C5		Tema
<p>E: Conta como você vivencia o cuidar de sua mãe com a doença de Alzheimer, o diagnóstico.</p> <p>C5: O diagnóstico desse é sempre muito triste. E muito triste, principalmente, porque nós já cuidávamos da minha avó que teve Alzheimer. Então, a gente sabia o quanto é dolorosa essa</p>	<p>C5 fala sobre a dor de receber o diagnóstico de doença de Alzheimer, principalmente, quando já se teve um caso na família e se conhece o processo e evolução da doença.</p>	A doença e seu veredicto

doença...		
...e é sofrido para gente, que é filha, ver uma mãe tão ativa (choro). Minha mãe sempre foi muito ativa, muito independente, muito dona de si, entendeu? Muito esperta, muito inteligente, e você vê, assim, um processo de degeneração. É muito doloroso. E sabendo, principalmente, que não tem o que fazer, não é? Só paliativos e, na verdade, dói muito. É muito sofrido, é um sofrimento constante.	C5 refere tristeza ao ver sua mãe, que era uma mulher ativa, vivenciar uma doença que torna a pessoa cada vez mais dependente. Sente muita dor por se sentir impotente diante de uma doença que não tem possibilidade de cura.	Sentimento de impotência.

Assim, a presente pesquisa pretende compreender a experiência de cuidadoras familiares que acompanham, ou acompanharam, seu ente querido durante o processo de adoecimento pela doença de Alzheimer, sem o intuito de generalizar as problemáticas identificadas, embora se possam observar temas comuns em vários relatos. Não pretendo, também, esgotar a discussão que envolve o cuidado a pessoas com Doença de Alzheimer nas várias fases da doença.

• Questões éticas

Esta pesquisa tem como base a resolução Nº 466/12 do Conselho Nacional de Saúde, Ministério da Saúde, que regulamenta as pesquisas que envolvem os seres humanos (BRASIL, 2012). A pesquisa foi aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos da Universidade Federal de São Paulo - UNIFESP/Hospital São Paulo no ano de 2014, sob o número **647.560**.

Todas as colaboradoras decidiram participar desse estudo voluntariamente e, anteriormente ao consentimento quanto às suas participações, foram informadas pela pesquisadora quanto aos itens descritos abaixo:

- O tema, objetivos e procedimentos da pesquisa;
- Gravação da entrevista no intuito de facilitar o acesso aos relatos, garantindo-se à colaboradora o direito de não ter sua entrevista gravada caso não desejasse;
- Possibilidade de a colaboradora interromper a colaboração a qualquer momento;
- Garantia de sigilo das informações, bem como anonimato de todos os envolvidos nos relatos, por meio da abreviação dos nomes e dados que possam identificá-los;
- Utilização das informações apenas para fins acadêmico-científicos;

- Sobre meu empenho, enquanto pesquisadora, de não causar às colaboradoras prejuízos ou sofrimentos adicionais, respeitando as informações descritas, sem emitir juízos de valores e crenças;

- Minha disposição de prestar esclarecimentos às colaboradoras, ou realizar encaminhamentos a outros profissionais e/ou serviços, a qualquer momento após o término da entrevista, caso solicitem.

Assim, após terem sido devidamente esclarecidas e terem aceitado participar voluntariamente da pesquisa, cada colaboradora assinou o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (**ANEXO A**) em duas vias, uma que ficou com ela e outra em minha posse.

4. APRESENTAÇÃO DOS DEPOIMENTOS

Apresento o quadro abaixo com as características que considero relevantes de cada uma das colaboradoras, que são identificadas pela sigla **C** de cuidadora, seguida de números ordinais (1-9), de forma a manter o sigilo, respeitando a ordem na qual as entrevistas foram realizadas:

Colaboradora	Grau de Parentesco	Idade da Colaboradora	Estágio da Demência
C1	Esposa	70 anos	Leve
C2	Esposa	62 anos	Moderada
C3	Esposa	80 anos	Moderada
C4	Filha	61 anos	
C5	Filha	70 anos	Avançada e pós-óbito
C6	Esposa	65 anos	Leve
C7	Filha	58 anos	Moderada
C8	Filha	51 anos	
C9	Filha	70 anos	Pós-óbito

Foram realizadas 7 entrevistas, sendo que na 3ª tanto a esposa quanto a filha foram colaboradoras por dividirem o cuidado, e na 6ª as duas filhas também foram colaboradoras. Assim, foram coletados ao todo 9 relatos, sendo 4 esposas e 5 filhas. O tempo médio para a realização das entrevistas foi de aproximadamente 1 hora. Exceto a primeira colaboradora, C1 que apresentou um relato breve (Duração: 24 min.). Mesmo assim, optou-se por mantê-la na pesquisa, pois trouxe questões a serem discutidas e articuladas com a fase da doença em que o marido se encontrava.

A seguir, faço uma breve descrição da história de cuidadora familiar de cada uma das participantes, bem como de fatos marcantes relatados, no intuito de situar sobre o cenário em que o fenômeno em estudo se desvelou, além de apresentar as características principais de cada depoimento. As descrições seguiram a ordem cronológica em que se deu cada entrevista.

É importante destacar que as colaboradoras C2 e C5 participaram em duas etapas da pesquisa, no estudo piloto e na entrevista propriamente dita. Devido à necessidade de readequação da questão norteadora, bem como uma melhor compreensão da pesquisadora sobre a escuta e a condução da entrevista, optou-se, a partir do aceite das colaboradoras, por uma nova entrevista com ambas.

C1 (esposa)

História da Colaboradora: Tem 70 anos. É natural de Cabo Verde/África Ocidental. Sua profissão: Contadora aposentada. Tem 45 anos de casada e duas filhas, ambas casadas. Uma morava em São Paulo e a outra na Holanda. O seu esposo foi diagnosticado com a Doença de Alzheimer há aproximadamente dois anos e meio e, desde então, ela vem auxiliando o seu marido em suas atividades básicas de vida diária como banho, higiene, locomoção, vestuário, comunicação e alimentação. Ele é independente, mas necessita de auxílio. Assim, ela dedica uma média de seis horas e meia para atividades com ele e para ele. Refere ter uma vida social ativa, porém deixou de viajar após o adoecimento do marido. As filhas participam ativamente da vida dos pais com visitas e ligações frequentes.

C2 (esposa)

História da Colaboradora: Tem 62 anos. É a segunda esposa e não tem filhos. Seu marido tem demência de Alzheimer há 15 anos. Está na fase moderada. Refere uma relação difícil com os enteados. Atribuía isso ao fato de ter sido funcionária do esposo num escritório de advocacia, e ter começado uma relação após a morte da primeira esposa. No momento da entrevista, morava com o idoso e um irmão. Segundo a colaboradora, os filhos dele do primeiro casamento não davam nenhum tipo de apoio ou suporte, mas quando procurados por ela por alguma causa específica ajudavam apenas para aquela demanda solicitada. Referia que não queria incomodar os enteados, mas percebia que o marido sentia a falta do apoio e presença dos filhos. Devido à sobrecarga de cuidados, optou por deixá-lo em uma instituição de longa permanência nos fins de semana, para que pudesse ter momentos de lazer e descanso. O tempo médio diário de dedicação de cuidados a seu esposo aumentou ao longo do processo de avanço da doença e estava vivendo em função dele durante as 24 horas do dia, exceto às sextas, sábados e domingos em que ele ficava na instituição.

C3 (esposa) e C4 (filha)

História da Colaboradora (C3): Tem 80 anos. É casada há 62 anos. Aposentada como artesã. Dedicar 24 horas do dia aos cuidados com o marido. Dedicou grande parte de sua vida a ajudar o próximo em serviços voluntários junto a crianças e adolescentes. Tem duas filhas, sendo que somente uma residia na mesma casa com os pais, e a outra

passava o dia na casa dos pais e dormia em sua casa. Traz uma história de mastectomia em ambas as mamas devido ao câncer.

História da Colaboradora (C4): Tem 61 anos. É funcionária pública aposentada. Passa parte do dia resolvendo assuntos relacionados ao pai. Refere ter necessidade de continuar trabalhando para aumentar a renda, mas a demanda de cuidados com o pai a impede. Pelo fato de não dormir na mesma casa que os pais, desloca-se diariamente, dedicando em média 10 horas por dia ao cuidado direto ou indireto com o pai, ligada à parte administrativa do cuidado (p. ex. marcação de consultas). Demonstra muito apego ao pai e uma grande necessidade de acolhimento, escuta e orientação.

C5 (filha)

História da Colaboradora: Tem 70 anos. É filha e foi cuidadora principal de sua mãe com a doença de Alzheimer em fase avançada. Assumiu essa função por aproximadamente 12 anos. O seu único irmão participava pouco do cuidar, pois ela havia tomado para si essa tarefa. Dedicava em média 6 horas diárias ao cuidado presencial à sua mãe. Mesmo quando não estava presente fisicamente, estava resolvendo questões relacionadas a ela. Refere ao longo da entrevista ser uma pessoa muito possessiva no cuidar e acredita ter tido uma relação patológica com a mãe desde a infância. Apresentou alguns episódios de choro durante a entrevista. É casada e não tem filhos. Gostaria de ter morado com sua mãe, mas seu esposo não aceitava. No segundo encontro, que ocorreu dez meses após o falecimento de sua mãe, colocou-se de forma muito tranquila em relação ao processo vivenciado. Apesar de ter manifestado choro em alguns momentos, deixa claro que não era um choro de tristeza, e sim a sensação de ter feito tudo que poderia por sua mãe.

C6 (esposa):

História da Colaboradora: Tem 65 anos. É casada e tem 3 filhos. É professora, afastada do cargo há dois anos por questões próprias de saúde. Ela divide o cuidado de seu esposo na fase leve da doença de Alzheimer há 3 anos com uma pessoa que trabalha com a família há muitos anos. Refere que apesar do esposo ter momentos de lucidez, ele depende de auxílio para realizar todas as suas atividades básicas de vida diária. Dedica todo o seu dia aos cuidados com ele.

C7/C8 (filhas):

História da Colaboradora (C7): Tem 58 anos. É solteira. Bancária aposentada. Dedicava em média 3 horas por dia de cuidado às demandas da mãe que se encontra na fase moderada da doença de Alzheimer. Naquele momento, a mãe necessitava apenas de auxílio para realizar suas atividades básicas de vida diária. Refere durante toda a entrevista não ter tido nenhum tipo de sofrimento físico ou emocional desde o diagnóstico da mãe, pois até aquele momento não haviam acontecido grandes mudanças em relação à rotina da mãe, por esta ainda ser independente.

História da Colaboradora (C8): Tem 51 anos. É separada e tem três filhos, sendo uma garota de 15 anos e dois garotos de 18 e 20 anos. Os filhos participam e colaboram com o cuidado à avó. Desde a separação, passou a morar na casa da mãe com os filhos, dependendo da renda da mãe para complementar os seus gastos mensais. Trabalha como administradora de empresa, e costuma realizar “bicos” para complementar a renda. Dedicava em média 4 horas por dia de cuidado com a sua mãe. Durante a entrevista, ficou emocionada e refere ter muito medo de vir a perder a mãe.

C9 (filha):

História da Colaboradora: Tem 70 anos e um irmão. É casada e tem um filho. É contadora aposentada. Está no papel de cuidadora principal há 8 anos. Havia tido um difícil relacionamento com a mãe, antes de seu adoecimento, no qual se sentia rejeitada. Refere que a mãe sempre foi uma mulher com dificuldade de expressar afeto e muito rígida com ela. A entrevista foi coletada 6 meses após o óbito de sua mãe.

5. COMPREENDENDO OS RELATOS

A seguir, cada colaboradora será apresentada separadamente com as respectivas unidades temáticas obtidas a partir de cada um dos relatos e exemplificados com as suas falas.

5.1 O retrato da experiência singular do cuidar

COLABORADORA 1 (C1)

Idade: 70 anos

Grau de parentesco: Esposa

Fase da doença: Leve

Tempo de diagnóstico do familiar: 2 anos e meio

Horas por dia/cuidado: 6 horas/dia

Contexto da entrevista:

A entrevista com C1 aconteceu em sua própria residência. Ela mora só com o marido, além de uma funcionária mensalista, que colabora com as atividades da casa durante a semana. Tem duas filhas casadas que moram fora de Santos, mas que, segundo ela, são presentes na vida dos pais. Trouxe em sua fala o relato de uma mulher de personalidade forte. Apesar de ter aceitado participar da entrevista, mostrou-se fechada às questões colocadas, sem ter a intenção de aprofundá-las. Tal dificuldade expressa uma característica pessoal ou receio de falar sobre a questão do marido? Durante todo o seu relato, demonstrou a tentativa de minimizar as consequências da doença do marido para a sua vida. Em alguns momentos, expressava seus sentimentos com lágrimas, mas rapidamente as enxugava e reforçava que nada abalaria sua saúde.

Principais temas:

A EXPERIÊNCIA DE C1	
TEMAS	Exemplificando com falas
(1) Mudanças na rotina	“... A gente tem que ter muita paciência... a gente tem que ser muito clara para conversar porque se não, sei lá”.
(2) Tentativa de normalizar ou minimizar o problema	“Ele tem horário, se levanta cedo, toma banho, depois ele vai tomar o café dele. Ele conversa normalmente”.
(3) Receio de que o familiar seja rotulado pela sociedade	“Tem pessoas aqui no prédio que sabem que ele tem Alzheimer. Sabe como é a língua. Um passa para o outro”.
(4) A negação da doença	“Eu sei as coisas direitinho. Não adianta ficar tocando num assunto que eu sei...”
(5) Vivenciando o luto antecipatório	“A gente vai aprendendo que a pessoa com esse problema vai esquecendo, a gente não sabe como a situação fica lá na frente... Não tenho tempo para ficar pensando... senão, a gente se acaba”.
(6) Diminuição da participação social	“Depois que ele ficou doente, não viajamos mais”.
(7) Sentimento de paralisação da vida diante da doença de seu ente querido	“O que eu tinha que realmente projetar na vida, eu já projetei. Já formei minhas filhas, já fiz as coisas, então, agora, eu vou levando minha vida tranquilamente, no passo que der. Vou indo”.

As características principais de seu relato foram: 1. Tenta negar a doença; 2. Necessidade de esconder a doença do marido; 3. Toma para si o cuidado; 4. Prefere não pensar no futuro; 5. Demonstra ambiguidade de sentimentos como: estar bem diante da doença do marido/sentir pena dele.

COLABORADORA 2 (C2)**Idade:** 62 anos**Grau de parentesco:** Esposa**Fase da doença:** Moderada**Tempo de diagnóstico do familiar:** 07 anos**Horas por dia/cuidado:** 24 horas/dia**Contexto da entrevista:**

A entrevista com C2 aconteceu em sua própria residência, em dia e horário em que seu esposo com a doença de Alzheimer estava na instituição de longa permanência para idosos. Algumas vezes, eu relato não ficou muito claro em virtude da trama de acontecimentos envolvidos na sua relação com o marido. Além do marido, mora com ela o irmão. Inicia seu depoimento com um questionamento a Deus a respeito do por que daquela doença do marido. Em seguida, parece demonstrar conformidade ou resignação por acreditar que essa é a vontade de Deus. Expressa o cenário de um cuidar solitário devido a uma relação difícil estabelecida com os filhos do primeiro casamento do marido, trazendo para ela um sentimento de injustiça e nenhum reconhecimento por parte da família do esposo. Essa realidade trouxe sofrimento, que culminou com um quadro de depressão. Diante da evolução da doença e o aumento da sobrecarga do cuidar, tomou a difícil decisão de optar pela ajuda em instituição de longa permanência para idosos. Seu esposo fica em casa sob os seus cuidados de segunda à quinta, às sextas, sábados e domingos fica na instituição. Essa foi a forma que encontrou para ter um tempo para si. Apesar de se justificar por essa atitude, demonstra o sentimento de culpa. Sua fala expressa vários sentimentos que vão da raiva, culpa, irritação à pena. Aponta a importância do grupo de apoio e, ao mesmo tempo, relata a dificuldade em aceitar o diagnóstico do marido. Fala da necessidade de viver o presente, sem olhar para o passado e/ou futuro. Mas seu depoimento é marcado pela preocupação com o futuro e o medo de entrar em contato com o que ainda está por vir. Ainda assim, aponta que tudo o que viveu e vive com o marido colaborou para que se tornasse uma pessoa melhor.

Principais temas:

A EXPERIÊNCIA DE C2	
TEMAS	Exemplificando com falas
(1) Questionamento a Deus	“... Às vezes eu não acredito, fico perguntando a Jesus o que é isso”.
(2) Vivenciando o luto antecipatório	“... Ele (o marido) também não tem culpa, é difícil para a gente, mas a culpa não é dele, então, pensando desse lado eu mudo sabe”.
(3) Peregrinação por médicos	“Mas, o geriatra não tomou muito conhecimento. Até que nós procuramos um neuro. O neuro pediu que fizesse esse exame e foi constatado isso. Aí me indicaram outro médico geriatra cardiologista que nós estamos com ele até hoje”.
(4) Tentativa de minimizar ou normalizar o problema	“No início, quando eu soube e ele estava tão bem, eu nem acreditava que era. Ele agia normalmente, entende? Simplesmente, é a memória, mas ele comigo estava sempre comigo... a gente ia dançar, a gente ia para o cinema, a gente ia caminhar na praia todos os domingos”.
(5) Sobrecarga do cuidado	“Agora, então, está dando muito trabalho, tem dias que eu não durmo. Meu tempo é dormir 2 ou 3 horas só, assim, por noite”.
(6) Sentimento de culpa	“... Está com dificuldade em tomar banho, trocar de roupa, está muito dependente, agora. Agora, não sei se fui eu que deixei ou se é da doença dele”.
(7) Associação do início da doença a um fato/evento	“... O filho não correspondeu, naquele momento, o que ele queria. Então, uma vez ele chorou. Uma mágoa muito grande, isso. Eu acho que foi uma das causas”.
(8) Vivenciar o cuidado diário e acompanhar os cuidados à distância.	“O AJ (filho do marido) achou que eu tivesse deixando ele sozinho, que seria perigoso ele atravessar a rua... Mas eu sabia o que eu ‘tava’ fazendo. Aí chegou lá, o que ele falou que... falou que eu não iria mais ver ele”.
(9) A institucionalização como aliada	“... Me aliviou bastante em deixá-lo em uma clínica... cheguei à conclusão que o importante é a gente viver bem”.
(10) Doença estigmatizada	“... Foi quando ele (o filho do marido) soube que o pai estava com Alzheimer... ele contava para todos os clientes, todos os amigos que o pai estava ruim da cabeça, estava ficando doido e ele começou a assumir o escritório”.
(11) O cuidado não reconhecido	“Fiquei assumindo o cuidado e os gastos com ele, sozinha... sabendo que ele (o filho) teria condições de ajudar”.
(12) Luto marginalizado ou não reconhecido socialmente	“Imagina você decidir uma coisa que você não sabia que você estava com depressão... aí chega e te intima a fazer uma coisa (se referindo à filha do marido)”.
(13) Troca dos papéis sociais	“Fazer o que faço com ele. Limpar fezes. Ele me segura na hora de ir ao banheiro. Ele não quer que eu saia, quer que eu fique com ele. Eu nunca fiz isso, nem quando cuidei do meu pai e da minha mãe”.
(14) O tempo para si e a mudança na qualidade do cuidar	“Eu acho que a gente nunca deve esquecer da gente. Em primeiro lugar, que a gente tem que está bem para poder cuidar dos outros”.
(15) Sentimento de pena	“Eu acho que eu estou tratando ele mais com pena, não sei”.
(16) Aspectos positivos associados ao cuidar	“Eu tive raiva dessa depressão, mas agora eu agradeço, porque eu aprendi muito. Eu olhava muito para trás, sabe?”
(17) Medo do desconhecido	“Quando eu pego o livro para ler... não dá tempo. Eu não sei. Sabe, como é uma coisa que parece medo, mas eu não sei o que que é”.

As características principais de seu relato foram: 1. Dificuldade em aceitar a doença; 2. Não ter com quem dividir o cuidado; 3. A forte associação do início dos sintomas a um fato/evento marcante; 4. Sentimentos que vão da raiva e culpa à pena; 5. A difícil decisão de institucionalizar; 6. A necessidade de cuidar de si; 7. O medo de pensar sobre o futuro.

COLABORADORA 3 (C3)

Idade: 80 anos

Grau de parentesco: Esposa

Fase da doença: Moderada

Tempo de diagnóstico do familiar: 02 anos

Horas por dia/cuidado: 24 horas/dia

COLABORADORA 4 (C4)

Idade: 61 anos

Grau de parentesco: Filha

Fase da doença: Moderada

Tempo de diagnóstico do familiar: 02 anos

Horas por dia/cuidado: 10 horas/dia

Contexto da entrevista:

Participaram dessa entrevista, a esposa e uma filha, que eram cuidadoras principais. Além delas, a outra filha que também divide o cuidado preferiu não participar, pois falar sobre o processo do pai provocava sofrimento. A entrevista foi coletada na casa do casal. O marido tem a doença de Alzheimer na fase moderada. O casal de idosos divide a casa com uma filha, uma neta e uma bisneta. A outra filha participa diariamente do cuidado dedicado ao pai, mas dorme em sua residência. No momento da entrevista estavam a esposa, as filhas, a bisneta e o idoso com a doença de Alzheimer. A presença do idoso no momento da entrevista não interferiu na coleta, pois ele costuma passar grande parte do dia dormindo.

Aos 80 anos de idade, com história de câncer nas duas mamas e mastectomia bilateral, C3 relata a sua experiência de cuidar do esposo. Conta como foi difícil a fase do diagnóstico, pois a doença se manifestou a partir de um quadro de depressão. A doença de Alzheimer, que iniciou com um quadro depressivo, levou ao esquecimento e à sequência de limitações que afetaram a vida do marido, e trouxeram sentimentos de impotência diante de uma doença que não tem cura. Uma das partes marcantes de sua fala é quando expressa revolta: “Maldito Alzheimer”. Refere-se assim à doença que tirou dela o seu marido e a pessoa que ele era. Apesar da sobrecarga do cuidar, incluindo suas próprias limitações de idade e de saúde, tem o desejo de poder cuidar

dele até o fim, pois acredita que a institucionalização é uma atitude cruel e desumana para com a pessoa doente. Chama atenção para os altos gastos médicos e de saúde com a pessoa doente e a necessidade de que órgãos públicos facilitem o acesso às medicações de alto custo.

O depoimento da filha (C4) apresentou alta carga de emoção. Ao se perguntar se desejava prosseguir, concordou, já que precisava falar e ser ouvida. Falou sobre seu forte vínculo com o pai e a experiência de tratar de sua depressão a partir da morte da filha, há 20 anos. O vínculo com o pai e a morte da filha facilitou a percepção de que o pai estava vivenciando processo depressivo. Por assumir, além dos cuidados diários do pai, também a parte burocrática de marcação de consultas e exames, dentre outros, partiu da filha o processo de peregrinação aos médicos em busca do diagnóstico. Relatou que o processo de cuidados se tornou mais doloroso pela falta de preparo de profissionais da área médica em relação ao diagnóstico e tratamento. Refere-se a uma doença que traz sentimento de impotência, tristeza, medo do futuro e questionamentos como: “Se eu não tiver saúde para cuidar dele (pai) e não estiver mais aqui, quem cuidará?” Acredita que o grupo de apoio tem sido uma importante ferramenta para orientação e manejo das alterações cognitivas e comportamentais de seu pai, além de lhe proporcionar espaço de acolhimento e escuta.

Principais temas:

A EXPERIÊNCIA DE C3/C4	
TEMAS	Exemplificando com falas
(1) A doença mascarada	“Ela (a filha) foi levar ele (o marido) no médico e o médico falou que sim, ele estava com depressão. Aí começa a tratar, tomar remédio e aí essa depressão foi levando ao esquecimento. Ele começou a esquecer. Esquecer as coisas. E eu digo assim: isso não é normal. Esquecer a gente esquece, mas esquecer coisas... ele não esquecia o passado, mas esquecia coisas passadas há pouco tempo. Uma coisa que é pior”.
(2) Sobrecarga do cuidar	“Agora eu não faço mais bingo, não faço mais bazar, não vou mais a bingo, eu não passeio mais para lado nenhum... agora, ultimamente, deixando noites sem dormir”.
(3) O idoso que cuida de outro idoso	“E eu dizia assim para ele: “marido levanta o pé para eu tirar o pijama”. Ele levantava os braços, e chacoalhava os braços. Digo: “Não é os braços, é os pés”. Ele levantava outra vez o braço. Eu digo: “Não é assim”. Aí eu tive que me abaixar, agarrar para subir o pé, sabe. É um peso que você nem imagina o peso que é”.
(4) Relação espiritual	“Eu peço a Deus que se ele não melhorar, porque disse que não tem melhora, não tem cura, mas que estacionasse, e ele não ficasse pior do que o que está, que aí a gente pode cuidar bem dele”.
(5) A institucionalização vista como abandono	“Porque eu detesto, eu digo que seria minha última coisa na vida

	seria internar ele numa clínica (choro)... isso eu não quero. A gente se amola aqui, a gente faz tudo. Eu deixo tudo, mais fico com ele. Eu não quero”.
(6) Encarando sua própria limitação	“Porque eu também tirei as mamas... A última foi em 2007. A segunda. Porque eu fiz uma de cada vez... mas depois faz a revisão (silêncio)... acho que eu também já estou ficando esquecida”.
(7) A doença que cursa com outras doenças	“Ontem nós levamos ele no médico, no neuro. Aí o neuro falou que ele está com um remédio que ele tem que tomar por causa da rigidez. Então, a rigidez quem tem é Parkinson”.
(8) A medicação: aliada ou vilã?	“Para comer hoje, eu dei o almoço na boca. De olho fechado ele comeu, que sabe ele fica parecendo dopado com remédio e não abriu os olhos e está assim”.
(9) Vivendo a vida do outro	“Então, como eu posso levar agora, sair agora e deixar um homem doente desse jeito. Não tem condição. Então, para mim, enquanto ele viver, acabou passeio, acabou tudo”.
(10) O idoso com doença grave cuidando de outro idoso	“Você tira uma mama, você acabou com ele. Você põe outro. Você enche aquele seio que já tinha ido embora. O Alzheimer não. Você não vê cura para ele... Eu estava tão desesperada que falei para ele: “Maldito Alzheimer. O câncer é mil vezes melhor”. De tão desesperada que eu fiquei. Porque não adianta. Você cuida, cuida, cuida e ele mesmo se judia e você não vê condição nenhuma de resolver esse caso.”
(11) A barganha com Deus	“Porque quando eu me casei com ele, eu pedi para Deus: Deus me deixa viver junto com ele, velhinhos, ainda de mãos dadas, sempre, quando eu rezava, eu pedia isso. Deixa eu ficar com ele, e que quando um tiver que ir que seja perto do outro para não ter aquelas saudades”.
(12) A alteração de comportamento	“Teve um dia que nós chamamos o pronto socorro porque ele estava muito agressivo, naquele dia.”
(13) Doença estigmatizada socialmente	“Nesse dia, eu fiquei preocupada, porque ele pegou na mão da minha amiga... então eu fiquei pensando, porque diz que o Alzheimer chega até o suicídio. Eles tentam. Se não é para eles, é para os outros, tenta matar. Já me falaram isso”.
(14) Acesso à medicação de alto custo	“A gente não pode comprar todos os remédios que o médico manda. Vai num médico tem remédio, vai noutro médico tem outro remédio. Então, o governo tem os remédios que pode dar. Então, a gente tem que correr atrás para pegar esses remédios. É bem difícil, porque o médico tem que preencher formulário, chega no INPS eles não aceitam porque não tem um item ou tem a mais. Tem que preencher outro papel”.
(15) A institucionalização vista como abandono	“Eu também acho que enquanto eu tiver forças para carregar, ajudar a levar ele para cama, a subir, a descer, a trocar, eu não vou por o meu marido na clínica, de jeito nenhum”.
(16) O futuro que ficou para trás	“... O futuro já ficou para trás, porque eu já tive meu casamento, tive minha família. Nós fomos felizes esses anos todos”.
(17) A peregrinação por diagnóstico na fase inicial da doença	“... O psiquiatra quando fez um gesto com a mão para mim, eu mesmo disse o laudo que seria Alzheimer. O médico concordou. A partir daí, eu comecei a tratar via psiquiatra e procurando um “neuro” pelo plano”.
(18) O despreparo de profissionais da área médica	“Chegaram até a mandar ele para São Paulo, num neurologista de lá, um rabino, um homem muito estúpido, muito ignorante”.
(19) Sentimento de impotência	“Vê-lo chorando e não saber por que e a impotência também. Eu sou impotente. Não posso fazer nada. Então, o que que eu faço? A minha parte, eu dou banho nele, eu faço o melhor possível. Tento deixar ele cheirosinho, limpinho, tratar bem da higiene íntima dele para que ele não fique assado, para que ele não pegue as bolhas, as escaras...”
(20) Esgotamento dos recursos financeiros	“Comecei a reformar essa casa, me enchi de dívidas, devo até hoje. Sujei meu nome para poder ter uma condição da casa estar apta para poder levá-lo, tirar ele de 4 paredes de um apartamento”.
(21) O luto marginalizado ou não reconhecido socialmente	“Então, não vem ninguém, só nós. Ele só convive com nós, de vez em quando é que vem visita, mas ele fica dentro do mundo dele. Para mim, foi muito triste, muito duro, eu sofro muito com isso”.
(22) Abdicação de uma vida em detrimento do cuidar	“... E em questão de como está minha vida pessoal... minha vida pessoal para mim acabou. Eu não sei o que é ir num aniversário, numa festa há muito tempo. Eu não saio mais de casa para fazer um passeio, para jantar fora...”
(23) Sentimento de pena diante da dúvida de que o doente percebe e sofre por suas perdas	“E é muito triste para mim, ver ele nesse estado. Ontem, caiu lágrimas dos olhos dele. Eu não sei por que, se foi um momento de lucidez. Não sei se, boa parte do tempo, ele entende o que a gente está passando, então, a gente não sabe”.
(25) A participação em grupos de apoio	“Você vê que você também não está sozinha. Têm muitas famílias passando pelo mesmo problema que você. Há uma troca de

	experiências que isso te serve para alguma coisa”.
(26) Lidando com a própria finitude	“No fim, nós vamos adoecer e é provável que nós possamos ir e ele ficar. Se ele ficar, quem é que vai cuidar?”
(27) Vivenciando o luto antecipatório	“Eu quero chorar, quero dormir, embora não consiga mais ter um sono tranquilo... cada hora que o telefone toca para mim é um susto, é de manhã cedo ou é de noite.”.

As características principais dos relatos de C3/C4 foram: 1. Sofrimento gerado pelo cuidar; 2. Sentimento de impotência; 3. O despreparo de profissionais; 4. O idoso com doença grave que cuida de outro idoso; 5. O maldito Alzheimer; 6. A burocracia no acesso à medicação de alto custo; 7. A institucionalização vista como forma de abandono; 8. Quem vai cuidar se eu não estiver mais aqui; 9. A importância dos grupos de apoio para orientação e acolhimento.

COLABORADORA 5 (C5)**Idade:** 70 anos**Grau de parentesco:** Filha**Fase da doença:** Avançada e pós-óbito**Tempo de diagnóstico do familiar:** 12 anos**Horas por dia/cuidado:** 06 horas/dia**Contexto da entrevista:**

A entrevista com C5 se deu em dois momentos. No primeiro, sua mãe com a doença de Alzheimer em fase avançada estava sob os seus cuidados no domicílio, e contava também com a ajuda de uma funcionária do lar que passou a exercer função de cuidadora, no auxílio a todas as atividades básicas de vida diária. Esse momento do depoimento foi marcado por uma fala em que o medo da morte estava presente de forma intensa, medo de não suportar viver na ausência física da mãe. Ao mesmo tempo, expressava o medo de ver sua mãe sofrer diante das complicações comuns à fase final da doença. Demonstrava preocupação constante e a necessidade de se fazer presente, mesmo à distância. O segundo momento da entrevista se deu 10 meses após o óbito. Nesse momento, contou de forma serena e emotiva sobre os momentos finais vivenciados ao lado da mãe. Falou que foram momentos solitários em que sentiu falta de suporte e apoio de profissionais. Em seu relato expressa sua crença de que foi preparada espiritualmente para aceitar a partida de sua mãe. O processo de luto pós-morte foi menos sofrido do que imaginava, apesar de reforçar a desumanidade para com os enlutados diante da burocracia necessária no momento em que acontece o óbito. Quando questionada sobre a abordagem de profissionais durante a última internação de sua mãe, deixou claro que em nenhum momento recebeu orientação sobre que tratamento seria menos invasivo no quadro de sua mãe. Expressou dificuldade em retomar a vida diante do condicionamento ao papel de cuidadora e a busca por espaços de escuta nesse momento.

Principais temas:

A EXPERIÊNCIA DE C5	
TEMAS	Exemplificando com falas
(1) A doença e seu veredicto	“O diagnóstico desse é sempre muito triste. É muito triste, principalmente, porque nós já cuidávamos da minha avó que teve Alzheimer. Então, a gente sabia o quanto é dolorosa essa doença”.
(2) Sentimento de impotência	“... Você vê, assim, um processo de degeneração. É muito doloroso. E sabendo, principalmente, que não tem o que fazer, não é? Só paliativos e, na verdade, dói muito”.
(3) A doença que se repete por gerações	“Eu já conhecia muito sobre a doença, os sintomas e tudo o mais por ter cuidado de minha avó. É difícil de acreditar no diagnóstico. Mas eu acreditei, porque até já sabia antes dos exames que ela estava acometida por este mal por conhecer muita coisa”.
(4) Vivenciando o luto antecipatório	“A gente começa a ficar com muito medo do futuro. Você sabe qual é a evolução da doença. Então, é uma mistura de sentimentos: de dor, de tristeza, de um sofrimento grande, assim, que é uma mistura de sentimentos. Você tem muita pena, você fica triste, você não sabe o que fazer”.
(5) A percepção de que algo está errado	Desde o tempo que meu pai era vivo, eles tinham um grupo, assim, de terceira idade e viajavam muito... Aí, na volta, eu ia perguntando “Onde vocês foram?”, “O que vocês fizeram?” E ela começou a não saber me dizer onde ela tinha ido passear”.
(6) Percebendo as limitações da doença	“O fato de pegar uma cuidadora teve mais de um aspecto. Teve o aspecto de dó de ela perder a autonomia dela dentro de casa. Por mais que fosse orientada a cuidadora, sempre a dona da casa acaba perdendo um pouco da autonomia, da autoridade”.
(7) Ser a melhor cuidadora	“... (choro) Sinto... Eu acho que eu que devia estar na frente de tudo”.
(8) O medo da morte	“Eu não sei como é que eu vou viver sem minha mãe, será uma perda muito grande e inexplicável, inexplicável”.
(9) Relação espiritual	“Eu agradeço a Deus todos os dias, a possibilidade que ele me dá de cuidar dela... porque se não fosse ele me dar essa força e saúde, eu não seria a mesma”.
(10) A morte em vida	“...Eu vi ela perdendo, assim, a lucidez de uma pessoa tão lúcida com tanta vida, com tanta vitalidade assim... Era super inteligente. Aí, você vê a pessoa perdendo essa lucidez, gradativamente, É muito dolorido. É muito dolorido”. “Na medida em que o tempo ia passando, as coisas, a gente via piorando, e ela foi se distanciando do mundo da gente”.
(11) Sobrecarga do cuidar	“Eu vivia às 24h do dia, pensando nela, preocupada com ela. O tempo inteiro, o tempo inteiro. Não conseguia me distrair... nos últimos dias as coisas foram ficando mais difíceis”.
(12) Retrocesso da doença	“Acho que mais do que uma mãe com um bebezinho... porque uma mãe com um bebê, o bebê vai desenvolvendo para melhor. Ele fala, ele tem consciência e ele sabe dizer o que está passando, está sentindo, se alguém está fazendo ele sofrer. E a pessoa com Alzheimer não. Vai só piorando. Cada vez mais”.
(13) O grupo de apoio como fonte de orientação	“As reuniões da ABRAZ me ajudaram muitíssimo... essa foi a fase mais difícil. De ter que ficar ali e ouvindo as mesmas perguntas e repetindo as mesmas coisas que chega uma hora que você cansa”.
(14) A angústia nos medos	“Eu tinha muito medo de vê-la na cama, que o final do Alzheimer era na cama, na posição fetal, sem se alimentar... Eu tinha muito medo dela chegar nessa fase e ao mesmo tempo não queria perder. Então, é isso que eu te digo que é essa mistura de sentimento. Você não quer perder, mas você também não quer ver”.
(15) Ausência de protocolo de cuidados paliativos para a doença de Alzheimer	“Ela já estava acamada. Ela ficava em cadeira de rodas. Já não andava mais, mas também cansava de ficar na cadeira, então, deitava um pouco, levantava um pouco. Estava assim nesta fase. Começou a sentir uma dor tipo nos rins... fomos três vezes ao pronto socorro... na terceira vez, foi e ficou. E, no hospital, piorou. Aí colocaram sonda para alimentação. Primeiro testaram colocar sonda só de alívio, depois viram que não tinha jeito, colocaram a definitiva. Ela já estava toda cheia de sonda, entubada e em coma induzido... que dava dó de ver aquilo”.
(16) A preparação espiritual para enfrentar a perda	“...Mas Deus me preparou tão bem, mas tão bem, que eu sofria muito mais antes, de pensar, do que eu sofri no momento”.
(17) Momento da despedida	“... Eu entrei para visitar, me deu uma angústia muito grande e eu

	falei: “Se a senhora está preocupada comigo e com meu irmão, fique tranquila, mãezinha, que nós vamos ficar bem... Faça o que quiser que com a certeza que nós ficaremos muito bem”. Fiquei falando, conversando, conversando, conversando assim... Em voz alta com ela e fiz uma oração. Levei um santinho Sagrado Coração de Jesus, pus em cima do peito dela... li, em voz alta, a oração para ela. Quando eu acabei de fazer a oração para ela, o aparelho zerou e apitou”.
(18) A dificuldade dos profissionais em comunicar a morte	“O médico já mandou a gente entrar de volta e ele disse: “Realmente, aconteceu, realmente” Pronto. Aí, ele ofereceu uma água. Eu até aceitei. Se estava precisando de alguma coisa e foi só”.
(19) Orientação para diretivas antecipadas da vontade na fase inicial da doença	“A mamãe não chegou a comentar nada sobre isso. Minha mãe tinha um apego muito grande à vida. Ela gostava de viver e vivia intensamente”.
(20) A Comunicação da morte na doença de Alzheimer	
(21) A desumanidade no processo pós-óbito	“Inicialmente, é terrível. É muito triste. Você fica desorientada, você não sabe o que fazer, você não sabe para onde ir. Você não sabe se você para para rezar, se você vai cuidar das coisas que você tem que cuidar, porque isto tudo é muito desumano, eu acho. Mal acontecem as coisas, você já tem que descer para ir para a administração do velório. Você já tem que apresentar documento. Você já tem que levar roupa. É tudo muito automático. Eles não te dão um prazo, um tempo para você se refazer”.
(22) O medo da separação	“Os últimos momentos que eu vou estar com ela vou deixar ela sozinha... (choro) Besteira minha, ela já estava sozinha, ela estava com Deus como ela queria”.
(23) Despreparo dos profissionais	“Minha mãe foi internada diversas vezes... alguns (se referindo aos profissionais) são até meio que rudes para falar das coisas.”
(24) A falta de acolhimento por profissionais da saúde	“Muitas vezes, eles até perdem a paciência com o familiar... mas, assim, um acompanhamento psicológico, um ombro para eu chorar, para eu desabafar, eu acho que fez muita falta”.
(25) De frente com a morte	“Mas quando, lá no velório, chamaram a gente, eu e meu irmão, para ver como a mamãe ficou, se já poderiam liberar o velório, eu pedi que fizesse uma maquiagem suave nela, porque ela era muito vaidosa”.
(26) Luto marginalizado ou não reconhecido socialmente	“Lógico que aquele impacto de quando você vê a pessoa pela primeira vez, naquele estado? O que acontece? Você cai em prantos. Meu irmão me reprimiu: “Não vai começar agora. Você já vai começar?” Tive que me reprimir em um momento que eu tinha que desabafar, eu tinha que pôr para fora. Então, eu nunca pude liberar meus sentimentos. Eu sempre era reprimida (choro).”
(27) Condicionamento a rotina de cuidados após a morte Necessidade de imortalizar a perda	“Você ainda tem ímpetos de ir lá para ver, de ir lá... De falar para o médico, de levar alguma coisa. Você ainda continua, acho, que com alguma espécie de condicionamento. Custa um pouco, porque eu ia lá para todos os dias para casa dela. Não tive coragem de mexer”.
(28) O paradoxo nas duas expressões de vidas	“Porque eu tenho duas mães: uma mãe antes da doença que era alegre, disposta, vistosa e a outra tão caidinha, quase não abria mais os olhos”.
(29) O recomeço Sentimento de culpa pelos momentos de ausência A experiência espiritual como fonte de retomada da vida	“Olha, eu retomei logo... um ano depois. Então, eu achei que eu sacrifiquei muito ele (o marido) nesse período (da doença de sua mãe). Aí, eu tentei retomar o mais rápido que eu pude, até para beneficiá-lo. Já sacrifiquei muito ele, então, agora, já não tem motivo para sacrificar mais. Eu estando ou não estando com vontade. Eu estando ou não estando bem, não vou sacrificar mais. Então, retomamos. Começamos a viajar, a sair e estamos fazendo isso até hoje”.
(30) A importância do afeto para a pessoa com a doença de Alzheimer	“... Para as pessoas amarem, dar muito amor, dar muito carinho, porque eles (a pessoa com a doença) precisam tanto desse carinho (choro). Precisam demais”.
(31) A busca por espaço de expressão e acolhimento após a morte	“... Eu senti muita falta da C., do pessoal, porque lá era um lugar em que eu me sentia bem, onde eu me sentia compreendida. Porque em nenhum outro lugar iriam me compreender. Disse o que eu dissesse, fizesse o que eu fizesse, ninguém ia me compreender e lá todo mundo me compreendia. O fato de eu ver que outras pessoas também estavam vivenciando o que eu estava vivenciando me dava um conforto (choro). Então, eu ainda tinha a necessidade de ir lá, de ver, de ouvir. Eu não sei explicar, não sei. Até porque, nem precisaria mais mesmo, mas aquele grupo me fez

	<p>muito bem. Era um lugar em que eu me sentia bem quando eu estava lá. Então, eu ainda tenho vontade de ir...”</p> <p>“Senti vontade de rever o pessoal, de sentir, de ouvir tudo aquilo que a C. tem para falar, de rever. Parece que eu quero viver novamente aquele momento. Não sei. É como se eu estivesse ainda vivendo. Não sei, é uma coisa que me chama”.</p>
(32) Momentos de lucidez	<p>“A minha mãe, às vezes, à noite, a gente pensava que ela não tinha nenhuma lógica e ela falava: “Filha, obrigada por tudo que você está fazendo por mim”, “Filha, desculpa o trabalho que eu estou te dando”. Como ela falou isso se ela não tinha noção das coisas? Então, aí você vê o quanto é importante você dar esse carinho, você dá esse amor. Você dá a tua presença, mesmo que você não faça nada, mas a sua presença ali do lado. Embora, você pense que eles não estão percebendo, não estão sentindo, eles estão”.</p>

As características principais de seu relato foram: 1. A possessividade no cuidar; 2. A necessidade de escuta e acolhimento; 3. A dor não reconhecida; 4. O despreparo de profissionais; 5. O desconhecimento sobre cuidados paliativos em demência; 6. A retomada da vida.

COLABORADORA 6 (C6)**Idade:** 65 anos**Grau de parentesco:** Esposa**Fase da doença:** Leve**Tempo de diagnóstico do familiar:** 03 anos**Horas por dia/cuidado:** 24 horas/dia**Contexto da entrevista:**

A entrevista com C6 foi a única que ocorreu fora do ambiente domiciliar. Por escolha dela, a entrevista aconteceu numa sala da Universidade Federal de São Paulo/Campus Baixada Santista, local dos encontros mensais da ABRAz dos quais a cuidadora participava. Esta escolha foi justificada pelo fato de que em casa, seu marido com a doença de Alzheimer poderia interferir nos relatos. Além disso, C6 deixou claro que não gostaria de falar sobre a doença em seu domicílio, pois não gostaria que o esposo ouvisse, ele poderia rebater em seus momentos de lucidez. C6 estava emocionada durante todo seu depoimento. Sua fala ficou marcada pela experiência que teve com a mãe com a doença de Alzheimer e a sequência de perdas. Primeiro o avô, depois o pai, em seguida a mãe e, após 51 dias, o irmão. Entre as duas últimas perdas, o diagnóstico da doença de Alzheimer de seu esposo veio como um novo começo de mais uma perda que estava se instalando. Ao longo de seu depoimento, refere-se a uma doença triste e dolorosa, que tira a pessoa do convívio familiar e de suas relações. Apresenta de forma intensa a perda da relação marido e mulher diante da ausência da pessoa que era o marido. Refere-se a um caminhar solitário pela falta que o companheiro faz e da necessidade de se cuidar com amor. Fala da necessidade que tem de cuidar do marido e da dificuldade de transferir esse cuidado a outra pessoa. Acredita que o processo vivenciado não possibilitou aceitação da doença e, sim, conformidade e resignação.

Principais temas:

A EXPERIÊNCIA DE C6	
TEMAS	Exemplificando com falas
(1) A experiência prévia com a doença de Alzheimer	“Ele foi diagnosticado em novembro de 2013. Confirmado, porque as suspeitas já eram muito grandes. Até porque eu já vinha de um processo de mãe. Minha mãe faleceu há 2 anos e ele já estava diagnosticado”.
(2) A ausência na presença	“De repente, eu sentia que essa confusão já estava havendo na cabecinha dele, nos pensamentos dele. Ele foi se distanciando de mim”.
(3) A doença mascarada	“E eu comecei a comentar com os filhos. Tenho três. E não senti da parte dos filhos uma receptividade. Eu sentia neles uma... Assim, aquele pensamento: “O pai está envelhecendo e a mãe está reclamando do pai”. Eu sentia isso. Não que eles houvessem falado, mas eu que sentia”.
(4) Diminuição da participação social	“Nós não saíamos mais, ele não queria mais sair. Não íamos”.
(5) O desinvestimento na relação que afeta a relação marido /mulher	<p>“Um dia, eu cheguei a convidá-lo, no domingo, para o lugar que ele mais gostava de comer e ele falou: “Não, não, eu te levo lá e depois eu vou te buscar, você me avisa”. Aquilo para mim, foi muito doloroso. Essa fase foi muito dolorosa”.</p> <p>“Embora eu tenha sido sempre uma pessoa forte, decidida, dinâmica, mas em um pontinho da minha vida eu era totalmente dependente dele (do marido) e isso, para mim, era muito cômodo. Era uma forma de nos ligar mais ainda... Como eu sempre tive muito amor e ele sempre foi excelente comigo e eu não queria perder isso, eu acabava ficando dependente dele. Me deixando levar nessa dependência”.</p> <p>“A falta dele, como companheiro de vida, é muito grande. Que as coisas acontecem e eu não tenho com quem dividir”.</p>
(6) Estratégias utilizadas para informar a doença às crianças	“Compramos também livrinho, mas aí o livrinho chegou. Eu não senti muito interesse deles, porque eles já estavam sabendo”.
(7) Tentativa de minimizar ou normalizar o problema	“Nesse tempo, meu marido já estava diagnosticado, mas tudo sobre controle com a medicação. Ele fazia tudo, ele ia ao banco, ele recebia”.
(8) Associação do início da doença a um fato/evento	“Há uns 15 anos, ele vinha prestando serviços, assim, uma parte do dia. Às vezes chamava, ele ia... Ele teve um problema de saúde, há uns seis anos atrás e depois desse problema ele não podia voltar... Quando, ele se recuperou que ele estava bem, ele tentou... tinha mais o perfil da empresa que ele não gostava de informática. E a empresa precisava disso. Fez muito mal para ele essa decepção”.
(9) O encontro com a própria finitude	“Eu não estava sentindo nada. Mas pensei: “Deixa eu começar a me cuidar”. Porque a mãe foi, meu marido já estava”.
(10) A alteração de comportamento	“Naquela época, ele (o marido) voltou a beber, a tomar aperitivo e a fumar. Ele não fumava há mais de 20 anos. E eu fiquei sabendo, porque ele comentou”.
(11) A difícil decisão de retirar a direção	“Ele não conseguia mais ir a banco, não conseguia mais receber. Minha filha passou a acompanhá-lo e resolver por ele. E aí já estava todo mundo ciente que a doença estava realmente instalada. Nós tivemos que tirar o carro”.
(12) Vivenciando o luto antecipatório	“É assim que eu vivo, porque tem uma novidade e aí eu vou ter que aceitá-la. E a perda de amanhã? É um luto em vida, é uma perda... Daquele seu querido em vida”.
(13) Abdicação de uma vida	“A minha vida tem sido ele, a minha família, meus filhos. Mas, praticamente, há 2 anos, eu deixei tudo. Eu interrompi a minha vida”.
(14) Sobrecarga do cuidar	“Eu não consegui ainda um tempo para fazer coisas minhas, da minha vontade. Não, isso não consegui. Faço por necessidade. Cuidar da saúde, eu faço. Sai da terapia. Eu faço acupuntura, mas isso é saúde. Não é lazer, não é uma coisa para relaxar. Não consegui ainda. Intenções tenho de fazer algumas coisas, mas ainda não consegui. Por conta dessa preocupação com ele”.
(15) Adaptando a rotina da pessoa com a doença de Alzheimer diante da evolução da doença	“Alimentação ele faz. Se a comida está na mesa, ele põe a comida dele no prato e come sozinho. Nós evitamos colocar a comida na mesa, por conta da quantidade, que precisa ser controlada... O banho sozinho não dá, porque ele teve umas

	quedas. Mas a gente tem que falar: “Olha, lava a cabeça. Lava as partes íntimas”, senão ele fala: “Já lavei” “Então, lava de novo”, sabe? Vestir, ele consegue com dificuldade. A gente está ao lado para dar um suporte para ele, vamos dizer assim. Mas ele veste uma camisa, a camiseta, a calça. Não consegue, assim, administrar zíper, botão. Já está ficando complicado isso. As roupas dele são todas já com elástico”.
(16) O medo do desconhecido	“Às vezes, não quero sair. Eu mesma me polio. “Não, pode tomar um banho. Não quero sair porque fico triste. Então, o adormecer e o despertar, vamos dizer assim. É novo. Todo dia”.
(17) O cuidar constante	“Não posso passar um tempo longe. Quando eu posso envolvê-lo em uma atividade, eu envolvo. Algumas coisas. Ou se eu estou fazendo alguma coisa que ele está me ouvindo. Na cozinha, ele ouve. Está ouvindo barulho de panela, de água. Então, ele está tranquilo. Mas se eu estou lendo, que não faz barulho nenhum. Ele fica preocupado”.
(18) A importância do apoio familiar	“Durante a semana eles vão para a minha casa. Eles almoçam na minha casa e depois saem... não posso ficar também sem eles porque, de certa forma, eles representam a vida ali para mim. Essa dinâmica da vida, eu preciso da família. Não posso de maneira alguma ficar sem”.
(19) A importância da orientação de profissionais	“Entrei em contato e, para mim, foi fundamental. As orientações dela (coordenadora de projeto voltado à orientação de cuidadores familiares), o trabalho e essa dedicação dela para mim foi excelente. Porque era uma coisa que eu fazia na intuição”.
(20) Aprendendo a ter um tempo para si	“... Agora eu consigo desligar, porque eu confio nela (a funcionária do lar)... Como ela tem um relacionamento com a gente também afetivo, como se fosse a gente fosse pai e mãe dela, ela é a pessoa ideal nessa fase”.
(21) O medo do futuro	“Penso muito. Penso na possibilidade de eu ir. De eu faltar. Tanto que eu procuro gravar muita coisa com ele. Deixar registrado em foto. Passo tudo para os filhos, porque na minha ausência, na minha falta, eles têm que ter uma referência de como fazer”.
(22) As diferentes visões de cuidado: vivenciar o cuidado diário e acompanhar os cuidados à distância	“Porque tem que ser do jeito dele. O banho tem que ser a hora que ele quer. Só de noite... E tem que saber na lábia, na conversa... minha filha (que mora fora de casa) não consegue não. Ela já vai ali na dureza com ele. Aí fui deixando, ela ver meu comportamento na frente dela para ela observar”.
(23) A única e melhor cuidadora	“Porque, de certa forma, eu não consigo passar para outra pessoa esse cuidado. Ainda está muito forte isso em mim”.
(24) O preconceito com a institucionalização	“Algumas pessoas já fazem isso, de levar o paciente final de semana para uma clínica, um hotelzinho para gente descansar, mas eu não consigo. Atualmente, não”.
(25) A importância da medicação no controle dos sintomas e na melhoria da qualidade de vida, para quem cuida e para quem é cuidado	“Sem a medicação, é uma alucinação atrás da outra, perseguição com as pessoas... se tirar um remédio, aí volta tudo”.
(26) O vínculo do cuidador com seu familiar gera sofrimento	“Eu acredito que quando a pessoa não tem vínculo com o cuidador seja diferente, embora haja a emoção também. Mas o emocional é fundamental. Sabe, eu não tenho mais aquele marido. Ele não é mais aquela pessoa, ele é aquela pessoa, continua sendo o meu amor, mas não é aquele companheiro, aquela pessoa participativa na nossa vida. Agora, ele precisa de nós. E isso é muito difícil”.
(27) O fazer junto	“Então, nós conversamos com ele, nós cantamos, brincamos. Eu estou no ipad e coloco música para ele e ele: “Olha, que legal essa aqui”. Alguma piada, uma notícia. Não faz mal que daqui a pouco ele não saiba, mas é bom para mim também”.
(28) A relação espiritual	“Eu acho que é fé em Deus e confiança, porque no fundo eu não tenho essa ilusão, a inocência ou ignorância de achar que ele vai ficar bom. Não. Mas eu ainda alimento uma esperança que ele não fique tão mal. Que eu acho que a dependência que a pessoa fica, como ela se torna dependente... isso faz muito mal para gente”.
(29) O apego ao passado	“Eu estou resistindo muito em tirar as coisas dele. Roupas do armário. Já tem muita coisa guardada no baú, porque não usa mais. E eu estou apegada nisso... Ano passado, eu comecei a mexer, mas foi nessa época (se referindo ao fim de ano) e me fez muito mal”.
(30) Doença que modifica a personalidade da pessoa acometida	“O mais importante que eu fui descobrir é que o comportamento dele não é porque ele quer. O comportamento independe daquilo que ele foi, da vontade, do carinho que ele sempre dedicou para

	tudo, para a família, para o trabalho. Mas ele, para mim, ele é a mesma pessoa. No início dessa mudança de comportamento dele comigo, eu sofri bastante, porque era ele e eu, eu e ele e eu estava perdendo aquilo sem saber o porquê”.
(31) Sentimento de tristeza diante da dúvida se o doente percebe e sofre por suas perdas	“Meu neto vai nascer e ele não vai mais saber quem é o neto. Todos os dias minha filha chega e diz: “ E aí pai?” Abraça e beija. “E aí, pai? Não vai beijar seu neto. Quem está aqui?” Todo dia, ela pergunta e todo dia ele não sabe o nome do bebê. “Ah, você está grávida?” Embora, o comportamento tenha deixado de ser, mas o sentimento tem que prevalecer. Eles precisam se sentir amados e seguros para eles terem confiança, porque eu não avalio essa tormenta mental que deve acometer uma pessoa, um paciente dessa demência. Ele, em um momento, tem o raciocínio, um lapso. Ele sabe e, no momento seguinte, ele não sabe mais. E isso deve causar muita dor para eles, essa perda cognitiva deles, das capacidades”.
(32) Doença que aproxima os que estão longe	“Meu filho mora em Minas e agora vem a cada 2, 3 meses. Ele não consegue mais ficar. Esse ano ele já veio quatro vezes e agora, daqui a duas semanas, ele virá de novo. Eu sei por que ele faz isso. Porque ele tem receio de perder. Embora a gente se fale todo dia pelo computador, ele está vendo como é que o pai está”.
(33) A doença que traz luto em vida	“... Porque senão a gente vai perder tudo, porque é uma perda, é o luto em vida essa doença. É muito difícil, as pessoas se revoltam. Eu senti nessas reuniões que participei”.
(34) A importância dos grupos para orientações à família	“A turma das reuniões mostra as orientações totalmente diferentes, mas as pessoas resistindo, resistindo às mudanças. Não adianta resistir, tem que se adaptar à nova realidade da vida”.

As características principais de seu relato foram: 1. A perda da relação marido/mulher; 2. A doença que mata a pessoa em vida; 3. O apego ao passado; 4. O medo do futuro; 5. O que será dele se eu for primeiro? 6. A conformação com a doença.

COLABORADORA 7 (C7)**Idade:** 58 anos**Grau de parentesco:** Filha**Fase da doença:** Moderada**Tempo de diagnóstico do familiar:** 05 anos**Horas por dia/cuidado:** 03 horas/dia**COLABORADORA 8 (C8)****Idade:** 51 anos**Grau de parentesco:** Filha**Fase da doença:** Moderada**Tempo de diagnóstico do familiar:** 05 anos**Horas por dia/cuidado:** 04 horas/dia**Contexto da entrevista:**

A entrevista com C7 aconteceu na sala da casa de sua mãe, em dia e horário em que ela dedicava cuidados conforme sua escala de revezamento entre as irmãs. Estavam apenas ela e sua mãe com a doença de Alzheimer. Sua mãe parecia uma senhora culta, vaidosa e discreta que esteve presente na sala durante toda a entrevista, folheando um jornal. C7 expressa em seu relato o transcorrer de uma doença que foi diagnosticada sem trazer impacto traumático à família. Por dividir o cuidado com as irmãs e morar fora de casa, dedica algumas horas por semana de seu cuidado à sua mãe seguindo uma escala de revezamento. Em alguns momentos de sua fala, demonstra fatos que trazem um conjunto de sentimentos frente ao cuidar de sua mãe. Conta como a família lida de forma consciente com as limitações e demandas emocionais, organizacionais, financeiras e jurídicas que envolvem a pessoa com a doença de Alzheimer.

A conversa com C8 se iniciou ao fim do dia e de seu horário de expediente no trabalho. Junto com ela, foram chegando seus filhos adolescentes. A presença de várias pessoas não interferiu na entrevista, visto que essa foi coletada a sós com C8. Ela dedica em média 4 horas/dia de cuidados à mãe. Traz o adoecimento de sua mãe de uma forma dolorosa e emotiva diante da história de dependência emocional e financeira da mãe, ao longo de sua vida. O fato de ir morar na casa de sua mãe com seus filhos após seu

divórcio trouxe sobrecarga à C8 por assumir, sozinha, o cuidado diário, apesar de sua mãe não ser totalmente dependente. No momento em que percebeu que estava sozinha, dividiu a responsabilidade com os irmãos e chegaram a uma escala de revezamento. Sua fala é marcada pelo medo do que poderá acontecer no futuro e o quanto a evolução da doença de sua mãe pode impactar sua vida diante da dependência (emocional e financeira). Reforça que se vê no papel de mãe, visto que a doença de Alzheimer traz a inversão de papéis sociais. Percebe e compara o comportamento e atitudes de sua mãe às de uma criança pequena. Sente que o convívio diário de seus filhos com sua mãe traz aprendizado e mais leveza ao cuidar.

Principais temas:

A EXPERIÊNCIA DE C7/C8	
TEMAS	Exemplificando com falas
(1) A necessidade de aprimoramento dos médicos para diagnosticar a doença	“... Chegou uma hora que realmente confirmou que tinha dado uma mancha, alguma coisa, que ele (o médico) pode ver, que ele diria que seria o diagnóstico de Alzheimer, que, para eles, ainda é uma coisa um pouco confusa, não é claro. Sabe-se pouco sobre isso, pode ser uma demência”.
(2) A manifestação dos sintomas	“Aí, a gente começou a perceber nas atitudes, na verdade. Coisas que ela jamais faria... umas coisas estranhas, que não era comum para ela”.
(3) A conscientização que vem com o diagnóstico	“Não foi nada assim traumático. Nos reunimos e “É assim, o que vamos fazer?” Todos nós fomos conscientes e sabíamos que tínhamos que fazer alguma coisa por ela”.
(4) A opção de omitir o diagnóstico ao paciente	“Não, ela não sabe até hoje. A gente disfarça que ela tem um probleminha de memória e ela aceita bem isso”.
(5) Dependência gera dependência	“Aí, depois, nós fomos tirando algumas coisas dela. Aí, eu acho que isso a gente errou. Sabe? A gente foi poupando. A gente foi tirando algumas coisas dela. Acho que não foi certo e quando a gente viu, ela também se deixou”.
(6) Manutenção das atividades prazerosas	“A gente tem muito cuidado com ela. Eu sempre falo isso para a dignidade e o respeito dela. Então, vamos supor, se ela fazia o cabelo toda semana. A gente vai continuar fazendo o cabelo toda semana, porque isso já era dela e eu sei que era importante para ela, porque não vamos fazer mais?”.
(7) A busca por informações	“Fomos ler sobre o assunto. A minha irmã chegou até a ir a uma reunião da Associação, da ABRAZ. A gente foi se informando, um passava para o outro, quando lia as coisas. A gente procurou sempre saber”.
(8) Chegando ao consenso entre familiares	“É complicado, porque são quatro cabeças (quatro irmãos). Cada um acha uma coisa”.
(9) A demonstração da gratidão	“Se somos alguém hoje, nós somos por conta da ação dos meus pais. Então, a gente tem muito isso. Acho que todo mundo é fruto do meio e eu acho que a criação familiar nossa, é bastante sólida”.

(10) Reorganização da rotina	“Mudar muda, porque a gente está sempre ligada nela, por exemplo. Eu adoro viajar. Eu gosto bastante de viajar. Então, para eu viajar, por exemplo, tem que saber se eu posso contar com minhas irmãs para isso. Coordenar as coisas que ela (a mãe) não coordena”.
(11) O tempo de cuidar que vem com a aposentadoria	“Aí quando eu me aposentei, uma das coisas que eu falei era ter mais tempo para cuidar. Principalmente, porque a gente tinha que se revezar”.
(12) O revezamento no cuidado	“Cada uma ficou com uma parte. A minha outra irmã cuida da outra parte, da casa, da alimentação”. “Eu revezo com a minha irmã. É para esse tipo de atividade. Mas a gente tem uma agenda. Então, tipo assim, quem vai ficar. A agenda é de domingo, uma escala. Quem vai ficar no domingo, a outra tem que cobrir o sábado para que você não fique o desgaste de dois dias seguidos”.
(13) A readequação financeira diante dos gastos	“Então, eu tive que adequar financeiramente algumas coisas que ela tinha antes, tirando para que ela pudesse pagar o convênio, porque eu não poderia estar assumindo, por conta de eu também estar me aposentando. Então isso, a gente teve que se adequar e mudar isso”.
(14) A frustração	“Mas acho que de vez em quando, eu perco a paciência. Acho que eu não estou fazendo isso por conta daquilo. Mas acho que faz parte do ser humano, essa insatisfação um pouco. Às vezes, está bom o do vizinho, quando você tem que olhar para o seu é que está bom”.
(15) A necessidade de cuidar	“O futuro, a gente se preocupa um pouco, porque a gente tem que cuidar da vida deles e a gente acha que financeiramente não dá para pensar em uma cuidadora. Então, acho que vai precisar de um sacrifício a mais, mas o que a gente sabe é que a gente que vai estar com ela. Cuidar dela é uma coisa que nem se cogita diferente”.
(16) A personalidade forte	“A minha mãe sempre foi muito rígida com a gente. Eu sofri mais, porque eu sou a primeira. E criada nos moldes do interior”.
(17) A inversão de papel social	“Assim, porque os papéis se inverteram. Nós somos mães dela. Dá remédio. Ela toma banho sozinha, mas se a gente levar. Ela não tem noção mais, ela acha que tomou banho”.
(18) Mudança de personalidade que aproxima e facilita o cuidar	“E ela sempre foi muito autoritária, muito. Muito brava com a gente. Então, isso todo mundo diz que acentua. O dela não aconteceu isso”.
(19) A importância do acompanhamento psicológico na compreensão da doença	“... Eu sou super adepta de a gente se conhecer melhor. Eu, na verdade, fiz várias vezes, vários anos. Fui tendo alta normal, mas quando eu fui me aposentando, antes de me aposentar, eu quis fazer. Também comento sobre a minha mãe, sobre o que representa para mim e sobre porque fico tão brava com ela”.
(20) Manutenção do domicílio e da rotina	“Com a vinda de minha irmã para cá a gente também tomou o cuidado de não mudar nada. A única coisa que a gente mudou é que tinha o quarto de TV. Ela tinha uma salinha de TV e a gente colocou a TV na sala, porque usamos os três quartos. Então, a única coisa que a gente fez”.
(21) Compreendendo a doença	“A gente sempre pensa que ela pode entrar em um grau mais avançado. Isso a gente tem essa preocupação, porque é o que dizem. Se eu tivesse que diagnosticar, eu colocaria ela no moderado”.
(22) O medo do futuro	“Mas preocupa que ela venha a ser dependente, que ela possa estar em uma cama. Isso é uma coisa que a gente não quer nem pensar, que a gente sabe que pode acontecer”.
(23) Relação Espiritual	“Deus que faça o melhor para ela. Mas pode ser que ela não

	chegue nisso, não é?”.
(24) Medicação: quais as diferenças na forma subsidiada pelo governo e na oferecida na rede particular?	“Eu compro, porque o que o INSS dá, é um similar. Aí a gente ainda não abriu mão disso. O quanto der, a gente não abre mão. É aquele adesivo, que ela pede. Porque antes de ser o adesivo, o médico deu a cápsula. Ela não acostumou bem. Aí a gente passou para o adesivo. O INSS é um de cápsula e não é o mesmo”.
(25) O medo do desconhecido	“Então, a preocupação é essa, que ela fique mais dependente. E a gente ver ela em um estado que a gente escuta as pessoas contarem”.
(26) Doença que traz constrangimento social	“Antigamente, a gente levava ela no salão todo mês para pintar o cabelo. Ela dizia que não pintava o cabelo há anos. Agora, está branco e ela está querendo dizer que quer pintar de novo. E eu falo: “Mãe está tão lindo seu cabelo”, mas eu falo por conta disso, porque eu acho que é um desgaste, porque quando ela vai, socialmente, é muito complicado”.
(27) Manutenção das atividades prazerosas	“Sábado, eu levo na feirinha. Na praia. No bairro W. Tem sempre uma feirinha que são de coisas de artesanato. Sábado, no bairro onde moro. E eu moro em frente. É uma quadra da praia. Domingo, é em um lugar que é mais agitado. E, além do artesanato, tem uma coisinha de comida. É uma feirinha espalhada. Bem em frente a uma grande avenida. Aí a gente come um doce. Ela senta no banco, a gente fica ali um pouquinho. Ainda tem uma qualidade de vida”.
(28) Alteração de comportamento	“Outra coisa que é impressionante. Ela desmonta tudo que você possa imaginar. Tudo. Tudo. Até terço, ela desmonta. É impressionante. Isso é uma coisa que eu não sei o que. Nunca tive explicação para isso, mas ela desmonta e aí ela quer dar”.
(29) O banho como uma das atividades que causam mais estresse ao cuidador	“Mas o banho, ela resiste mais. Mas depois que entra, eu tenho que ficar pedindo para sair. Aí eu falo: “Seca direitinho a cabeça”, aí ela fala: “Eu não vou lavar a cabeça”. “Mãe, dá a mão aqui que eu vou te por xampu”. Eu não pergunto, entendeu?”
(30) O retrocesso da doença	“A gente tem que pedir para ela lavar a mão. Ela acha que fazer xixi, não precisa lavar a mão. Aí, a gente fala que é igual criança. Porque lembra quando a gente é pequena e a mãe tinha que falar: “Volta para o banheiro, lavar a mão”, é igual. Você tem que coordenar. Na verdade, a gente tem que coordenar”.
(31) A aceitação da doença	“Primeiro, eu acho que aceitar que é uma doença. Porque, no começo, a gente quer impor alguma coisa e, assim, eu demorei para entender que é um fiozinho do cérebro que às vezes liga e às vezes não liga”.
(32) Sensação de normalidade	“A gente foi levando mais em uma normalidade, porque ela está melhor que outras pessoas, porque não tivemos nada, que nem gente que sai com roupa trocada, com sutiã em cima de blusa”.
(33) Alteração de memória	“Aí, quando estamos aqui, ela fala: “Nossa, raro estamos todos aqui juntos”, porque acho que ela lembra do tempo de que todos moravam em casa. Aí, às vezes, eu estou indo para casa e ela pergunta: “Para onde você vai?” “Vou para casa” e ela fala: “Dorme aqui”, eu falo: “Não, mãe. Vou para a minha casa”. Então, ela associa muito ao passado e às pessoas”.
(34) O momento de fazer a procuração	“Quando ela perdeu a noção literalmente, a gente vendeu os dois carros e compramos um melhor... E aí a gente precisou dela para assinar, aí a gente explicou, e ela assinou o documento. Aí, esse carro que a gente comprou, por outros motivos, colocamos no meu nome, porque, para ela, não tem porquê. A gente ia arrumar uma dor de cabeça para o futuro”.
(35) A leveza no cuidar	“Aí, eu comecei a me ver muito na história e ele, por ser um menino de 22 anos, (jovem que conta em um livro sua experiência com sua avó com a doença de Alzheimer)... Aprendi demais com ele. Ele me ensinou muito a leveza da coisa de você não levar tão a sério, não querer exigir aquilo que a pessoa não consegue mais corresponder. Então, levar mais para brincadeira.”
(36) O convívio com os netos	“E as crianças, (os netos) hoje, que não são tão crianças assim,

	me ajudam muito nessa parte de deixar a coisa mais leve, de brincar, de fazer a movimentação. Porque nem sempre eu chego com vontade de conversar”.
(37) A alteração do sono e a sobrecarga no cuidar	“Então, aí, às vezes, aí essa coisa do sono dela, me atrapalhava, porque eu não conseguia dormir de noite e aí eu não conseguia dar conta do meu trabalho durante o dia”.
(38) Quando comunicar o diagnóstico ao idoso com a doença	“... Porque a gente não fala muito da doença. Principalmente, porque eu acho que ela não tem que saber, porque acho que ela é muito feliz assim”.
(39) Doença que veio para todos	“Que é uma coisa que a gente fala que não entende o como afeta a pessoa, o que a pessoa fez da vida dela para chegar daquele jeito? Porque não tem distinção, não tem raça, não tem o que você fez, não tem a sua formação, não tem inteligência, não tem nada. Até onde eu sei dos estudos nenhum esclarece isso”.
(40) O medo da morte	“Tenho medo de não ter condição de cuidar dela e de vê-la numa situação dependente de tudo. Nunca vivi uma tragédia. A gente teve sempre uma vida super bacana. Minhas crianças nunca deram trabalho de ter que ir para o hospital, nada disso. Então, eu tenho medo disso. Tenho medo da coisa muita séria, entendeu? De uma coisa muito pesada. Pesada de uma coisa nesse sentido. Se ela ficar em uma cama, sem poder se mexer. Daqui a pouco sem reconhecer ninguém e isso eu não sei... Isso, eu acabo também trabalhando na terapia. Como eu tenho medo de quando ela morrer”.
(41) Órfã de mãe?	“Tenho medo por vários motivos. Porque ela ainda é, querendo ou não, do jeito que ela está, ela é meu alicerce. A hora que ela morrer, eu vou perder meu alicerce”.
(42) Aspectos positivos do cuidar	“O mundo está evoluindo”. Tudo evolui. Tudo. E uma prova é essa. É eu está cuidando dela hoje e eu estou aprendendo com ela hoje. Porque se eu pensava que eu sabia o que é cuidar de filho, pronto eu não sei mais. Ela está me ensinando outro tipo de filho para cuidar e eu gosto disso. Eu gosto de aprender. Não sei lidar direito com as pessoas, eu não sou muito didática. Não sou muito. Paciência também me impede, mas eu gosto. Acabo aprendendo na marra”.

As características principais dos relatos de C7/C8 foram: 1. A busca por informações; 2. O revezamento do cuidado; 3. O cuidado como forma de retribuição e gratidão à mãe; 4. A inversão de papéis sociais; 5. A importância de trazer leveza às situações diárias; 6. Aspectos positivos gerados pelo cuidar.

COLABORADORA 9 (C9)

Idade: 70 anos

Grau de parentesco: Filha

Fase da doença: Pós-óbito

Tempo de diagnóstico do familiar: 08 anos

Horas por dia/cuidado: 24 horas/dia

Contexto da entrevista:

A entrevista com C9 aconteceu em seu domicílio, seis meses após o óbito de sua mãe. Durante seu relato, C9 expressa que apesar da emoção de reviver todos os momentos durante anos de dedicação no cuidado de sua mãe com a doença de Alzheimer, falar naquele momento era para ela considerado como saudável. Resgata toda a sua história de vida, contextualizando a difícil relação que teve com sua mãe ao longo de sua vida como forma de dar novo significado ao processo vivido. Fala do difícil processo de aceitação de um cuidar solitário e reconhece que a doença permitiu a reconstrução de vínculos perdidos. Refere que a aceitação de cuidar sozinha de sua mãe veio com a sua busca espiritual. Para C9, os longos anos de dedicação exclusiva ao cuidado de sua mãe deram lugar a um grande vazio após a sua morte, reconhecendo o difícil caminho na busca de recomeçar sua vida.

Principais temas:

A EXPERIÊNCIA DE C9	
TEMAS	Exemplificando com falas
(1) A vida que fica para trás	“Eu acredito que eu fiz tudo que eu podia fazer, e até mais. Porque na realidade, eu parei a minha vida”.
(2) Quem cuidará dela?	“Quando foi em novembro, o meu irmão ligou para mim e falou assim: “Oh, é o seguinte, não dá mais para ficar aqui com a mamãe e eu estou levando ela de volta”.
(3) Sentimento de mágoa	“A minha mãe era uma pessoa assim muito dominadora e ela me dominou até onde ela pode. Até onde eu aguentei. E ela sempre falou isso para todo mundo: “Ou ia viver com meu irmão ou ia para uma casa de repouso”, porque comigo jamais ficaria”.
(4) A difícil aceitação	“Mas aí, a minha aceitação disso aí, não foi imediata. A minha aceitação de eu ter que ficar com minha mãe, dentro dessa casa”.
(5) Alteração de memória	“Ela (a mãe) aceitou vir morar comigo porque ela não tinha mais condição de fazer comida, ela já tinha esquecido tudo, ela já não sabia como fazia mais nada”.
(6) Mix de sentimentos: angústia, tristeza, dor	“Foi muito triste para mim, ver a decadência da minha mãe nessa doença. Eu acho que é a pior coisa que pode acontecer para o ser humano. E eu acho que é a pior coisa que pode acontecer para a

	família desse ser humano. Porque é uma coisa assim, muito angustiante de você fazer um trabalho de aceitação para você entender o que está acontecendo com aquele ser humano. É muito angustiante”.
(7) O resto de pessoa	“De você ter que olhar para aquele ser humano que está esquecendo tudo, que não consegue mais fazer aquelas coisas que ela fazia e você ter que colocar dentro da sua mente que é com aquilo que você vai ter que lidar. É muito doloroso”.
(8) O cuidar solitário	“Essa aceitação eu levei dois anos e quatro meses para aceitar, para aceitar a doença dela porque até então, eu cobrava das pessoas. Eu cobrava. Não que eu chegasse para o meu irmão e para minha cunhada e falasse que eles tinham que vir me ajudar. Eu não falava isso para eles. Mas eu achava que eles tinham que vir. Na minha cabeça, eu achava que eles tinham que vir. Eu não tinha que pedir nada. Eles tinham que vir. E eles não vinham, está me entendendo?” “... Eu enxergo isso na história de um monte de gente: “Um tomou conta, o resto se afasta, porque ninguém quer abandonar sua vida para ficar tomando conta de uma pessoa que não é mais aquela pessoa”. Ninguém quer fazer isso daí”.
(9) O cuidar vivenciado e o cuidar à distância	“Então, no instante que eu assumi a minha mãe é que eu pensei: “Eu vou tomar conta e ninguém vai ter mais nada a ver com isso daí. Eu vou tomar conta”. E as pessoas continuavam a me falar coisas e eu falava assim: “Na hora devida, irá acontecer isso daí. Se houver necessidade, vai acontecer isso daí que você está falando”.
(10) O processo de aceitação do papel de cuidar	“... Você vai vendo onde está seu sofrimento. Você vai vendo que você não precisa ter aquele sofrimento. Por que você não precisa ter aquele sofrimento? Você não precisa ter aquele sofrimento porque aquilo ali que está acontecendo com você, é inevitável. Não adianta. Não tem nada que vai fazer com que aquilo mude. Nada muda aquilo ali”.
(11) A vida que fica para trás	“Eu não aceitava o fato de eu ter que parar a minha vida. Porque a minha vida, ela ficou paradinha. Porque eu tenho 70 anos. Quantos anos eu tinha quando a minha mãe veio para cá? Eu não tinha mais condições de continuar com a minha vida, normalmente, como eu sempre vivi, e cuidar da minha mãe. Aí o que que eu tive que optar? Parar com minhas coisas”.
(12) A libertação	“Nesse dia, eu libertei todo mundo. E pensei: “A partir de hoje, quem toma conta da minha mãe sou eu. As pessoas podem falar o que quiserem. Porque eu tenho primas também que me deram muitos palpites. As pessoas podem falar o que elas quiserem, eu vou fazer a coisa que eu achar que está certa e que for bom para mim e para minha mãe”. O que aconteceu comigo? Eu me acalmei totalmente dentro de mim. Veio uma tranquilidade maravilhosa dentro de mim. E essa minha tranquilidade foi dentro de mim até o dia da morte da minha mãe”.
(13) Relação espiritual	“Eu acho que o que aconteceu comigo foi uma busca. Eu acredito nisso. Eu acredito que eu busquei, mas eu acho, também, que eu fui muito ajudada espiritualmente, porque eu acredito muito no poder maior, no poder supremo e eu acredito”.
(14) A troca de experiências	“Minha mãe foi piorando também nesse tempo, e eu descobri as Reunião da ABRAZ (Sub-regional Santos). E foi maravilhoso para mim lá. Por que que foi maravilhoso? Eu vou explicar para você. Porque eu ia naquela reunião lá de uma vez por mês. Eu comecei a ir naquela reunião, e eu ouvia a história de todos. E a história de todos era diferente da minha”.
(15) O Alzheimer foi uma coisa boa	“A minha mãe depois disso, dessa doença, houve uma transformação da minha mãe em relação à minha pessoa. A minha mãe falava que me amava, a minha mãe me beijava, a minha mãe me abraçava, coisa que ela nunca tinha feito. Então, eu até cheguei a dar depoimento naquela reunião dizendo o seguinte: “O Alzheimer tinha até sido uma coisa boa”. Porque a minha mãe no esquecimento dela, ela esqueceu todas as mágoas, todos os rancores, todos os ódios, todos os ressentimentos, que ela era cheia disso”. “E aí, minha mãe começou a me beijar. No início quando ela começava com isso, eu ficava irritada. Ela me abraçava, me beijava. Eu até aceitava, mas eu ficava. Mas aí eu falava: “Ah...”

	Quanto tempo será que vai levar isso? Quanto tempo será?”
(16) Sentimento de vingança	“E ele (o pai) também teve Alzheimer, e quem cuidou dele foi ela (a mãe). Com nenhuma paciência. Tanto que quando ele começou a ficar doente, nós falávamos para ela assim: “Ele está doente”, e ela dizia assim: “Não. Ele é mal. Ele é ruim. Ele sempre foi essa pessoa. Ele só está demonstrando o que ele sempre foi e que vocês nunca perceberam”. Foi assim que foi até o final da vida dele, porque daí ela cuidou dele. Ela que cuidava. Ela não permitia que ninguém cuidasse. Quando descobrimos que ela estava com Alzheimer, na realidade, eu pensei o seguinte: “Que azar é o teu em W. (a mãe)” (riso). Que azar é o teu!!! E agora? Mas isso eu pensei na minha cabeça. Eu nunca falei isso para ela nem para ninguém. Mas eu pensei”.
A conversa seguiu por mais cinquenta minutos, mas por problemas técnicos na gravação, não foi registrada. Os temas identificados a seguir serão ilustrados a partir da recordação da fala de C9.	
(17) Reconstruindo vínculos perdidos	Fala que começou a sentir que devia aproveitar a relação de carinho e afeto após o adoecimento de sua mãe, pois era algo que ela sempre havia sonhado em ter tido ao longo de sua vida e nunca houve essa possibilidade.
(18) O medo da morte	Expressa que tinha muito claro em sua mente que havia feito tudo que podia ter feito por sua mãe. Sabia que a morte era previsível, mas não pensava sobre isso.
(19) A boa morte	Conta que, como fazia diariamente, acordou e deu o café da manhã à mãe e depois, com ajuda de sua funcionária, deram o banho em sua mãe. Ficou ao lado dela na cama, quando, de repente, ela deu um profundo sussurro e logo em seguida ela percebeu que ela havia parado de respirar. Chamou a sua funcionária e seu marido e ambos não acreditaram que sua mãe havia parado de respirar. Quando chegou o socorro, foi detectado o óbito.
(20) O tempo para a despedida	Conta que, naquele dia, sua mãe aguardou em sua casa umas 4 horas, aproximadamente, até que levassem ela para fazer biopsia. Sente que esse tempo em que ficou ao lado de sua mãe, chorou e teve tempo para se despedir. Acredita que isso a deixou tranquila.
(21) A doença que se repete em gerações	Fala que, como só tem um filho único e, como seus pais ambos tiveram Alzheimer, acredita que há alguma possibilidade de ela ter também.
(22) A mulher como cuidadora principal	Fala para seu filho que se ela desenvolver a doença prefere ser cuidada em uma casa de repouso por acreditar que o filho homem não consegue cuidar. Fala: “Isso é coisa de mulher. Não tenho filha mulher”.
(23) Condicionamento à rotina de cuidados após a morte e o difícil recomeço	Refere que desde o falecimento de sua mãe apresenta quadros virais constantes que a deixam muito indisposta. Não sente vontade de fazer nada. Refere sentir falta de sua rotina com sua mãe. Teme não conseguir retomar a vida por estar se sentindo deprimida. Tenta encontrar forças para dar a volta por cima.

As características principais de seu relato foram: 1. A difícil aceitação de cuidar sozinha; 2. A abdicação de uma vida; 3. A doença que traz coisas boas; 4. A boa morte; 5. O condicionamento à rotina de cuidados; 6. O recomeço da vida após a morte.

6. DISCUSSÃO

Compreender a experiência de cuidadoras familiares de idosos com demência de Alzheimer ao longo do processo de cuidar foi para mim, além de aprendizado, uma inspiração na forma de repensar minha própria vida, valores e crenças, antes de repactuar novas formas de lidar com esse público na prática em terapia ocupacional.

Ouvir os relatos de experiências que algumas vezes são sofridas, dolorosas e onerosas não somente para a pessoa com a doença de Alzheimer, mas para sua família e para quem cuida, trouxe também a possibilidade de vislumbrar momentos de mudanças positivas, aproximação entre parentes, resgate de vínculos rompidos, e tantas outras questões discutidas a seguir.

Passei a refletir sobre minha caminhada e aproximação com o tema estudado e percebi que ao me deparar com as questões dos idosos, familiares, pessoas com dependência (envelhecimento, velhice, dependência e morte), também pude revisitar minhas angústias e, de alguma forma, amadurecer como profissional e ser humano que vive o envelhecimento de seus entes queridos e que também envelhece.

Além de aprender sobre mim, aprendi a olhar diferente para aquelas pessoas que dedicam cuidados a seus familiares doentes e pensar em novas possibilidades de acolher as demandas dessas cuidadoras. Cada uma das 9 colaboradoras participou dessa pesquisa de forma singular, apresentando uma riqueza de experiências que foram apresentadas e agora serão discutidas de forma mais ampla.

A marca que cada uma delas deixou chama a atenção para temáticas já conhecidas no meio científico e empírico, mas também outras que só se tornaram possíveis a partir de relação que fiz dos relatos com o que estava sendo estudado. Pude compreender a experiência do cuidar para além dos significados e ressignificados que me foram desvelados. Assim, pretendo discutir a necessidade de um novo olhar para questões que, até então, não se fazem claras e/ou conhecidas para todos aqueles envolvidos no processo de uma doença demencial, como o Alzheimer.

A seguir, apresento e aponto a contribuição de cada colaboradora e uma reflexão a respeito das 19 unidades de temáticas desveladas como os principais temas de análises dos nove depoimentos de cuidadoras familiares, filhas e esposas, de idosos(as) com a demência de Alzheimer. São elas:

1. A demora no diagnóstico e a peregrinação por médicos;
2. A vida que paralisa;
3. Quem mascara a doença;
4. Quando a filha passa a ser mãe e a esposa passa a ser filha;
5. A ausência na presença;
6. Vivenciando o luto antecipatório com sentimentos de raiva, culpa, impotência, tristeza e negação;
7. E se eu não estiver mais aqui, quem cuidará dele (a);
8. Somente eu sei cuidar: a única e melhor cuidadora;
9. Institucionalização: aliada ou vilã;
10. A relação espiritual: trocas, busca por respostas, sensação de preparo e aceitação;
11. Sobrecarga do cuidar;
12. A doença de várias gerações: eu serei a próxima;
13. O luto não reconhecido socialmente;
14. Doença estigmatizada;
15. Aspectos positivos do cuidar:
 - 15.1 Ressignificando as situações vividas;
 - 15.2 Leveza no cuidar que alivia a carga diária;
 - 15.3 O resgate de vínculos rompidos e a aproximação dos que estão longe;
16. O papel dos grupos de apoio;
17. As relações intergeracionais na doença de Alzheimer;
18. Questões de fim de vida na doença de Alzheimer:
 - 18.1 *Convivendo* com a doença de Alzheimer;
 - 18.2 *Morrendo* com a doença de Alzheimer;
19. O difícil recomeço.

1. A demora no diagnóstico e a peregrinação por médicos (C2, C3, C7)

“Procuramos um geriatra, mas ele não tomou muito conhecimento. Até que nós procuramos um neuro. O neuro pediu exames e constatou a doença. Aí me indicaram outro geriatra que nós estamos com ele até hoje”. (C2)

Afinal, quando surgiram os primeiros sintomas de minha mãe, pai, marido? Como eu não percebi? Teria sido diferente se tivesse procurado ajuda antes? Por que nenhum médico foi capaz de identificar? Será que esse médico está certo em seu diagnóstico? Não vale a pena procurar outra opinião?

Small, Froggatt e Downs (2007) apontam que a jornada com demência implica na acumulação de várias pequenas mudanças nas habilidades individuais que podem levar a própria pessoa com demência ou a sua família a discutir o que está acontecendo. Tais mudanças podem demorar meses ou anos, até que sejam associadas à demência.

É justamente a persistência e evolução dos sintomas que faz com que a família inicie a peregrinação em busca de um diagnóstico que nem sempre é aceito rapidamente pelos familiares, podendo negá-lo, na tentativa de recuperar a "pessoa de antes" (CRUZ; HAMDAN, 2008).

Será que a busca de C2 por médicos de várias especialidades representava uma tentativa de fuga da realidade que estava posta com o diagnóstico?

De acordo com ABRAZ (2013) é importante que as famílias não minimizem as queixas de memória de seu ente querido, pois esquecimento não é consequência do processo de envelhecimento e sim um sinal de que algo errado está acontecendo. Reconhecer isto e buscar tratamento precocemente é considerado essencial. Porém, não é isso o que acontece na atualidade. Grande parte dos pacientes com a doença de Alzheimer só são diagnosticados nas fases moderadas e graves quando pouco se pode fazer com os recursos da medicina.

C7 em seu relato menciona a dúvida do médico ao dar o diagnóstico de Alzheimer para sua mãe. Em seu relato fala *“para eles, médicos, o Alzheimer ainda é uma coisa confusa, não é clara. Eles (os médicos) sabem pouco sobre isso”*.

Na verdade, nem todo médico está apto a diagnosticar e tratar a doença de Alzheimer. Embora isso precise mudar, é a nossa realidade. O profissional médico que faz o atendimento primário precisa ser capacitado para realizar a avaliação cognitiva básica e assim iniciar o tratamento correto. Isto se levarmos em consideração que a

maioria dos municípios do país não conta com especialistas (neurologistas, psiquiatras e geriatras) que são mais experientes na detecção da doença. Ainda assim, mesmo nessas especialidades, há profissionais sem experiência e desatualizados para tal (ABRAZ, 2013).

Teria sido diferente se o esposo de C3 ao ser levado no psiquiatra na fase inicial da doença tivesse sido diagnosticado e tratado adequadamente? C3 fala que o marido foi tratado farmacologicamente durante algum tempo com o diagnóstico de depressão. Tal quadro evoluiu para um esquecimento de uma memória recente como expressa na seguinte fala: “...*Esquecer a gente esquece. Ele não esquecia o passado. Esquecia coisas passadas há pouco tempo. Uma coisa que é pior*”.

Apesar da doença de Alzheimer ainda não ter cura, o tratamento farmacológico em fases iniciais pode proporcionar a estabilização da doença por alguns anos. Além disso, o diagnóstico médico precoce abre possibilidades de encaminhamentos para diversas áreas não médicas, tanto para a pessoa acometida como para quem cuida, no intuito de acolher as demandas advindas com cada fase da doença e que mudam de acordo com o perfil de cada família.

2. A vida que paralisa (C1, C3, C4, C6, C9)

“Eu não aceitava o fato de eu ter que parar a minha vida. Porque eu tenho 70 anos. Quantos anos eu tinha quando minha mãe veio para cá? Eu não tinha mais condições de continuar com minha vida, normalmente, como eu sempre vivi, e cuidar da minha mãe. Aí o que eu tive que optar? Parar com minhas coisas”. (C9)

Paralisar a vida em função do cuidar pode ser uma escolha ou a única saída? É possível dividir tarefas e revezar no cuidado?

Para C3 não é tarefa fácil, pensar em atividades significativas e prazerosas para si, enquanto seu esposo está doente. Ela completa: “*Enquanto ele viver, acabou tudo para mim*”. C6 fala na interrupção de sua vida. Como essas pessoas podem conciliar o cuidado que é contínuo e prolongado, sem esquecer ou abdicar da própria vida?

C9 traz a experiência de cuidar sozinha de sua mãe por longos anos. Sem receber apoio de seu irmão, refere que pede a seu único filho que caso ela venha a desenvolver a doença, ele a coloque numa instituição de longa permanência por acreditar que homem

não sabe cuidar. Fala: *“Isso é coisa de mulher. Não tenho filha mulher”*. Será que abdicar a vida é característica marcante em mulheres cuidadoras?

C1, C3, C4, C6, e C9 são mulheres e cuidadoras principais nos papéis de filha e esposa que trazem em sua bagagem uma história de negar a si e à própria vida em função do cuidar. Falcão e Bucher-Maluschke (2009) chamam a atenção para o contexto de cuidado à pessoa com a doença de Alzheimer que não tem regras pré-estabelecidas, mas surge a partir de uma realidade que é dinâmica e está em constante movimento. A forma de dedicar o cuidado não deve ser vista como uma realidade isolada, neutra, desligada de um processo psicológico, religioso, sócio-histórico-econômico e cultural.

Gonzaga (2012) traz interessante questionamento: “Será que o papel de cuidadora se confunde com o papel maternal designado pelo imaginário judaico-cristão à mulher?” A autora aponta que Lima (2010) defende que sim, pois trechos bíblicos podiam sinalizar que as mulheres deveriam ter comportamentos de obediência aos homens, pesando sobre elas os excessos causados pela falta de divisão de responsabilidades no ato de cuidar. Complementa com Couto (2004) que considera que as questões de gênero e os determinantes sociais que levaram as mulheres a desempenhar a função de cuidadoras remontam à herança deixada pelos primeiros povos e a sua divisão social do trabalho. Enquanto os homens tinham as responsabilidades públicas e externas, às mulheres cabiam as responsabilidades do mundo privado, como a manutenção da casa e a criação dos filhos.

Mesmo com o avanço em relação à possibilidade de ocupar de forma igualitária os espaços públicos, as mulheres continuam sendo responsáveis pelas atividades domésticas, pelo cuidado da família, além de ter uma maior representatividade em trabalhos referentes ao campo social (GONZAGA, 2012).

3. Quem mascara a doença? (C1, C2, C3, C6, C7)

“E eu comecei a comentar com os meus três filhos, mas não senti da parte deles nenhuma receptividade. Eu sentia neles aquele pensamento: “O pai está envelhecendo e a mãe está reclamando do pai”. Não que eles houvessem falado, mas eu sentia isso”. (C6)

O que está acontecendo com ele (a)? Os esquecimentos ou alterações cognitivas fazem parte do processo de envelhecimento normal? Não estaria ele (a) com um quadro depressivo?

Questionamentos como esses que percorrem o pensamento de familiares aparecem como desinformação ou tentativa de fugir de um diagnóstico que é irreversível? Muitos familiares demoram meses ou anos para aceitar a nova condição de seu ente querido. A partir do diagnóstico, muitos olham para situações vividas no passado e podem acreditar que já eram indícios da doença que ainda não tinha se apresentado, como C1, C2, C3, C6, C7.

Silva (2012) revela que algumas famílias se reportam a uma determinada época, chamando a atenção de que, sim, aquele comportamento de seu parente, poderia ter sido o início da doença, mas ninguém iria imaginar que seria. Ou seja, só depois de ter passado pela fase inicial, e após um diagnóstico de possível demência, é observado (e lembrado) que, o que antes era estranho, agora estaria explicado como sintoma da doença.

De que forma que a pessoa com a doença de Alzheimer percebe suas alterações?

Relembro aqui a metáfora utilizada por uma paciente com dez anos de diagnóstico de demência retratada no livro *Vivendo e Morrendo com demência* de Small, Froggatt e Downs (2007). Ao narrar sua experiência com a doença de Alzheimer, a idosa usa a imagem de um cisne serenamente deslizando através da água como forma de representação de si mesma para o mundo. Enquanto o cisne desliza freneticamente pela água, tanto faz o que está acontecendo em seu cérebro, pois não é visível para ninguém. A imagem de flutuar na água também é usada para capturar o esforço que pode ser despendido na tentativa de permanecer como se está, quando se vive com mudanças trazidas pela demência.

Esta metáfora suscita a idéia de que quem está de fora realmente não percebe ou não se dá conta do tamanho da “guerra” que se passa na cabeça de uma pessoa com os sintomas iniciais da doença, antes que seja dado o diagnóstico. Será a doença mascarada apenas para as pessoas em volta?

Fonte: Google Imagem

Small, Froggatt e Downs (2007) chamam a atenção para aquilo que Keady e Nolan (1994) chamaram de ‘disfarce’ (*covering up*) no qual a própria pessoa tem a percepção de que algo está errado e tenta adotar estratégias práticas para administrar sua vida de forma que as pessoas à sua volta não percebam as mudanças. Assim, podemos pensar que pode haver uma tentativa de mascarar da pessoa com a doença na fase inicial para que os demais não descubram os problemas?

Wolff (2012), no artigo intitulado “Uma vida que merece se encerrar”, ao contar a história de sua mãe com a doença de Alzheimer questiona: “Como foi que não percebemos nenhum indício da ruína? Minha mãe, como um contador vigarista havia escondido muitas provas: ela já não sabia ver as horas, não sabia contar, não entendia o calendário”.

Apesar de perguntas permanecerem, o transcorrer da vida ao longo do processo de adoecimento permite que em algum momento, ou talvez, no momento oportuno a máscara caia e se inicie mais uma etapa dessa longa e desconhecida jornada.

4. Quando a filha passa a ser mãe e a esposa passa a ser filha (C2, C5, C6, C7)

“A falta dele como companheiro de vida é muito grande. As coisas acontecem e eu não tenho com quem dividir”. (C6)

A maioria das colaboradoras trouxe a percepção de inversão de papéis sociais. A esposa que passa a ser filha e a filha que passa a ser mãe. Tais conflitos podem suscitar até mesmo a sensação de viuvez ou orfandade?

C5 parece ser viúva de marido vivo. Aquele marido com o qual ela casou, não está mais presente. C7 fala na mudança de papéis em que ela passou a cuidar de sua mãe. Segundo seu ponto de vista, sua mãe perdeu a noção de tudo e precisa ser cuidada. C8 expressa que sua mãe, do jeito que está, ainda é o seu alicerce. O que mobiliza essas mulheres a dedicarem cuidado àquela que sempre cuidou delas? Em quais espaços elas podem ter acolhidas as angústias que ficaram com o que “restou” de seus parentes?

Athié (2013) apresenta a seguinte reflexão: “Qual foi o amor que o sustentou para chegar até aqui e ser quem é?” A resposta aponta para uma vida que é influenciada mutuamente formando uma rede com doses de amor, que são necessárias à nossa sobrevivência. E completa:

A família é um bom lugar para se viver e se morrer quando se mantém a amorosidade, na alegria e na tristeza, na saúde e na doença, na concordância ou discordância, quando se encontra espaço para intimidade com expressão de afetos, até de raiva, sem destrutividade (p.257).

É desse lugar de retribuição e afeto que fala C7 sobre o cuidado dedicado à sua mãe. C2 cuida de seu marido com amor como se fosse o filho, que nunca teve, ao mesmo tempo em que sente pena por vê-lo diante de uma situação de dependência e degeneração. Será que todas as cuidadoras encontram em suas famílias a fertilidade necessária para o florescer de novas esperanças e o reconstruir de novas possibilidades de ser e vir a ser?

5. A ausência na presença (C4, C5, C6)

“E ele foi se distanciando de mim”. (C6)

Como lidar com o paradoxo: “Ele (a) está vivo (a), mas não é o (a) mesmo (a)? Quem é você afinal? Grollman (2004) aponta que a maior perda, a maior desumanização, é envelhecer sem a posse da mente.

As colaboradoras C4, C5 e C6 percebiam a presença física de seus entes queridos, apesar de sua ausência psicológica. C5 expressa que tem duas mães. Uma antes da doença, alegre e disposta, e a outra, caída, e que quase não abre os olhos.

C6 percebe que seu marido já não está mais presente em sua vida. Doka (2004) refere que esposas podem se tornar viúvas. Casadas no nome, mas não de fato. Elas podem lamentar as perdas associadas à falta de intimidade, companheirismo e sexualidade. Como dar continuidade à vida sem a presença psicológica de pessoas que deixaram sua marca na vida dessas mulheres? Como ressignificar a presença na ausência?

6. Vivenciando o luto antecipatório com sentimentos disparadores de raiva, culpa, impotência, tristeza e negação (C1, C2, C3, C4, C5, C9)

“Foi muito ruim para mim ver a decadência de minha mãe nessa doença. Eu acho que é a pior coisa que pode acontecer a um ser humano e à família dele, porque é uma coisa angustiante. Você precisa fazer um trabalho de aceitação para você entender o que está acontecendo com aquele ser humano”. (C9)

Em que momento a cuidadora passa a antecipar as perdas na doença de Alzheimer? De que forma esse luto vivido se manifesta? Será que esse luto segue o mesmo padrão para todos? Quais fatores podem definir a forma como cada um vivencia esse luto?

C4 refere que sente vontade de chorar, de dormir para fugir da realidade e que cada toque em seu telefone desperta o medo do que pode ter acontecido com seu pai. Viver o desconhecido dia a dia pode trazer angústia, tristeza, sentimento de impotência, culpa e frustração. C6 tem dúvidas sobre o que pode acontecer no dia seguinte. C7 vive o medo do dia em que sua mãe poderá estar acamada. Rolland (1998) observa que em

muitos casos é comum essa ambivalência de sentimentos dos familiares em relação ao paciente vivo, mas que às vezes parece que não.

O luto antecipatório pode ser vivido em relação à perda da pessoa que era e não existe mais, das perdas vividas no presente e do medo expresso de um futuro que se conhece, mas é temido. C5 fala que sua mãe, uma mulher lúcida e cheia de vida, se distanciou do mundo. Na mesma fala, expressa o paradoxo entre o medo de ver sua mãe numa fase avançada acamada e o medo de que ela morra antes. Aponta: “*Você não quer perder, mas você também, não quer ver*”.

O enfrentamento que vem com a doença incurável pode ser tarefa difícil para todos que convivem com ela. Rolland (1998) define luto antecipatório como o processo pelo qual famílias antecipam e tentam a elaboração das perdas futuras. A reação que ocorre pela perda antecipada no curso de uma doença pode influenciar a dinâmica familiar diante da ameaça de perda da pessoa doente. Essa perda não se vincula com uma morte concreta ou física, e sim da perda da pessoa que sempre se foi, de sua identidade e de tudo o que representa para sua família.

Fonseca (2004) afirma existir três focos temporais envolvidos: passado, presente e futuro, respectivamente, relacionados com as experiências de enlutamento alavancadas por perdas que ocorreram no passado, as atuais e por aquelas que virão.

Nos relatos de C2, C5 e C9, observamos que, durante o processo de adoecimento da pessoa com a doença de Alzheimer, as cuidadoras sofrem pela perda da vida em comum, da relação marido/mulher, mãe/filha, além de antecipar suas perdas futuras.

Fowler et al. (2013) referem que o cuidar de um adulto com comprometimento cognitivo progressivo causado pela demência pode ser uma das situações mais exigentes que um cuidador pode vivenciar, porque inclui além das exigências físicas, financeiras e emocionais, a imprevisibilidade, longa duração e ambiguidade do processo de adoecimento que podem levar a um estresse emocional e psicológico singular.

Holland, Currier e Gallagher-Thompson (2009) apontam que estudos longitudinais têm demonstrado que o luto antecipatório entre os cuidadores familiares de idosos com Alzheimer é um processo dinâmico que oscila entre negação, super envolvimento, raiva, culpa e aceitação. Esse fato pode ser indicativo de que essas cuidadoras podem começar a processar a perda de seu ente querido antes da morte real acontecer, trazendo também evidência de que o que ocorre durante este processo tem um impacto no enfrentamento do cuidador no luto pós-morte.

Já Gonzaga (2012) expõe que mesmo alguns cuidadores vivenciando o luto antecipatório quando o vivencia de forma reticente, há a preparação para a perda, mas não para o momento posterior a ela, o que pode postergar o início do processo de reorganização da vida.

C2 oscila em seus sentimentos quando sente raiva do marido por depender dela para realizar suas atividades básicas de vida diária e, em seguida, sente culpa por entender que ele não faz porque quer.

Paun e Farran (2011) realizaram estudos que mostraram diferenças nas formas de manifestação do luto antecipatório no cuidador familiar de acordo com o grau de parentesco e a fase da doença. Na fase leve e moderada da doença de Alzheimer, os cuidadores/cônjuges apresentavam níveis mais baixos de negação e estavam mais focados nas perdas enquanto casal, como a perda da intimidade, redes de companheirismo e amizade do que os cuidadores/filhos. Enquanto nas fases mais avançadas, tanto os cuidadores cônjuges quanto filhos expressam culpa e lamento com tendência à intensificação após a morte do familiar.

7. E se eu não estiver mais aqui, quem cuidará dele (a)? (C2, C4, C6)

“No fim, nós vamos adoecer e é provável que nós possamos ir e ele ficar. Se ele ficar, quem é que vai cuidar? (C4)

C2, C4 e C6, a partir da experiência de cuidar, lidam com sua própria finitude. A velhice é uma fase da vida marcada pela possibilidade real da morte. Viver cotidianamente as limitações progressivas e degenerativas de um familiar com a doença de Alzheimer pode aproximar as cuidadoras de seus medos, dentre eles o medo da morte.

A dificuldade parece estar no contexto sociocultural que cultiva crenças que ressignificam a vida, rejeitam a doença e negam a morte. C2, C4 e C6 são cuidadoras com idade acima de 60 anos. Talvez esse seja um tempo em que começa a haver a consciência das perdas e da finitude de sua existência.

A rotina de sobrecarga física, emocional, econômica e social das cuidadoras familiares associada à abdicação de uma vida anterior em que havia espaço para atividades profissionais, de cuidado com a saúde e lazer pode favorecer a percepção de que estão mais susceptíveis ao adoecimento e à morte. Essa percepção pode gerar um

círculo vicioso em que o sofrimento psíquico e emocional leva cada vez mais ao medo da morte.

Apesar dessa questão identificada nas falas das colaboradoras ser comumente expressa por cuidadores em geral durante a prática clínica, não foi localizado na literatura material que explore e/ou aprofunde a discussão sobre essa temática.

8. Somente eu sei cuidar: a única e melhor cuidadora? (C3, C5, C6)

“Porque, de certa forma, eu não consigo passar para outra pessoa esse cuidado. Ainda está muito forte isso em mim”. (C6)

O que ou quem define quem é o cuidador? É possível dividir ou revezar cuidados? Qual é o limite que faz com que alguém tome para si o único e melhor cuidado?

Gonzaga (p.57, 2012) compara o território da doença crônica a um barco a deriva quando se trata de pessoas queridas. Mesmo estando com o leme em punho, não há real controle da situação, somente a sensação de controle. Será essa sensação de controle que C3, C5, C6 têm necessidade?

C3 uma idosa com 80 anos e limitações físicas devido à mastectomia bilateral, não abre mão de cuidar de seu marido que é dependente para suas atividades de vida diária. C5 chora ao falar que sente que deve estar à frente de todo o cuidado dedicado a sua mãe. C6 refere que não consegue dividir o cuidado com outra pessoa.

Esses relatos corroboram com os achados de Cruz e Hamdan (2008) que afirmam que algumas pessoas na função de cuidador tendem a monopolizar a função, colocando-se na posição de serem os únicos a terem condições de realizar os melhores cuidados e abdicam de qualquer atividade que represente uma satisfação pessoal, acabando “heroicamente estressados”.

C3, C5, C6 podem ter a necessidade de cuidar para minimizar o sentimento de impotência diante da doença? Poderia haver sensação de culpa quando realizam atividades boas e prazerosas ao invés de se dedicar o cuidado ao seu familiar? Existe algum ‘fantasma’ que ronda seus pensamentos: “E se acontecer algo e eu não estiver presente?” Existe a percepção de que esse é um tempo de cuidar e que suas atividades prazerosas podem ser feitas após a morte de seu ente querido?

Gonzaga (2012) afirma que manter uma proximidade acentuada com a pessoa com a doença é aceitável para o cuidador até mesmo para evitar a “morte social” de seu

ente querido. Mas chama a atenção que quando essa proximidade é excessiva pode trazer obstáculos à reorganização da vida após a perda.

9. Institucionalização: aliada ou vilã? (C2, C3, C7)

“Eu digo que seria a última coisa na minha vida seria internar ele numa clínica. A gente faz tudo, eu deixo tudo, mas fico com ele”. (C3)

No Brasil existe um estigma social e cultural envolvendo casas geriátricas, casas de repouso, asilos, abrigos ou, de acordo com a nova nomenclatura: Instituição de Longa Permanência para Idosos – ILPI’s. Elas ainda são vistas como lugar de abandono e desprezo (SILVA, 2012). C3 recorda que sua irmã, quando passou a viver numa instituição para idosos, teve seu processo de degeneração acelerado. Assim, a última opção seria internar seu esposo numa clínica e fala: *“Isso eu não quero. Eu detesto”*. C7 afirma que não abre mão de cuidar da mãe e não cogita outra possibilidade.

Dados do Instituto de Pesquisa Econômica Aplicada (IPEA, 2011) apontam que na perspectiva dos idosos é melhor serem cuidados por seus familiares. Silva (2012) em sua pesquisa com cuidadoras de idosos com a doença de Alzheimer sobre a possibilidade de colocar um parente em uma ILPI, aponta a associação unânime da percepção da institucionalização de um idoso como abandono. Karsch (2003) traz que a opção por institucionalizar um idoso ocorre no limite da capacidade familiar em oferecer os cuidados necessários.

A pesquisa nacional sobre instituições para idosos realizada pelo IPEA (2011) chama a atenção para o crescimento da população que necessita de cuidados de longa duração. Aponta o retrato brasileiro das instituições de longa permanência para idosos (ILPI): 65,2 % são filantrópicas, 28,2% são privadas e 96,6% públicas. Dois terços estão localizados no estado de São Paulo. Com mais de 20 milhões de idosos, o Brasil tem apenas 218 asilos públicos.

De acordo com a coordenadora de População e Cidadania da Diretoria de Estudos e Políticas Sociais do IPEA, Ana Amélia Camarano: *“Muita gente vê o asilo como uma segregação, mas a segregação independe do asilo ou da família, mas da condição em que se encontra o idoso”*.

Embora menos de 1% da população idosa utilize o serviço de uma instituição de longa permanência, a tendência é aumentar devido às mudanças no perfil das famílias

brasileiras, às novas demandas para a mulher no mercado de trabalho, à redução de número de filhos e ao aumento da longevidade. Quais fatores podem tornar esse número relativamente baixo? Seria o número insuficiente de instituições públicas, já que as privadas têm um alto custo que muitas vezes as torna inacessível? Seria resultado de uma construção cultural e social de que os idosos devem ser cuidados por suas famílias? Ou estigma com a institucionalização?

Ana Amélia Camarano aponta: “*Isso é culpa do preconceito existente na família brasileira em relação aos asilos*”. Ressalta a necessidade de investimentos nessas instituições no intuito de proporcionar ao idoso o tratamento adequado, diminuindo o número de internações hospitalares por muitas vezes desnecessárias (IPEA, 2011).

C2 encontra na institucionalização do marido aos fins de semana, a possibilidade de ter um tempo para si e cuidar de si. E fala: “*Me aliviou bastante. Cheguei à conclusão que o que importa é a gente viver bem*”. Assim, será que para C2 essa foi uma decisão fácil? Será que em algum momento ela se sentiu culpada? Como as pessoas à sua volta entendem esta atitude: amor ou abandono?

Interessante refletir que para muitos idosos, a institucionalização pode significar o sentimento de pertencimento, amparo, proteção e segurança, principalmente para aqueles que se tornam totalmente dependentes, carentes de renda, que não constituíram família, ou vivem uma situação familiar conflituosa (IPEA, 2011).

10. A relação espiritual: trocas, busca por respostas, sensação de preparo e aceitação (C2, C3, C5, C6, C7, C9)

“Eu acredito que o que aconteceu comigo foi uma busca. Mas eu acho que eu fui muito ajudada espiritualmente, porque eu acredito no poder maior e supremo”. (C9)

Grollman (2004), ao escrever sobre espiritualidade na doença de Alzheimer, lança mão de uma citação de um mestre rabino: “*A pessoa reage em três direções. Para dentro de si, para os outros e para Deus*”. É possível observar nas falas das colaboradoras a vivência espiritual a partir do momento em que olham para si e para o outro e talvez não encontrem respostas às angústias, dúvidas e inquietações. Com a possibilidade de uma relação com o divino, supremo, ser superior, Deus, emergem

novos significados e a fé na busca por caminhos para dar sentido à jornada do cuidar de alguém com a doença de Alzheimer.

C2 questiona a Deus porque está passando por esse sofrimento. C3 reafirma o pacto com Deus de cuidar de seu marido até o fim de suas vidas. C5 agradece a Deus a possibilidade de cuidar de sua mãe. C6 acredita que sua fé em Deus é que a sustenta em seu dia a dia. C7 pede a Deus que a doença de sua mãe não evolua. C9 ao contar sobre seu processo de amadurecimento e aceitação do processo de adoecimento de sua mãe, diz que só foi possível por sua disponibilidade em buscar ajuda espiritual.

Ao se entender que a espiritualidade é uma reflexão sobre o significado de vida, o indivíduo desenvolve a capacidade de se ligar consigo mesmo, com as outras pessoas e com um ser superior, de transcender a si mesmo, no tempo e no espaço.

Estudos reforçam evidências de que várias dimensões da espiritualidade podem melhorar o estado subjetivo de bem-estar, diminuir os níveis de depressão e angústia e reduzir morbidade e a mortalidade (FREITAS et al., 2014).

Um dos aspectos da espiritualidade é o *coping* religioso-espiritual (CRE) que envolve estratégias para lidar com situações estressantes diante da experiência de adoecimento e morte iminente. *Coping* é a habilidade de lidar com circunstâncias difíceis da vida, utilizando estratégias para alterar o ambiente, e modificar sua interpretação e comportamento de maneira a sentir-se menos ameaçado. Dessa maneira, os indivíduos tentam se adaptar a circunstâncias adversas determinadas por fatores pessoais, exigências situacionais e recursos disponíveis (SILVA et al., 2011).

Resgatar a dimensão humana ao se vivenciar um processo em que as perdas são contínuas e duram longos anos, não é tarefa fácil, visto que é uma experiência que desperta a sensibilidade e empatia com o sofrimento vivido pelo familiar e busca encontrar significado para a existência.

É de grande importância entender que a questão do cuidado envolve valores éticos e fenômenos vitais, como as experiências espirituais, pois é ao exercer os cuidados que são mobilizados sentimentos e forças interiores que explicitam o quanto o processo de cuidar implica em uma relação existencial e espiritual.

11. Sobrecarga do cuidar (C2, C4, C6, C7, C8, C9)

“Ele está com dificuldade para tomar banho, trocar de roupa. Está dando muito trabalho. Tem dias que eu não durmo. Só consigo dormir 2 a 3 horas por noite”. (C2)

Cachioni et al. (2011) apontam que os estudos envolvendo cuidadores são relativamente recentes na literatura, e somente na década de 1980/1990 surgiram as primeiras pesquisas sobre cuidadores de idosos com demência, incluindo pacientes com Doença de Alzheimer (DA).

Cruz e Hamdan (2008) evidenciam algumas diferenças entre cuidadores de idosos demenciados e outros grupos populacionais. O estudo comparativo entre cuidadores de três grupos geriátricos diferentes com pacientes com DA, pacientes com demência vascular e idosos não-demenciados revelou que a sobrecarga do cuidar referida pelos cuidadores é maior naqueles que cuidam de pessoas com DA.

O que será que essas mulheres têm em comum nessa rotina de cuidados que gera sobrecarga? Que tipo de percepção essas mulheres cuidadoras tem em relação à sobrecarga do cuidar?

C1 e C7 não trouxeram em seus relatos essa característica marcante no cuidar de um familiar com demência, que tende a ser comum na rotina de tantas outras. Será que C1 não vivencia essa característica do cuidado porque seu marido ainda está na fase leve da doença? Será que o fato de não haver nessa fase o engajamento e manejo físico da cuidadora junto a seu familiar minimiza a percepção de sobrecarga?

A fase inicial da doença de Alzheimer tem grande impacto nas atividades instrumentais de vida diária, o que sugere um maior auxílio e orientação da cuidadora nas tarefas mais complexas realizadas por seu ente querido como: tomar medicamentos, pagar contas, uso de telefone. Outro aspecto importante que marca essa fase é a alteração de memória recente, que leva, muitas vezes, à repetição das falas e das perguntas. Esse aspecto característico da doença pode colaborar com a sobrecarga emocional?

C7 que reveza o cuidado diário de sua mãe na fase moderada com as irmãs, não expressa em seu relato a sensação de sobrecarga nos cuidados. Refere: “... *porque ela está melhor que as pessoas. Não ficou agressiva e nem sai com roupa trocada*”. Teriam as alterações de comportamentos maiores impacto na sobrecarga do cuidar? A reorganização da rotina de cuidados com revezamento de cuidadoras alivia a sobrecarga do cuidar? Quais fatores e/ou fatos podem ser protetores dessa sobrecarga?

Ao se levar em consideração as particularidades da doença de Alzheimer, as cuidadoras desempenham papel fundamental, uma vez que estão envolvidas em praticamente todos os aspectos de cuidados, assumindo um número progressivamente crescente de responsabilidades. Gonzaga (2012) reitera que a rotina dessas cuidadoras muda radicalmente ao incluir tarefas novas e muitas vezes, desgastantes, para as quais geralmente, não possuem habilidades específicas.

C9 sente que vivia as 24 horas do dia preocupada com sua mãe na fase avançada, e refere que na fase final da doença o cuidado foi ficando mais difícil. O envolvimento da cuidadora tende a aumentar na medida em que a doença evolui. O auxílio e orientações necessários na fase inicial da doença vão cedendo lugar à intervenção física e a um maior envolvimento emocional, que culmina quando a pessoa fica acamada.

Estudos encontrados na literatura com cuidadores de idosos dependentes trazem, sobretudo, os aspectos negativos do cuidar. No entanto, a escassez de estudos com cuidadores familiares de idosos com demência deve estimular a realização de pesquisas que possam explorar não apenas os aspectos negativos, mas, também, compreender se os cuidados podem ser vistos pelo lado positivo.

C2, C4 e C6 perceberam a necessidade de cuidar de si para cuidar bem do seu familiar. C7 aprendeu a ter paciência ao buscar leveza no cuidado diário. C9 viveu a possibilidade de receber o carinho e afeto até então nunca recebidos de sua mãe.

Estudo realizado por Teri et al. (1997) apontam que a intervenção junto ao cuidador familiar quando destinada a explorar o aspecto positivo do cuidar parece ser mais eficaz na redução de sintomas depressivos do que aqueles focados na resolução de problemas.

12. A doença de várias gerações: eu serei a próxima? (C5, C6, C9)

“Meu pai morreu com Alzheimer. Minha mãe também”. (C9)

Com o aumento da expectativa de vida, o maior desafio para o século XXI é a incidência das doenças crônicas, dentre elas, a doença de Alzheimer. As pessoas que viverem até os 80 e 90 anos encontrarão em cada quatro ou cinco pessoas o diagnóstico de demência (SMALL; FROGGATT; DOWNS, 2007). É com essa realidade que convivem as cuidadoras C5, C6 e C9 em suas falas apresentadas abaixo:

“Nós já cuidávamos da minha avó que teve Alzheimer. Então, nós já sabíamos o quanto é dolorosa essa doença” (C5);

“Eu já tinha vivido esse processo com minha mãe” (C6);

“Meu pai teve Alzheimer e quem cuidou dele foi minha mãe. Agora minha mãe teve Alzheimer e eu cuidei dela” (C9).

C5 refere que sua avó e mãe tiveram a doença. C6 viveu esse processo de cuidar de sua mãe e agora de seu marido. C9 vivenciou a doença do pai, e cuidou até os últimos dias de sua mãe. Gonzaga (2012) aponta que, eventualmente, pode ocorrer a identificação do cuidador com seu familiar com a doença que pode gerar medo e a sensação de um processo que se repete. A experiência com a doença torna semelhante o pensamento dessas mulheres: “Serei eu a próxima?” Seria o medo da doença, o medo da própria morte? O encontro com a sua finitude? Kovács (p. 137, 2003) aponta que enfrentar a morte não é uma tarefa só para o fim da vida, e sim para toda a existência. A mesma autora (1992) chama a atenção para o fato de que a estrutura psíquica do ser humano reage com o sentimento de medo diante a possibilidade da morte.

Vivenciar uma doença progressiva, crônica e degenerativa, apesar dos temores envolvidos, pode ser um momento de evolução, crescimento e aceitação da morte como um processo natural.

13. O luto não reconhecido socialmente (C2, C4, C5)

“Eu nunca pude liberar meus sentimentos. Eu sempre era reprimida”. (C5)

C2, C4 e C5 não encontraram espaços para desabafar suas dores e sofrimentos no meio familiar ou com os amigos. C4 fala que sente tristeza por não receber visitas. C5

conta que no momento em que viu sua mãe no caixão caiu em prantos e logo foi contida por seu irmão que disse: “*Já vai começar?*” Kovács (2003) comenta que os rituais da morte estão se tornando cada vez mais reduzidos nos dias atuais. O processo de luto sofre interferências, pois se valorizam cada vez mais atitudes menos expressivas, como se a dor não existisse.

Doka (2004) aponta algumas razões para que o luto antecipatório pelas perdas causadas por doenças com demência não seja socialmente aceito. Muitas vezes, a pessoa com doença de Alzheimer é desvalorizada e pode ser vista como: velho, confuso e um fardo. A morte pode ser percebida como alívio. Às vezes, declarações de apoio podem vir associadas a sentimentos ambivalentes como ‘bênção’ ou ‘alívio’. Em muitos casos, há pouca compreensão do impacto da perda e da profundidade do luto antecipatório de seus cuidadores.

O luto não reconhecido socialmente ou não compartilhado publicamente pode gerar grande falha no apoio, acolhimento e suporte a essas cuidadoras. Este fato pode ser percebido principalmente nos relatos das cuidadoras C5 e C9, que sentiram desamparo após o óbito de sua mãe. C5 fala: “*Eu ainda tinha necessidade de ir lá (no grupo de apoio da ABRAz). Eu não sei explicar. Eu tinha necessidade de ver, ouvir*”. C9: “*Eu não sei onde buscar força para dar a volta por cima*”. A fala de C5 chama a atenção para o desejo e necessidade de escuta, porém os grupos de apoio da ABRAz são espaços de orientação, informação e compartilhamento de experiências vividas durante o processo de cuidar de idosos com demência. Onde encontrar acolhimento após a perda?

Casellato (2015) aponta que o luto não reconhecido acontece a partir do momento em que a sociedade dita “normas” explícitas ou implícitas de quando, por quem, quem, onde e como se enlutar. Dessa forma, ao invés de se proporcionar o suporte social necessário ao enlutado, essas pessoas tendem a ser isoladas diante de um silêncio tácito em resposta à sua dor e/ou forma de expressá-la.

A autora chama a atenção para o fato de que cada um tem vivido o seu luto de forma solitária. Apesar de o luto envolver um processo psicossocial e relacional, tanto em situações de perdas simbólicas quanto concretas, os aspectos pessoais dessa experiência tendem a ser desprezados e ignorados, algumas vezes, pela própria pessoa que vivencia o luto. Tal fato pode desencadear o isolamento social que é um importante fator de risco para a saúde mental dessas cuidadoras.

14. Doença estigmatizada (C1, C2, C3, C7)

“Quando o filho soube que o pai estava com a doença de Alzheimer, contou para todo mundo que o pai estava ruim da cabeça, estava ficando doido”.
(C2)

Doka (2004) recorda o clássico livro “A doença como metáfora”, de Susan Sontag, no qual a autora retrata que a doença não é apenas uma condição biológica, mas uma construção social e cultural. Cada sociedade atribui significados diferentes para a doença. Por exemplo, em outras épocas, a sífilis não era só uma doença venérea e, sim, uma marca da depravação. Lepre era uma maldição. O termo leproso era muito estigmatizado. Referia-se não só à pessoa que tinha a doença de *Hansen*, mas tornou-se um sinônimo para a exclusão.

Qual o significado atribuído à doença de Alzheimer em nossa cultura? C1 afirma não gostar de saber que pessoas contam a outras sobre a doença de seu marido. C2 conta que o filho de seu esposo o rotulou de “estar doido”, sem condição de assumir os negócios do pai. C3 ouviu falar que pessoas com essa doença podem tentar o suicídio. C7 fala que evita levar a mãe ao salão de beleza porque o convívio social é muito complicado. O que pode estar por trás desse estigma? Nesse cenário, as pessoas com a doença podem ser consideradas:

- Caducas;
- Infantis;
- Agressivas;
- Doidas;
- Suicidas.

Cada cultura atribui seu significado, mas a doença de Alzheimer em geral é associada a características pejorativas e que tendem a excluir pessoas de seu meio social. Na cultura americana, a demência geralmente denota insanidade e comportamento perigoso. Na China, a palavra demência pode ser traduzida como “bobo”. Outras culturas compreendem a doença como retribuição pelos erros da família, como resultado de maldição, mau olhado ou vontade de Deus.

Dessa forma, estes significados culturalmente atribuídos podem refletir não apenas a doença, mas trazer, também, implicações para as pessoas com a doença de Alzheimer e seus cuidadores pela forma como a doença é percebida e tratada.

15. Aspectos positivos do cuidar (C2, C4, C6, C7, C8, C9)

“O Alzheimer até foi uma coisa boa”. (C9)

Os efeitos de cuidar no contexto do cuidador familiar têm sido bem descrito na literatura ao produzirem mudanças drásticas no estilo de vida, além de representarem o “abrir mão” de uma vida que envolve atividades profissionais remuneradas e voluntárias, de lazer e de descanso com restrição na participação social. Por outro lado, estudos recentes têm demonstrado aspectos positivos do cuidar. Abaixo, descrevo os principais aspectos positivos do cuidar identificados nos relatos dessas colaboradoras.

15.1 Ressignificando as situações vividas (C2, C9)

“Nesse dia, eu libertei todo mundo. Eu me acalmei totalmente dentro de mim. Veio uma tranquilidade maravilhosa dentro de mim que foi comigo até o dia da morte de minha mãe”. (C9)

C2 conta que viveu um quadro depressivo com a doença de seu marido, mas que foi a partir dessa situação que passou a ressignificar sua vida e o enfrentamento da doença. Para C9, foi a longa experiência de cuidar de sua mãe com Alzheimer que a fez receber todo o carinho e afeto nunca antes recebidos e nem mesmo imaginados. Viver esse momento junto à sua mãe com uma doença que “sequestra as memórias”, fez com que ela expressasse a sua relação com a doença como “O Alzheimer foi uma coisa boa”.

Bennett, Gibbons e Mackenzie-Smith (2010) relatam que muitos enlutados se empenham em participar de novas atividades após a perda de seus entes queridos, mas somente aqueles que encontram um sentido sobre si e, assim, criam novos papéis, novas identidades e novos relacionamentos, conseguem atingir uma melhor qualidade de vida e menos sofrimento após a morte. Ao aplicar este raciocínio ao luto vivenciado antes da perda, Gonzaga (2012) pressupõe que ao assumir a função de cuidadora, essas mulheres

podem estar forjando para si uma nova identidade. Essa nova atividade de cuidar pode ajudar a lidar com a perda vivenciada.

15.2 Leveza no cuidar que alivia a carga diária (C5, C7, C8)

“Eu aprendi muito com um menino que conta em um livro sua experiência de cuidar de sua avó. Ele me ensinou a não levar a coisa tão a sério, não querer exigir aquilo que a pessoa não consegue mais”. (C8)

Hasselkus e Murray (2007), ao descreverem a experiência compartilhada por cuidadores de idosos com demência, apontam que os principais momentos de bem-estar dos cuidadores acontecem durante as atividades de vida diária. Por exemplo: a filha que vê a mãe com demência sorrir quando a neta chega. O que era comum nas relações afetivas torna-se uma experiência emocionante na demência.

C8 fala da estratégia que usa para tornar menos estressante a administração da medicação de sua mãe. Explica: *“Os remédios, hoje, eu divido. Eu dou dois, dali cinco minutinhos, eu dou outros dois. Faço assim para ela não lembrar e não ter o estresse de “Nossa, tudo isso. Não vou tomar”*. Uma simples tarefa de dar medicação pode tornar o momento menos estressante para a cuidadora e para sua mãe. O que é importante mudar no olhar de quem cuida para aproveitar qualitativamente o tempo de cuidar? Como essas cuidadoras podem encontrar possibilidades de reverter situações estressantes em momentos de leveza e bem-estar?

C7 fala de sua experiência de fazer, junto com sua mãe, os programas que são significativos para ela: ir à feirinha de artesanato, comer um doce, olhar o mar. Hasselkus e Murray (2007) sugerem que atividades cotidianas com esse novo olhar permitem que a presença da demência possa ser esquecida naquele momento, além de trazer satisfação ao cuidador ao recordar essas experiências.

C5 sente satisfação e bem-estar ao receber de sua mãe, na fase avançada da doença de Alzheimer, o agradecimento pelo cuidado. Recorda: *“A minha mãe, às vezes, à noite, a gente pensava que ela não tinha nenhuma lógica e ela falava: “Filha, obrigada por tudo que você está fazendo por mim”, “Filha, desculpa o trabalho que eu estou te dando”*.

Hasselkus e Murray (2007) apontam que muitas dessas experiências diárias descritas parecem representar esforços para afastar o "estranhamento" de viver com a demência. Apontam que os cuidadores desenvolvem estratégias de trabalho para ajudar a manter um relacionamento e fragmentos de "normalidade" que permaneceram em suas vidas e no cotidiano. Essa sensação de reciprocidade entre cuidador e seu familiar com demência pode ser especialmente significativa.

15.3 O resgate de vínculos rompidos e a aproximação dos que estão longe (C6, C9)

“Meu filho mora em Minas. Esse ano ele já veio 4 vezes. Eu sei por que ele faz isso. Porque ele tem receio de perder”. (C6)

C6 tem a explicação para a presença mais frequente de seu filho diante da doença de seu marido. Será a vontade de participar de perto do processo de seu pai? O desejo de se fazer presente e resolver situações inacabadas ou mal resolvidas? Uma forma de mostrar a sua mãe que ela não está sozinha? Muitas perguntas podem surgir sem que respostas rápidas possam ser dadas. O processo de viver com um familiar com a doença pode aproximar e fortalecer vínculos, antes mais distantes.

A relação de C9 com sua mãe que tomou novo contorno. Não podemos dizer que foi o resgate de uma relação, pois não se constituía como relação, segundo o depoimento da colaboradora. A possibilidade de reconstruir a relação mãe e filha tão sonhada e desejada não seria possível de outra forma senão pelo adoecimento?

16. O papel dos grupos de apoio (C4, C5, C6, C8, C9)

“Você vê que você também não está sozinha. Tem muitas famílias passando pelo mesmo problema que você. Há uma troca de experiências que te serve para alguma coisa”. (C4)

C4, C5, C6 e C9 vêm nos grupos de apoio a possibilidade de troca de experiências, a orientação quanto ao manejo dos sintomas cognitivos e comportamentais, além de dar a percepção de que cada história é singular. Para Silva (2012), enquanto a doença gera o afastamento da sociedade, os grupos de apoio estabelecem elos entre cuidadores familiares. Enquanto a doença leva a um afastamento

das atividades sociais, também desperta sentimentos solidários entre cuidadores que passam a se perceber como um grupo.

É a partir do compartilhar de sua própria experiência que se estabelecem os vínculos entre os cuidadores: compartilhamento de sentimentos, de obrigações, de vivências. Permite a troca de informações, na qual a experiência carregada de sentidos configura uma espécie de dádiva (SILVA, 2012, p.62).

C8 desistiu de frequentar os grupos de apoio por acreditar que os aspectos compartilhados sobre as experiências e doença não se assemelhavam ao que vivia com sua mãe. Será tal atitude considerada como fuga da realidade? Ela está disposta a ouvir sobre a doença e seu processo? Prefere buscar outros tipos de informações ou não pensar, se afastar, se retrair?

17. As relações intergeracionais na doença de Alzheimer (C3, C6, C8)

“Ele era muito cuidadoso com os netos. E aí o médico falou: Não pode parar isso. Não pode interromper, mas as próprias crianças perceberam a mudança de comportamento dele”. (C6)

C3 expressa a alegria que sua bisneta traz a seu esposo com a doença: *“Essa neném foi uma benção para ele, porque ele se distrai com ela. Esses dias ele passa a mão no pezinho dela, pega na mãozinha dela, queria pegar ela no colo”*. C6 fala da importância de manter a rotina com os netos como forma de sentir sua família reunida e presente. C8 conta com o apoio dos filhos já adolescentes no cuidado de sua mãe.

Falcão (2006) aponta pesquisas que retratam a experiência de adolescentes cuidadores de idosos com demência. Beach (1997) investiga a experiência positiva e o impacto na vida de adolescentes cuidadores de avós com Alzheimer. Creasey e Jarvis (1989) referem que o fardo vivenciado pelas mães cuidadoras afeta a relação com seus filhos adolescentes e o relacionamento destes com os avós. Szinovacz (2003) constatou que netos adolescentes lamentavam as restrições que tinham em função da necessidade de colaborar com o cuidado de seus avós com demência, mas revelaram empatia e respeito por seus pais que eram cuidadores principais.

18. Questões de fim de vida na doença de Alzheimer (C5, C9)

“Você não sabe o que fazer, você não sabe para onde ir”. (C5)

A demência, por gerar uma condição de vida limitante, favorece significados próprios da morte associados a esse contexto. Convencionalmente, vemos morrer como processo e a morte como evento, mas em relação às doenças crônicas, entre elas, a doença de Alzheimer, a morte também pode ser um processo. Exemplificando, toma lugar em diferentes domínios da vida da cuidadora familiar em relação a seu ente querido, envolvendo aspectos físicos, sociais, psicológicos e espirituais (SMALL; FROGGATT; DOWNS, 2007).

Segundo as autoras:

Há um dilema particular para pessoas com demência e suas famílias. Esperar até ter a clareza de que seu familiar está numa fase avançada da doença é muito tarde para a preparação pessoal, para as resoluções psicológicas, sociais e espirituais que são aspectos percebidos como sendo a marca do melhor cuidado para o processo de morrer (p.17).

Viver com demência é também estar morrendo com demência, já que esta leva a um processo biológico que leva à morte. Ainda assim, a causa da morte para pessoas com demência não é facilmente determinada. A declaração de óbito é raramente registrada considerando a demência como causa da morte e autópsias são raras. O processo de adoecimento inicia com a dificuldade relacionada ao diagnóstico, mas a falta de esclarecimento que diz respeito a morrer com demência é um fator que contribui com a falta de um foco em termos de oferecimento de serviços para encontrar as necessidades dessas pessoas, seus cuidadores familiares e suas famílias no fim da vida.

Small, Froggatt e Downs (2007) apontam que muitas das necessidades dos indivíduos com demência que estão morrendo são ignoradas porque pessoas com demência são vistas como ‘já mortas’ (p.15).

A partir dessa breve introdução, vamos subdividir esse tópico para uma maior reflexão a respeito de questões que emergiram dos relatos sobre o processo de viver e morrer com a doença de Alzheimer.

18.1 Convivendo com a doença de Alzheimer (C5)

“Minha mãe foi internada diversas vezes. Alguns profissionais são até meio rudes para falar das coisas. Eles perdem a paciência com o familiar. Eu senti falta de um acompanhamento para eu chorar, desabafar”. (C5)

A fala de C5 expressa um *conviver* com a doença que é solitário, sem informações, orientações, acolhimento ou direcionamento, mesmo estando cercada por profissionais de diversas áreas que acompanharam sua mãe em sua trajetória por longos anos.

Num momento da pesquisa em que tive a possibilidade de conversar com médicos geriatras que atendem pacientes com doença de Alzheimer sobre a abordagem de cuidados paliativos a esses pacientes, muitos questionavam a indicação nas fases iniciais da doença. Porque o preconceito?

No Brasil, observamos problemas na aceitação de programas de cuidados paliativos. Um dos principais problemas está no significado do termo paliativo, que costuma ser atribuído a tratamentos secundários indicados quando tratamentos que vinham sendo indicados não mais surtem efeito e, portanto, entendido como nada mais pode ser feito pelo paciente (KOVÁCS, 2003).

Burlá e Py (p.84, 2014) chamam a atenção para o alerta que a Organização Mundial de Saúde (OMS) emitiu:

Tanto em países desenvolvidos quanto em desenvolvimento, as pessoas estão vivendo e morrendo sozinhas e cheias de medo, com dor implacável, saúde física com sintomas descontrolados e as questões espirituais e psicossociais sem vigilância. A progressão do estágio avançado de uma doença crônica como a doença de Alzheimer torna a morte inevitável, e qualquer terapia curativa pode ser considerada inútil e irracional. Essa é a realidade desafiadora de cuidados paliativos, que ainda carece de políticas públicas que incluam esta inovadora, altamente pertinente e eficaz forma de cuidado. O grande contingente de pessoas com doenças fatais exige cuidados que alargam o seu âmbito para o controle dos sintomas, atendimento psicossocial e espiritual, e a devida atenção para as famílias.

O significado da palavra "*pallium*" é cobrir, aliviar, como um manto de afeto que protege e, não, esconder, encobrir a doença ou disfarçar sintomas. Outro sentido vem da raiz "*pel*": a pele de animais que protege do frio (KOVACS, p. 127, 2003). Os programas de cuidados paliativos têm como objetivo não curar corpos, mas cuidar de pessoas, incluindo pessoas enfermas e suas famílias.

Os programas de cuidados paliativos se fortaleceram na década de 1980 e eram vistos como “morredouros de luxo” (KOVÁCS, 2003). Nessa época, ainda se usava o termo cuidados terminais, pois eram considerados somente no momento da morte iminente. Atualmente, os cuidados devem ser oferecidos desde a fase inicial de uma doença progressiva, avançada e incurável (BURLÁ; PY, 2014).

Os princípios dos cuidados paliativos estabelecidos pela Organização Mundial de Saúde (1990) são: reafirmar a vida e ver a morte como um processo natural; não antecipar ou adiar a morte; oferecer o alívio de dor e outros sintomas que causem sofrimento; integrar aspectos psicossociais e espirituais aos cuidados; oferecer um sistema de apoio que ajude os pacientes a viver ativamente o quanto possível até à morte e, apoiar as famílias e outros entes queridos a serem assistidos durante todo o processo da doença e luto.

Os cuidados paliativos devem ser aplicados como um *continuum*, em sintonia com outros tratamentos pertinentes ao caso, com base no diagnóstico de uma doença incurável e progressiva. A proposta dos cuidados paliativos é essencialmente ética, especialmente no contexto de fim de vida. Ela se move dentro de tratamento convencional, transgride a égide da doença e oferece transformação de cuidado para pessoas com doenças que as levarão, inevitavelmente, ao fim da vida (BURLÁ; PY, 2014).

As autoras acima sugerem que ouvir as pessoas com doença progressiva e incurável, estender a *palição* para a proteção e cuidado, tocá-las e ser tocado por elas pode preencher uma lacuna de um processo de aprendizagem que ilumina o caminho existencial de profissionais de saúde, encorajando-os a abraçar novos projetos, novos sonhos e, assim, novas conquistas.

O aumento da longevidade e a possibilidade do aumento no número de pessoas acometidas por doenças crônicas degenerativas que comprometem a autonomia e capacidade funcional podem levar a um alto índice de dependência nas atividades de vida diária. Desta forma faz-se necessário que programas de cuidados paliativos se tornem política pública de cuidados. Em nome da ética, da dignidade e do bem-estar do ser humano urge a necessidade de introduzir programas de cuidados paliativos na realidade da saúde no Brasil.

18.2 Morrendo com a doença de Alzheimer (C5, C9)

No hospital:

“Fomos três vezes ao pronto socorro. Na terceira, foi e ficou. No hospital, ela piorou. Aí, colocaram sonda de alimentação. Primeiro testaram colocar a sonda de alívio, depois viram que não tinha jeito e colocaram a definitiva. Ela já estava toda cheia de sonda, entubada e em coma induzido. Dava dó de ver aquilo”. (C5)

Em casa:

“Acordei cedo e dei o café da manhã a ela. Estava ao seu lado quando de repente ela deu um grande sussurro. Logo em seguida, percebi que ela havia parado de respirar”. (C9)

Os relatos acima têm em comum duas cuidadoras familiares, no papel de filhas, cujas mães tinham mais de 90 anos de idade e estavam na fase avançada da doença. O que difere é forma pela qual suas mães vieram a óbito. A primeira relata uma morte dolorosa e sofrida diante de aparelhos, sonda e tratamentos desnecessários em um hospital. A segunda vivencia o processo final de sua mãe de forma tranquila e em casa.

Como tem sido vivido o processo de morrer com demência?

No século XXI, ao mesmo tempo em que a morte é vista como tabu, interdita e vergonhosa, a medicina permitiu favorecer o prolongamento da vida. A morte vivenciada pelo moribundo em seu leito rodeado pelos familiares, para que próximo ao fim tivesse a possibilidade de expressar desejos e receber o carinho da família, passa a dar lugar, nos dias atuais, à morte solitária e silenciosa, principalmente quando ocorre em hospitais. A morte transferida para os hospitais torna-se *medicalizada*. As famílias, por sua vez, vêem o hospital como local onde poderá ser feito o melhor para seus familiares, ao mesmo tempo em que se protegem para não assistirem a decadência da doença e da morte de seus parentes (KOVÁCS, 2003).

Fried (2004) afirma que mesmo na fase final da doença, familiares alimentam a esperança em tratamentos que retardem ou impeçam o avanço da doença.

A tentativa de manter e preservar a vida a todo custo traz um dos maiores temores do ser humano que é o de ter sua vida mantida à custa de muito sofrimento, solitário na UTI, tendo como companhia apenas tubos e máquinas. Na morte selvagem, a dor não é mais com o sofrimento do outro, mas sim com a separação da pessoa amada e grandes rupturas.

Em seu artigo intitulado Bioética nas questões de vida e da morte, Kovács (2003) traz reflexões: tem a pessoa o direito de decidir sobre a sua própria morte, buscando dignidade? Pode-se planejar a própria morte? Podem ser interrompidos tratamentos que tem como objetivo apenas o prolongamento da vida, sem garantia da qualidade da mesma? Como proceder em situações em que se vivencia o processo de morrer sem consciência preservada comprometendo a capacidade de autodeterminação e autonomia?

Small, Froggatt e Downs (2007) chamam a atenção para um conceito de “não pessoa” de Goffman que se refere a uma categoria de pessoas que são tratadas como se não estivessem presentes. Nessa categoria se encaixam as pessoas com demência, fisicamente presentes, mas ausentes psicologicamente. Assim, não conseguem expressar seus desejos em relação ao fim de suas vidas.

Quais são as falhas presentes no sistema de saúde e na formação de profissionais para enfrentar os desafios envolvidos no processo de viver e morrer com demência?

Burlá (2015) aponta que:

A progressão inexorável do aniquilamento da função cognitiva ditado pela Doença de Alzheimer exige do médico o rigor na observação e no acompanhamento da pessoa idosa desde os primeiros sintomas da demência. É um imperativo bioético assegurar o respeito à autonomia da pessoa doente, o que só poderá realizar-se antecipadamente ao dano cerebral que lesará inapelavelmente a sua capacidade de autodeterminação. A pessoa idosa com Doença de Alzheimer chegará à condição de total dependência do outro. Precisa de cuidado e proteção. Os recursos biomédicos isoladamente, por mais bem aplicados que sejam, jamais conseguirão alcançar o atendimento ao respeito à biografia, à vontade e à autonomia dessa pessoa idosa. É aqui que a Bioética se apresenta como um recurso precioso para os mais diferentes questionamentos e para orientações possíveis, diante das perplexidades que emergem no curso da Doença de Alzheimer. É, então, que se faz urgente trazer as possibilidades de elaboração das Diretivas Antecipadas de Vontade de modo comprometido com a proteção da autonomia do paciente, seja anteriormente à instalação do dano cognitivo ou mesmo posterior, na figura responsável e protetora do seu representante legal (p. 29).

C5 nunca conversou com sua mãe sobre seus desejos em situações que pudessem comprometer seu processo de fim de vida e não recebeu nenhuma orientação. Expressa: *“Mamãe nunca comentou nada sobre isso comigo porque ela tinha um apego muito grande à vida”*.

Por quais motivos, C5 optou por submeter sua mãe a tratamentos fúteis ou desproporcionais? Por que os médicos não a orientaram sobre as opções de tratamentos adequados ao caso da demência?

Burlá (2015) afirma que é comum o paciente com demência em fase avançada ser submetido ao padrão médico-clínico que dá ênfase à medicalização e à utilização de recursos biotecnológicos extremados. Entendendo como tratamento desproporcional ou fútil toda e qualquer intervenção que seja incompatível com a realidade do estado presente da pessoa doente, tais como nutrição parenteral ou enteral, terapia renal substitutiva, ventilação mecânica invasiva, drogas vasoativas, e até a permanência do paciente na unidade de terapia intensiva impactando a qualidade do cuidar, e do morrer.

Tais processos que têm sido vivenciados por pessoas com demência em fase avançada são considerados distanásicos. Pessini (2009) traz que o conceito da palavra distanásia está associado à morte lenta, ansiosa e com muito sofrimento, ou tratamento inútil no qual ao, visar salvar a vida da pessoa com doença em fase avançada, submete-a a grande sofrimento. Nessa conduta não se prolonga a vida, mas sim o processo de morrer. O autor nos instiga a refletir sobre *“Até que ponto se deve prolongar o processo do morrer quando não há mais esperança de reverter o quadro? Manter a pessoa ‘mortaviva’ interessa a quem?”* (p. 01).

Tratamentos intensivos antagonizam os cuidados intensivos que devem ser aplicados às pessoas com demência em fase avançada seguindo os referenciais bioéticos que são: autonomia, beneficência, não maleficência e justiça. Esses agravos emergem a partir dessa abordagem extrema que está centrada na ausência de condições da pessoa doente para exercer plenamente sua autonomia, ficando à mercê de outros que podem tomar decisões, que frequentemente acontecem num contexto de extensa sobrecarga emocional e culpa, impactando a qualidade do cuidado no fim de vida (BURLÁ, 2015).

Uma observação específica de um estudo em Nova York era que 51% dos pacientes com demência avançada recebem novos tubos de alimentação durante a hospitalização ao final da vida, comparados com 11% dos pacientes com câncer metastático (SMALL; FROGGATT; DOWNS, 2007).

Será que a mãe de C5 teria optado, quando ainda consciente, por ser submetida a esses procedimentos diante de sua situação? C9 vivenciou a morte de sua mãe em sua própria casa, de forma tranquila e natural. Podemos falar que C9 vivenciou a ‘boa morte’ de sua mãe?

Kovács (2003) chama a atenção para o que se chama nos dias atuais de boa morte, a morte rápida, que era extremamente temida em outros tempos, pois não possibilita que as pessoas doentes e seus familiares possam se preparar para morte, favorecendo despedidas, preparando a separação e pensando na vida daqueles que continuarão vivendo.

Apesar de essas cuidadoras familiares terem experimentado diferentes processos de morrer de suas mães com a doença de Alzheimer, as duas têm em comum o fato de que jamais receberam nenhum tipo de orientação sobre os tratamentos adequados no fim de vida. E também não se prepararam para o resgate de desejos e preferências de suas mães, já que não tiveram a chance de conhecer as diretivas antecipadas de vontade.

No sentido de proteger as pessoas com demência, dentre elas, a doença de Alzheimer, a partir do referencial da Bioética foram promulgadas em 1990 nos Estados Unidos as Diretivas Antecipadas de Vontade (DAV) que diferem do Testamento Vital por prever a nomeação de um procurador legal.

Desde então, houve uma grande expansão de idéias e práticas nos Estados Unidos que impulsionaram a legislação sobre direitos dos pacientes. Em 1997, ocorre em Oviedo (Espanha), a Convenção para Proteção dos Direitos do Homem e da Dignidade do Ser Humano em face das Aplicações da Biologia e da Medicina, também conhecida como Convenção de Direitos Humanos e Biomedicina, ou Convênio de Oviedo (*Council of Europe*, 1997), que representa o despertar da Europa para essa questão, merecendo destaque os países Espanha, Portugal e Suíça. Em Portugal, o Testamento Vital está regulado juridicamente pela Lei n.º 25/2012 de 16 de julho (BURLÁ, p. 42, 2015).

No Brasil, o Conselho Federal de Medicina aprovou a Resolução nº 1955/2012 na qual dispõe sobre as Diretivas Antecipadas da Vontade. Ainda se observam grandes dificuldades legais e bioéticas implicadas na relação médico, pacientes e seus familiares, quando se trata da tomada de decisões no cenário da biotecnologia contemporânea, principalmente no caso de pessoas com demência (BURLÁ, 2015).

As DAV pressupõem como protagonistas pessoas lúcidas, conscientes e com plena autonomia para registrar suas decisões para o momento em que não puderem falar por si próprias. Mesmo quando a demência ainda está em uma fase inicial de evolução, não se acredita que haja plena capacidade da pessoa para assumir a autoria da sua Diretiva Antecipada de Vontade. Neste caso, faz-se imperativa a figura do seu

representante legal que pode ser um familiar, cuidador ou outra pessoa próxima desde que escolhido pela pessoa com a doença em fase inicial.

Em sua tese de doutoramento, Burlá (p. 47, 2015) propõe que profissionais de saúde deveriam se voltar não só para a especificidade do atendimento a essa parcela da população, mas também assumir a responsabilidade bioética de ajudar a preservar a identidade dessas pessoas que sofrem prejuízos à sua autonomia. A autora apresenta a seguinte indagação: *“Como uma pessoa com demência, aproximando-se do final da vida, poderá elaborar a sua Diretiva Antecipada de Vontade em relação aos tratamentos e cuidados a serem instituídos?”*

Idealmente, os profissionais de saúde devem alertar seus pacientes sobre a importância de Diretivas Antecipadas de Vontade. Essa atitude pode ser difícil para profissionais de saúde, que foram ensinados e/ou treinados para manter a vida e combater a morte. Essas regras, infelizmente, podem levar a uma crença que cega os "poderes" da tecnologia médica, que tendem a direcionar as equipes para atividades de cuidado não humanizado.

O melhor cuidado é aquele fornecido e dedicado à pessoa de acordo com suas preferências e desejos. As Diretivas Antecipadas permitem a tomada de decisão com autonomia. É uma forma de dar voz àqueles que não podem falar por si, como é o caso de pacientes com doença de Alzheimer, cuja capacidade de tomada de decisão é perdida para sempre (BURLÁ, 2015).

19. O difícil recomeço (C5, C9)

“Você ainda tem ímpetos de ir lá para ver, de falar com o médico, de levar alguma coisa. Você ainda continua com uma espécie de condicionamento. Custa um pouco. Eu ia lá todos os dias. Não tive coragem de mexer em nada”. (C5)

O relato de C5 traz a sensação de presença de sua mãe mesmo após a morte. Essa sensação de presença tende a mobilizar um condicionamento do fazer, mesmo quando esse não se faz mais necessário. Como retomar a vida após longos anos assumindo essa rotina de cuidados?

Para muitos familiares, a morte física de seu parente não é o fim da jornada da demência. A vivência do luto após a morte física da pessoa com demência pode trazer a necessidade de ajustes sociais e emocionais nos quais os cuidadores familiares não sabem como lidar e nem por onde recomeçar. Small, Froggatt e Downs (2007) apresentam o relato de Federica Caracciolo após a morte de seu esposo com a doença de Alzheimer na qual ela fala: *“Nunca eu poderia imaginar a evitação que a morte de Francesco havia me levado. Parece que de repente toda a energia acumulada pelos últimos anos tem dissipado. Não era só uma dor psicológica da perda da pessoa amada que eu estava vivendo, mas também uma sensação física de uma amputação. O maior comprometimento e significado que me foi dado à minha vida por seis anos não existia mais de repente. Eu tinha que recriar minha vida de novo, começar do zero”* (p. 48).

Doka (2004) aponta que para alguns, a morte pode ser uma perda libertadora por se caracterizar pela sensação de alívio e emancipação das responsabilidades anteriores de cuidar. Esse fato não foi observado nos relatos de C5 e C9. Enquanto esta sente falta da rotina de cuidados com a mãe, C5 volta à casa de sua mãe diariamente. Quão paradoxal é esse momento: quando vivenciaram a sobrecarga física e emocional do cuidar sentiam falta de um tempo para si. Após a morte, sentem falta do tempo de cuidar e têm dificuldade de retomar novos planos ou dar continuidade àqueles que estiveram estagnados por algum tempo.

C5, após a morte de sua mãe, volta ao grupo de apoio voltado para familiares de pessoas com a doença de Alzheimer. Qual será sua necessidade? Falar de sua experiência ou do seu momento como forma de aliviar seu sofrimento? Sentir-se acolhida? Receber ajuda e apoio para traçar um novo caminho?

C9 acredita que, após a morte de sua mãe, tem apresentado maior disponibilidade para desenvolver quadros virais e tem se sentido mais indisposta para retomar a vida. Doka (2004) aponta que o luto vivido pode afetar a cognição, o comportamento e a espiritualidade, mas também pode ser experimentado fisicamente, com o surgimento de doenças. O impacto do luto na saúde não termina com fim do papel de cuidar. Na verdade, o aumento dos sintomas médicos em cuidadores está associado com a morte da pessoa com demência.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

O presente estudo teve como objetivo compreender a vivência de mulheres, cuidadoras familiares de idoso (a) com a doença de Alzheimer. Com base nos relatos que expressam o processo de cuidar como uma longa jornada, os nove depoimentos juntos ao levantamento bibliográfico realizado trouxeram a possibilidade de identificar características marcantes dessa experiência ou longa jornada discutida em dezenove unidades temáticas.

Podemos dividir essa longa jornada em três fases: o começo, o processo e o fim da jornada. O começo da jornada é marcado pela sensação de que algo está errado com seu familiar, demora no diagnóstico, peregrinação por médicos, oscilação de sentimentos que vão da negação à impotência, mudanças na rotina, medo do desconhecido e do futuro, tentativa de minimizar ou normalizar o problema, e o impacto inicial do diagnóstico sobre a vida da pessoa com a doença e daquela que foi eleita ou escolhida como cuidadora.

Durante o processo da jornada foi possível observar a sobrecarga do cuidado, a diminuição da participação social, o sentimento de impotência, a proximidade com um ser superior, a percepção de morte em vida, a busca por suporte e apoio, a tentativa de estagnar a evolução da doença, a necessidade de reorganização da rotina e de ressignificar a experiência vivida. Nessa etapa, percebemos que algumas colaboradoras identificam aspectos positivos do cuidar como forma de fortalecer a sensação de bem-estar e modificar a maneira de olhar o processo de adoecimento de seu ente querido, tornando-o mais leve.

O processo final da jornada foi percebido como solitário, doloroso e sofrido, cheio de dúvidas, medos e estigmas, falta de acolhimento de profissionais e um silenciamento diante de questões que gritam por discussões, reflexões e mudanças. Além disso, foi possível observar que a vivência do luto antecipatório pode proporcionar indagações sobre a finitude de quem cuida, além do medo da morte. Podemos compreender que essa jornada não finaliza com a morte de seu ente querido diante da necessidade da elaboração, ressignificação e retomada da vida após a perda.

Ressaltamos que houve o cuidado de não generalizar tais percepções, visto que cada processo é único, singular, diverso e, porque não, diferente destes aqui discutidos. Como parte significativa desse aprendizado emergiu o interesse em ampliar o projeto atual desenvolvido no Serviço de Atendimento em Demência (SADe) situado na Universidade Federal de São Paulo (UNIFESP)/Campus Baixada Santista, também sub-sede da Associação Brasileira de Alzheimer (ABRAz).

Essa será uma primeira iniciativa de ampliar discussões e reflexões, visto que esse espaço é voltado para atendimento individual e em grupo de pessoas com demência, suas cuidadoras e familiares e a quem mais interessar. Além disso, por estar ligado à universidade, é um campo para disseminação de informação à comunidade discente, formação e divulgação a todas as áreas profissionais.

Podemos compreender que a necessidade de intervenções em terapia ocupacional não deve se limitar ao treino de habilidades, orientação sócio-psico-educacional e gerenciamento da sobrecarga do cuidar. Pretendemos, também, facilitar a identificação e expressão dos aspectos positivos do cuidar, promover espaço para expressão do luto antecipatório, orientar e discutir quanto às diretivas antecipadas da vontade e o papel de cuidados paliativos junto à pessoa com demência e sua família, como forma de alcançar o exercício da autonomia e justiça a todos os envolvidos.

Cuidando de quem cuida ao longo da jornada

Em alguns relatos, o cuidar de alguém com a demência de Alzheimer, que muitas vezes envolve um processo que dura longos anos, não minimiza ou alivia o luto vivenciado após a morte concreta. O cuidado dedicado ao longo dos anos dá lugar à vivência de questionamentos que pode envolver cuidadoras e suas famílias, como: Será que ele (ela) está recebendo o tratamento adequado? Será que ele (ela) está sofrendo? Como eu posso aliviar seu sofrimento? Onde e com quem posso desabafar minha angústia? O que faço da minha vida agora? Por onde recomençar? E, nós enquanto profissionais: O que posso fazer para tornar esse processo sancionado socialmente? Que discussões devem ser ampliadas nos espaços acadêmicos, clínicos e científicos? Como lutarmos pelo direito à autonomia e justiça da pessoa com demência?

O presente trabalho efetivou o desejo de ampliar os serviços prestados pela Terapia Ocupacional e de parceria com outras áreas e especialidades dedicadas aos cuidadores familiares e/ou formais.

Estudar sobre a vivência de cuidadoras familiares de idosos com demência de Alzheimer tornou-se um grande desafio a partir do que Boss (1998) e Casellato (2015) definem como perda ambígua. Por definição desse conceito entende-se que cuidadoras familiares têm seu ente querido presente fisicamente, mas a mente e a memória foram perdidas. Tal situação em que a realidade da perda pode manter-se obscura para quem cuida e toda a família, o processo de luto é congelado e pode se manter assim por tempo indeterminado. Casellato chama a atenção para o fato de que ao não se facilitar a realização de rituais para os enlutados envolvidos nesse processo devido a um luto não reconhecido, essas cuidadoras sofrem de forma isolada e sem o conforto do suporte social.

A partir disso pretendemos ampliar as discussões propostas nas intervenções em terapia ocupacional para outras áreas, para que possamos crescer interdisciplinarmente enquanto profissionais, além de colaborarmos para o exercício da autonomia e justiça da pessoa com demência, seus cuidadores e família.

O presente estudo nos motiva a criar espaços voltados a cuidadores familiares que sejam facilitadores de reflexões e estratégias adaptadas ao propósito de validar, acolher, significar, minimizar riscos e fortalecer recursos para enfrentar as perdas em vida e a retomada da vida após a perda concreta do ente querido.

Ao cuidarmos de quem cuida estamos propiciando o compartilhar de experiências que podem ser comuns a outras pessoas que vivenciam situações semelhantes, além de favorecer a abertura de espaço para legitimização do luto antecipatório, empoderamento dos cuidadores sobre a própria vida, tomada de decisões relacionadas a cuidados paliativos em demência, diretivas antecipadas da vontade e do luto advindo com a perda concreta.

Gostaria de trazer uma mensagem a todas as colaboradoras que vivenciam ou vivenciaram o processo de cuidar de um familiar com a doença de Alzheimer como forma de retribuir todo o carinho, atenção, confiança, disponibilidade e o desejo de

colaborar para com tantas outras pessoas que possam estar passando por situação semelhante.

MENSAGEM DE REFLEXÃO AOS CUIDADORES FAMILIARES

Não sofremos pelas coisas, mas pela visão que temos delas.

É possível ver oportunidades no lugar dos problemas;

Recompensas imediatas, substituídas por maior resistência às frustrações;

No lugar da autoinvalidação, buscar segurança na informação;

Trocar o lamento pelo bom humor e descobrir a beleza na simplicidade do cotidiano e na convivência com seu familiar.

Ele (a) não tem só a Doença de Alzheimer, mas têm uma HISTÓRIA, LEMBRANÇAS, CONQUISTAS, SENTIMENTOS, embora não saiba dizer;

Tem a graça de ser quem é!

Seu cérebro está adoecendo, mas e a sua mente?

É uma INCÓGNITA!!!!

(ATHIÉ, 2013)

MENSAGEM AOS PROFISSIONAIS

Esperamos que todas as temáticas que emergiram dessa pesquisa possam ser objeto de reflexão e direcionamento a uma prática integral que envolva os aspectos fisiológicos, biológicos, emocionais, sociais, econômicos, e também, espirituais e éticos que perpassam a todos os envolvidos nessa longa jornada do cuidar e que dignificam a vida.

Esperamos que a semente de novas discussões na área do envelhecimento ligadas a doença de Alzheimer e todas as suas nuances ganhem espaço não somente dentro dos meios acadêmicos e científicos, mas que possam sensibilizar nossos gestores e autoridades. Que estes possam investir na criação de espaços voltados à pessoa com demência e sua família e na formação e acolhimento desses profissionais com temas atuais e sensíveis a qualidade de viver e morrer com demência;

Esperamos que VOCÊ que lida diariamente com pessoas com a doença de Alzheimer, suas famílias e seus cuidadoras possa ser instrumento de esperança, fé, força e renovação de sentimentos;

Esperamos que você possa cativar naqueles que se dedicam ao cuidar do outro, um espaço para:

- o AMOR quando houver RAIVA;
- a LEVEZA quando houver EXAUSTÃO;
- a CONFIANÇA quando houver MEDO e/ou DESESPERO;
- a INFORMAÇÃO e ORIENTAÇÃO quando houver um FUTURO DESCONHECIDO.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

ACADEMIA NACIONAL DE CUIDADOS PALIATIVOS (ANCP). **Manual de cuidados paliativos**. Rio de Janeiro: Diagraphic, 2009.

AMERICAN OCCUPATIONAL THERAPY ASSOCIATION (AOTA). **Framework: domain and process**. The American Journal Occupational Therapy, v. 63, n. 6, p. 625-83, nov./dez., 2008.

ARAÚJO, O. Idosos dependentes. Impacte positivo do cuidar na perspectiva da família. **Revista Sinais Vitais**, n.86, p. 25-30, 2009.

ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DE ALZHEIMER (ABRAZ). **Evolução da Doença**. Disponível em: <<http://abraz.org.br/sobre-alzheimer/evolucao-da-doenca>>. Acesso em: 16 Abr. 2014.

ASSOCIAÇÃO DE ALZHEIMER. **Alzheimer's Disease: Facts and Figures**. Disponível em: <https://www.alz.org/documents_custom/report_alzfactsfigures2010.pdf>. Acesso em: 13 Set. 2015.

ATHIÉ, B.V. Ninguém é eterno: preparação da família para o final da vida do paciente com demência do tipo Alzheimer. In: CAOVIALLA, V. P; CANINEU, P. (Coord.) **Você não está sozinho**. Nós continuamos com você. Editora Novo Século, cap.18, p.244-66, 2013.

BEACH, D.L. Family caregiving: the positive impact on adolescent relationships. **The Gerontologist**, V. 37, n.2, p.233-38, 1997. Disponível em: <<http://gerontologist.oxfordjournals.org/content/37/2/233.full.pdf+html>>. Acesso em: 26 Out. 2016.

BENNETT, K.M.; GIBBONS, K.; MACKENZIE-SMITH, S. Loss and restoration in later life: an examination of dual process model of coping with bereavement. **Omega** (Westport), v.61, n.4, p.315-32, 2010.

BOEMER, R.M. **A morte e o morrer**. Ribeirão Preto: Editora Holos, p.128p, 1989.

BOSS, P. A Perda Ambígua. In: WALSH, F., McGOLDRICK, M. **Morte na Família: sobrevivendo às perdas**. Porto Alegre: Artmed, cap. 9, p. 189, 1998.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Resolução 466**. Disponível em: <<http://conselho.saude.gov.br/resolucoes/2012/Reso466.pdf>>. Acesso em: 25 Fev. 2016.

BRASIL. CONSELHO FEDERAL DE MEDICINA (CFM). **Resolução nº 1.995**, de 2012. Dispõe sobre as diretivas antecipadas da vontade de pacientes. Diário Oficial da União, 31 de ago. 2012. Seção 1, p. 269-70). Disponível em:

<http://www.portalmédico.org.br/resolucoes/CFM/2012/1995_2012.pdf>. Acesso em: 04 Mai. 2016.

BURLÁ, C., AZEVEDO, D.L. Cuidados Paliativos nas demências. In: **ACADEMIA NACIONAL DE CUIDADOS PALIATIVOS (ANCP)**. Manual de cuidados paliativos. Rio de Janeiro: Diagraphic, parte III, p. 162-67, 2009.

_____. **A aplicação das diretivas antecipadas de vontade na pessoa com demência**. Tese de Doutorado. Faculdade de Medicina. Universidade do Porto. 160 f., 2015.

_____, PY, L. Cuidados Paliativos: ciência e proteção ao fim de vida. **Caderno de Saúde Pública**. Rio de Janeiro, v. 30, n. 6, p. 1139-41, 2014.

CACHIONI, M., LIMA-SILVA, T.B., ORDONEZ, T.N., GALO-TIAGO, J., ALVES, A.R., SUZUKI, M.Y., FALÇÃO, D.V.S. Elderly patients with Alzheimer's disease and their family relationships: Caregiver perspectives. **Dementia and Neuropsychology**, v.5, n. 2, p. 114-22, jun., 2011.

CAIXETA, L. Introdução conceitual, histórica e descritiva das demências. In: CAIXETA, L. **Demências**. São Paulo: Lemos Editorial, cap. 1, p. 9-26, 2004.

_____. Doença de Alzheimer. In: CAIXETA, L. **Demências**. São Paulo: Lemos Editorial, cap. 4, p. 43-56, 2004.

CARAMELLI, P., CARVALHO, V.A. Doença de Alzheimer. In: TEIXEIRA, A.L., CARAMELLI, P. **Neurologia Cognitiva e do Comportamento**. Rio de Janeiro: Revinter, cap. 22, p. 246-59, 2011.

CARLETO, D.G.S., SOUZA, A.C.A., SILVA, M., CRUZ, D.M.C., ANDRADE, V.S. Estrutura da prática da terapia ocupacional: domínio e processo. **Rev. Triang. Ens. Pesq. Ext.** Uberaba/MG, v.3, n. 2, p. 57-147, jul./dez., 2ªed., 2010.

CASELLATO, G. Luto não reconhecido: o fracasso da empatia nos tempos modernos. In: CASELLATO, G. (Org.). **O resgate da empatia**. Suporte psicológico ao luto não reconhecido. São Paulo: Summus, cap.1, p.15-28, 2015.

CASWELL, L. W., VITALIANO, P. P., CROYLE, K. L., SCANLAN, J. M., ZHANG, J., & DARUWALA, A. Negative associations of chronic stress and cognitive performance in older adult spouse caregivers. **Experimental Aging Research**, v.29, p. 303-18, 2003.

CHIBA, T. Multidisciplinariedade e Interdisciplinariedade. Relação dos Cuidados Paliativos com as diferentes profissões da área da saúde e especialidades. In: CONSELHO REGIONAL DE MEDICINA DO ESTADO DE SÃO PAULO (CREMESP). **Cuidado Paliativo**. São Paulo, cap.1, p. 47, 2008.

CONSELHO REGIONAL DE MEDICINA DO ESTADO DE SÃO PAULO (CREMESP). **Cuidado Paliativo**. São Paulo, 2008.

COUTO, C. B. **O paciente oculto**: revelando as consequências que o cuidar de um paciente portador de esclerose lateral amiotrófica promove na vida do cuidador familiar. Tese de Doutorado. Instituto de Psicologia, Rio de Janeiro: Universidade do Rio de Janeiro. 186f., 2004.

CREASEY, G. L., JARVIS, P. A. Grandparents with Alzheimer's disease: effect of parental burden on grandchildren. **Family Therapy**, v. 16, p.79-85, 1989.

CRUZ, M.N., HAMDAN, A.C. O impacto da doença de Alzheimer no cuidador. **Revista Psicologia em Estudo**. Maringá, v. 13, n. 2, p. 223-29, abr./jun., 2008.

DARTIGUES, A. **O que é fenomenologia?** Tradução Maria José de Almeida. Rio de Janeiro: Eldorado, 2ª. ed., 1973.

DENZIN, N. K.; LINCOLN, Y. S. **Handbook of qualitative research**. London Sage publication, 643p., 1994.

DINIZ, B.S. Tratamento Farmacológico dos Sinais e Sintomas em Doenças Neurodegenerativas. In: SANTOS, F.S. **Cuidados Paliativos**. Diretrizes, Humanização e Alívio dos Sintomas. São Paulo: Editora Atheneu, cap.42, p.479-80, 2011.

DIZAZZO-MULLER, R., SAMUEL, P.S., BARNAS, J.M., WELKER, K.M. Addressing everyday challenges: feasibility of a family caregiver training program for people with dementia. **The American Journal of Occupational Therapy**, v. 68, n. 2, mar./abr., 2014.

DIWAN, S., HOUGHAM, G. W., SACHS, G. A. Chronological patterns and issues precipitating grieving over the course of caregiving among family caregivers of persons with dementia. **Clinical Gerontologist**, v. 32, n. 4, p. 358-70, set., 2009.

DOKA, K.J. Grief and dementia. In: DOKA, K.J. **Living with grief**. Alzheimer's Disease. Hospice Foundation of America, cap.10, p.140-51, 2004.

DONOVAN, M.L., CORCORAN, M.A. Description of dementia caregiver uplifts and implications for occupational therapy. **The American Journal of Occupational Therapy**, v. 64, n. 4, jul./ago., 2010.

FALÇAO, D.V.S. **Doença de Alzheimer**: um estudo sobre o papel de filhas cuidadoras e suas relações familiares. Tese de Doutorado. Instituto de Psicologia. Universidade de Brasília. 283 p., 2006.

_____, BUCHER-MALUSCHKE, J.S.N.F. Cuidar de familiares idosos com a doença de Alzheimer: uma reflexão sobre aspectos psicossociais. **Psicologia em Estudo**, Maringá, v.14, n.04, out./dez., 2009.

FARRAN, C.J., KEANE-HAGERTY, E., SALLOWAY, S., KUPFERER, S. Finding meaning: An alternative paradigm for Alzheimer's disease family caregivers. **Journal of Gerontology**, v. 31, n. 4, p. 483-89, 1991.

FONSECA, J. P. **Luto Antecipatório**. As experiências familiares diante de uma morte anunciada. Dissertação (Mestrado em Psicologia). Programa de Estudos Pós-Graduados em Psicologia. São Paulo: Pontifícia Universidade Católica. 220f., 2001.

_____, J. P. **Luto Antecipatório**. As experiências pessoais, familiares e sociais diante de uma morte anunciada. Editora Livro Pleno: 2004.

FOWLER, N. R., HANSEN, A. S., BARNATO, A. E., GARAND, L. Association between anticipatory grief and problem solving among family caregivers of persons with cognitive impairment. **Journal of Aging and Health**, v. 25, n. 3, p. 493-509, 2013.

FREITAS, A.P.M., NEBULONI, C.C., PIVA, D., ANTONIOLI, L., HIRAGA, T.M. Espiritualidade e cuidados paliativos em idosos. In: MORAES, N.S., DI TOMMASO, A.B.G., NAKAEMA, K.E., PERNAMBUCO, A.C.A., SOUZA, P.M.R. **Cuidados Paliativos com enfoque geriátrico**: a assistência multidisciplinar. São Paulo: Editora Atheneu, cap. 35, p. 311-15, 2014.

FRIED, L. Alzheimer's and the (underused) medicare hospice benefit. In: DOKA, K.J. **Living with grief**. Alzheimer's Disease. Hospice Foundation of America. Cap. 16, p. 245-54, 2004.

FUJISAKA, A.P. **O cuidador familiar e o processo de fim de vida e morte de seu ente querido**: uma compreensão fenomenológica. Tese de Doutorado. Instituto de Psicologia. Universidade de São Paulo. 490f., 2014.

FUKUMITSU, K.O. **O processo de luto do filho da pessoa que cometeu suicídio**. Tese de Doutorado. Instituto de Psicologia. Universidade de São Paulo. 237f., 2013.

GIORGI, A., SOUSA, D. **Método fenomenológico de investigação em Psicologia**. Fim de Século: Lisboa, 2010

GOLDFARB, D.C. **Demências**. São Paulo: Casa do Psicólogo, 2ª ed., 2006.

GONZAGA, L.Z.M. **Morte anunciada**: Implicações para o luto dos cuidadores familiares. Dissertação de Mestrado. Universidade Federal de Uberlândia. 125f., 2012.

GROLLMAN, E.A. Spirituality and Alzheimer's Disease. In: DOKA, K.J. **Living with grief**. Alzheimer's Disease. Hospice Foundation of America. Cap. 14, p. 213-23, 2004.

HASSELKUS, B.R., MURRAY, B.J. Everyday occupation, well-being, and identify: the experience of caregivers in families with dementia. **The American Journal of Occupational Therapy**, v. 61, n. 1, jan./fev., 2007.

HOLLAND, J. M., CURRIER, J. M., GALLAGHER-THOMPSON, D. Outcomes from the Resources for Enhancing Alzheimer's Caregiver Health (REACH) program for bereaved caregivers. **Psychology and Aging**, v.24, n.1, p.190, 2009.

HOLLEY, C. **Anticipatory grief in the context of dementia caregiving**. Doctorate in Philosophy. Department of Psychological and Brain Sciences. University of Louisville, 107f., 2009.

HOLLEY, C. K., MAST, B. T. The impact of anticipatory grief on caregiver burden in dementia caregivers. **The Gerontologist**. Reino Unido, v. 49, n. 3, abr., p.388-96, 2009.

INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA (IBGE). **Indicadores sociodemográficos e de saúde no Brasil**, p.38, 2009. Disponível em: <http://www.ibge.gov.br/home/estatistica/populacao/indic_sociosaude/2009/indicsaude.pdf>. Acesso em 12 Abr. 2014.

INSTITUTO DE PESQUISA ECONÔMICA APLICADA (IPEA). **Infraestrutura social e urbana no Brasil**. Subsídios para uma agenda de pesquisa e formulação de políticas públicas. Condições de funcionamento e infraestrutura das instituições de longa permanência para idosos no Brasil (2011). Disponível em: <http://www.ipea.gov.br/portal/images/stories/PDFs/comunicado/110524_comunicadoipea93.pdf>. Acesso em 28 Abr. 2016.

KARSCH, U.M. Idosos dependentes: família e cuidadores. **Caderno de Saúde Pública**. Rio de Janeiro, v.19, n.3, p.861-66, mai./jun., 2003.

KEADY, J., NOLAN, M. Younger onset dementia: developing a longitudinal model as the basis for a research agenda and as a guide to interventions with sufferers and carers. **Journal of Advanced Nursing**, v.19, p.659-69, 1994. Disponível em: <<http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/j.1365-2648.1994.tb01136.x/epdf>>. Acesso em 27 Out. 2016.

KOVÁCS, M.J. **Morte e desenvolvimento humano**. São Paulo: Casa do Psicólogo, 1992.

_____. Bioética nas questões de vida e da morte. **Psicologia (USP)**. V.14, n.2, p.115-67, 2003.

_____. **Educação para a morte**: temas e reflexões. São Paulo: Casa do Psicólogo, 2003.

KUMAR, P., TIWARI, S.C., GOEL, A., SREENIVAS, V., KUMAR, N., TRIPATHI, R.K., GUPTA, V., DEY, A.B. Novel occupational therapy interventions may improve quality of life in older adults with dementia. **International Archives of Medicine**, v.7, n.26, 2014. Disponível em: <<http://www.intarchmed.com/content/7/1/26>>. Acesso em: 01 Jun. 2016.

LIMA, R. L. **O imaginário judaico-cristão e a submissão das mulheres**. Disponível em: <http://www.fazendogenero.ufsc.br/9/resources/anais/1277853385_ARQUIVO_counicoraltrabcompletoGenero.pdf>. Acesso em: 27 Out. 2016.

MEUSER, T.M., MARWIT, S.J. A comprehensive, stage-sensitive model of grief in dementia caregiving. **The Gerontologist**, v. 41, n. 5, p. 658-670, 2001. Disponível em: <<http://gerontologist.oxfordjournals.org/content/41/5/658.full.pdf+html>>. Acesso em: 22 Set. 2015.

MOREIRA, D. A. **O método fenomenológico na pesquisa**. São Paulo: Pioneira Thompson Learning, 2004.

MULLIGAN, E.A. **Grief among dementia caregivers:** a comparison of two assessment systems. Doctorate in Philosophy. School of Arts and Sciences. Washington University, 81f., 2011.

NOVELLI, M.M.C.P, NITRINI, R. CARAMELLI, P. Cuidadores de idosos com demência: perfil sociodemográfico e impacto diário. **Revista de Terapia Ocupacional da Universidade de São Paulo**, v. 21, n. 2, p. 139-147, mai./ago., 2010.

OLIVEIRA, A.M., RADONOVIC, M., MELLO, P.C.H., BUCHAIN, P.C., VIZZOTTO, A.D.B., CELESTINO, D.L., STELLA, F., PIERSOL, C.V., FORLENZA, O.V. Nonpharmacological interventions to reduce behavioral and psychological symptoms of dementia: a systematic review. **Biomed Research International**. Disponível em: <<http://dx.doi.org/10.1155/2015/218980>>. Acesso em: 01 Jun. 2016.

PASCHOAL, S. M. P.; FRANCO, R. P.; SALLES, R. F. N. Epidemiologia do envelhecimento. IN: PAPALÉO NETTO, M. **Tratado de gerontologia**. 2. ed. São Paulo: Atheneu, 2007, p. 39-56.

PAUN, O., FARRAN, C. J. Chronic grief management for dementia caregivers in transition: intervention development and implementation. **Journal of Gerontological Nursing**, EUA, v.37, n.12, p.28, 2011.

PESSINI, L. Distanásia: Até quando investir sem agredir? **Revista de Bioética**. V.4, n.1, 2009.

QUEIROZ, Z.P.V., PAPALÉO NETO, M. Envelhecimento bem-sucedido: aspectos biológicos, psicológicos e socioculturais. Importância da sociabilidade e da educação. In: PAPALÉO NETO, M. **Tratado de Geriatria e Gerontologia**. 2ª ed. rev. e amp., São Paulo: Editora Atheneu, cap. 65, p. 807-15, 2007.

RANDO, T.A. A comprehensive analysis of anticipatory grief; perspectives, processes, promises, and problems. In: RANDO, T. (Org.) **Loss and anticipatory grief**. New York: Lexington Books, p.1-36, 1976.

ROLLAND, J.S. Ajudando as famílias com perdas antecipadas. In: WALSH, F., McGOLDRICK, M. **Morte na Família: sobrevivendo às perdas**. Porto Alegre: Artmed, cap.8, p.166-86, 1998.

SACHS, G.A., SHEGA, J.W., COX-HAYLEY, D. Barriers to excellent end-of-life care for patients with dementia. **Journal of General Internal Medicine**, v. 19, n. 10, out., p. 1057-63, 2004. Disponível em: <<http://link.springer.com/article/10.1111%2Fj.1525-1497.2004.30329.x>>. Acesso em: 22 Set. 2015.

SANDERS, A.E. Caregiver stress and patient with dementia. **Continuum Journal** (Minneapolis, Minn), v. 16, n. 2, p. 619-25, 2016.

SANDERS, S., CORLEY, C.S. Are they grieving? A qualitative analysis examining grief in caregivers of individuals with Alzheimer's disease. **Social Work in Health Care**, v. 37, p. 35-53, 2003.

SILVA, D.J.R. **O cuidado e a velhice-dependente**: considerações antropológicas sobre a doença de Alzheimer. Dissertação (Mestrado em Antropologia). Programa de Pós-Graduação em Antropologia. Universidade Federal de Pernambuco, 128f., 2012.

SMALL, N., FROGATT, K., DOWNS, M. **Living and dying with dementia**: dialogues about palliative care. Oxford University Press, 2007.

STROEBE, M.S. HANSSON, R.O., STROBE, W., SCHULT, H. **Handbook of bereavement research**: consequences, coping and care. Washington, DC: American Psychological Association, 2001.

SZINOVACZ, M. E. Caring for a demented relative at home: effects on parent-adolescent relationships and family dynamics. **Journal of Aging Studies**, v. 17, p.445-72, 2003.

TURATO, E.R. **Tratado da Metodologia da Pesquisa Clínico-Qualitativa**: Construção teórico-epistemológica, discussão comparada e aplicação nas áreas da saúde e humanas. Petrópolis: Rio de Janeiro, 2003.

WEISS, P., HADAS-LIDOR, N., SACHS, D. Family's caregivers participation in recovery: communicating cognition based on dynamic cognitive intervention. IN: KATZ, N. **Cognition, Occupation and Participation across the life span**: Neuroscience, neurorehabilitation, and models of intervention in occupational therapy. Cap.5, p.71-92, 2011.

WOLFF, M. Uma vida que merece se encerrar. Questões de vida ou morte. **Revista Piauí**. Edição 71, ago., 2012. Disponível em: <revistapiaui.estadao.com.br/materia/uma-vida-que-merece-se-encerrar>. Acesso em: 15 Abr. 2016.

ANEXO A - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Eu, Emanuela Bezerra Torres Mattos, Terapeuta Ocupacional, Crefito: 6548, doutoranda, sou responsável pela pesquisa intitulada: A jornada do cuidar: experiência de cuidadoras familiares de idosos com demência de Alzheimer, sob a orientação da professora Dra. Maria Júlia Kovács, docente do Instituto de Psicologia da USP, no Programa de Pós-Graduação de Psicologia Escolar e Desenvolvimento Humano do Instituto de Psicologia da Universidade de São Paulo.

I. EXPLICAÇÕES ÀS COLABORADORAS

A presente pesquisa tem como objetivo apreender como se dá a experiência do cuidar em cuidadores familiares de idosos com demência de Alzheimer em diversas fases do processo de adoecimento. Serão realizados dois contatos, um via telefone para apresentação e esclarecimento da pesquisa, e outro para entrevista propriamente dita.

II. ESCLARECIMENTOS DADOS PELA PESQUISADORA SOBRE GARANTIAS DA COLABORADORA

Prezada participante ou colaboradora, informo as garantias para a sua colaboração. São elas:

1. A pesquisa será desenvolvida considerando-se os princípios éticos de que a pesquisadora manterá sigilo, privacidade, confidencialidade e não identificação dos seus dados em toda e qualquer situação.
2. O seu depoimento será gravado, transcrito e encaminhado para a senhora para conferência, alteração, aprovação ou discordância do conteúdo.
3. A senhora poderá ter acesso (quando quiser) a (quaisquer) informações sobre o andamento da pesquisa e terá a liberdade de participar ou se retirar da pesquisa.
4. A sua participação na pesquisa não deverá ter riscos, pois não utiliza nenhuma técnica invasiva ao corpo e não pretende infligir sofrimento psicológico. No entanto, a entrevista pode suscitar emoções que, mesmo momentâneas, podem provocar sofrimento, e se for necessário, será oferecido

acolhimento à senhora por mim como pesquisadora ou será encaminhado para cuidados psicológicos.

5. Dados relevantes da entrevista serão utilizados na pesquisa, e as citações sem identificação ficarão disponíveis ao público, bem como, para ensino, publicação em periódicos, livros e/ou apresentações em encontros científicos.
6. A senhora está ciente que sua participação é voluntária e que não estará recebendo nenhum tipo de pagamento, tendo o direito de retirar seu consentimento ou sair da pesquisa sem que isso lhe traga qualquer prejuízo e/ou ônus à sua pessoa.
7. Caso a senhora não tenha entendido alguma parte deste termo, solicite explicações à pesquisadora. Solicitamos que a senhora assine o termo de consentimento, somente após sentir-se devidamente esclarecida sobre todas as etapas desta pesquisa, como também, de todos os seus direitos e concorde com os procedimentos envolvidos na realização deste estudo. Agradecemos sua colaboração.

Emanuela Bezerra Torres Mattos
Pesquisadora

Prof. Dra. Maria Júlia Kovács
Orientadora

Contato: Avenida Professor Mello Moraes, 1721, Bloco G, Sala 22, Cidade Universitária. São Paulo-SP. Telefone: (11)3091.4355

III. DADOS DE IDENTIFICAÇÃO DO COLABORADOR

Nome abreviado:	Estado Civil:
Idade:	Profissão:
Grau de parentesco:	
Há quanto tempo cuida de seu familiar?	
Quanto tempo de seu dia você dedica ao cuidado de seu familiar:	

IV. CONSENTIMENTO PÓS-ESCLARECIDO

Eu _____ declaro que, após os esclarecimentos oferecidos pela pesquisadora e ter compreendido todas as etapas da pesquisa, ciente de todos os seus direitos e de acordo com os procedimentos envolvidos na realização deste estudo, consinto em participar da pesquisa A jornada do cuidar: experiência das cuidadoras familiares de idosos com demência de Alzheimer e ter as entrevistas gravadas e analisadas.

Assinatura da Colaboradora

Santos, _____ de _____ de 20____.

ANEXO B - ENTREVISTAS COM CUIDADORAS FAMILIARES (CF)

Tabela 1. C1 (Esposa)		
Unidades de Significado	Unidades de Significado transformadas em unidades psicológicas	TEMAS
<p>E: Como é a experiência de cuidar do seu esposo com a Doença de Alzheimer? Como tem sido essa experiência para você?</p> <p>C1: Eu acho que a gente tem que ter muita paciência. A gente tem que falar o objetivo para ele. Eu acho que é isso. A gente tem que ser muito clara para conversar porque se não, sei lá, a gente não pode ficar ríspida nem nada, então, a gente vai levando...</p>	<p>1. C1 refere sua percepção a respeito de como deve lidar com o marido com DA em seu cotidiano.</p>	<p>Mudanças na rotina da cuidadora.</p>
<p>...vai conversando. Ele é uma pessoa tranquila, é metódico em seus horários de comer, em tudo, mas ele não me aborrece em nada. Ele tem horário, se levanta cedo, toma banho, depois ele vai tomar o café dele. Ele conversa normalmente...</p>	<p>2. Conta, com certo alívio, que o marido estava bem, pois a rotina de atividades diárias dele se mantinha normal. Ressalta que não se aborrece.</p>	<p>A sobrecarga do cuidado e sua relação com a fase da doença.</p>
<p>Tem gente que nem percebe que ele tem Alzheimer.</p>	<p>3. Justifica que o fato de o marido continuar realizando suas atividades de forma independente, o protegia de ser rotulado como paciente com DA.</p>	<p>Receio de que o familiar seja rotulado pela sociedade.</p>
<p>Ele é advogado, ele é administrador de empresa, ele é economista, está entendendo? Então, ele tem muito bom relacionamento.</p>	<p>3. Para C1 o alto nível intelectual do marido e seus bons relacionamentos faziam com que ele ainda mantivesse um bom estado.</p>	
<p>E: Como foi quando você descobriu que ele tinha Alzheimer?</p> <p>C1: Uma vez, eu estava viajando com ele na Espanha, e ele dizia que ia ver não sei o que, mas eu via que ele se perdia no meio das pessoas. Por exemplo, no aeroporto ele queria ver alguma coisa, então, eu ficava sempre atrás porque se ele se perdesse num lugar desse como que fãmos achar? Quando chegamos aqui já levei ele no médico. Mas, ele nunca se perdeu. Ele sabe que ele não pode sair. Ele fica tranquilo. Quando levei ele na doutora, ela mandou fazer um encéfalo da memória, fez um encéfalo da cabeça e aí ela constatou que ele tinha. Porque foi daí que ele começou a esquecer, de vez quando.</p>	<p>5. Quando C1 relata sobre o evento principal que marcou a percepção de que algo estava errado pela família, ela conta de forma calma e direta como se deu a busca de diagnóstico.</p>	
<p>E: Como você recebeu essa notícia do diagnóstico?</p> <p>C1: A gente conhece muita gente que tem isso. Isso é tão normal. Você conhecer amigos que tem esse problema. A gente vai levando, porque antigamente eles chamavam isso que a pessoa era esclerosada, que a pessoa estava doida, antigamente era isso. Agora colocaram essa palavra Alzheimer.</p>	<p>5. Conhecer outras pessoas que tinham a doença e que continuavam levando uma vida normal deixava-a mais tranquila. No fundo alimenta a idéia de que o mesmo poderia acontecer com seu esposo.</p>	<p>Tentativa de normalizar ou minimizar o problema.</p>
<p>E: Você teve algum caso na família antes dele?</p> <p>C1: A mãe dele teve Alzheimer. As irmãs dele acompanhavam. Eu ia para fazer visita. Eu ia com ele, mas eu não cuidava. Quem cuidava era as filhas dela.</p>	<p>6. Relata que, quando sua sogra teve o mesmo diagnóstico, costumava ir visitá-la com o seu marido, e as filhas mulheres é que eram responsáveis pelo cuidar.</p>	

<p>E: Você buscou informações a respeito?</p> <p>C1: A S. (terapeuta ocupacional) está vindo aqui, mas depois que ela deixar a gente eu vou procurar lá nessa UNIFESP, na Silva Jardim, que tem uma vez por mês as reuniões da ABRAZ.</p>	<p>7. O adoecimento do marido ainda em fase inicial fazia com que C1 ainda tivesse algum receio de acessar informações a respeito da doença e sua evolução.</p>	<p>A busca por informação.</p>
<p>E: A senhora tem alguma necessidade específica de entender mais sobre alguma coisa em relação a ele?</p> <p>C1: Eu não tenho nenhuma necessidade, mas eu vou procurar para preencher mais meu tempo, e a gente ficar conhecendo melhor.</p>	<p>8. Justifica que sua procura por apoio aconteceria para preencher seu tempo e obter informações sobre a doença. Sua fala se alterna. Em alguns momentos fala em querer conhecer melhor, mas, em outros, fala que prefere não saber sobre a evolução.</p>	<p>Vivenciando o luto antecipatório.</p>
<p>E: Mudou alguma coisa na sua relação com ele desde o início da doença até hoje?</p> <p>C1: Ele às vezes esquece. Eu pergunto as coisas para ele. Falo uma coisa hoje e amanhã pergunto para ele e ele diz: “eu não lembro”. Isso é normal. Mas a gente se dá bem, antes de dormir ele conversa comigo. Ele diz: estou indo dormir C1. Então, ele vai dormir. Porque eu durmo mais tarde. Durmo tipo 11 hs da noite e quando é 8 hs ele já vai dormir. Porque ele sempre foi acostumado a dormir cedo. Mas ele não tem nenhuma alteração. Que eu diga assim que ele, às vezes, faz alguma coisa de errado. Faz tudo sozinho. Toma banho, se ajeita, programa os lanches dele nos horários certinhos, ele fala o dia que ele tem que fazer pilates.</p>	<p>9. C1 fala que os esquecimentos ou lapsos de memória são as características mais marcantes da fase da doença que o marido está passando. O fato de ele ter capacidade de realizar suas atividades básicas de vida diária de forma independente faz com que ela sinta que ele está bem, que não tem nenhuma alteração.</p>	<p>Tentativa de minimizar ou normalizar o problema.</p>
<p>Ele não vai só, eu vou com ele. Eu levo. As medicações eu dou controlado, porque eu tenho medo que misture um com outro. Então, de manhã, no almoço e jantar, eu dou certinho os remédios.</p>	<p>11. Nesse momento, C1 traz que apesar do marido estar na fase inicial e fazer tudo sozinho, ela já começa a sentir a necessidade de administrar medicações e auxiliá-lo em sua mobilidade funcional por receio de sua falha de memória.</p>	<p>A sobrecarga do cuidado e sua relação com a fase da doença.</p>
<p>E: Como são seus fins de semana?</p> <p>C1: Eu saio. A gente joga tranca com os amigos. Ele joga bem para caramba, até ganha da gente porque ele já está acostumado, e a gente joga. Às vezes a gente sai, às vezes, a gente vai a festas. Vai a casamentos, e vai a aniversários, e vai indo. Agora estou com três casamentos aqui. Só que quando vou a festas eu falo para ele: “Por favor, vai ficar sentado. Não vai ficar para lá e para cá porque senão eu não vou participar da festa”. Mas mesmo assim, de vez em quando, ele levanta e eu tenho que ir atrás, controlar.</p>	<p>12. Fala que continuam participando socialmente de eventos comuns ao casal, porém já expressa mudanças e preocupações em relação ao marido nesses ambientes. Principalmente quanto à inquietação e a necessidade que ele pode ter de ficar andando, podendo até mesmo se perder, ou sair do local. Isso já se apresenta como impacto negativo, porque, na verdade, ela não consegue mais aproveitar os eventos devido à atenção que tem que dedicar a ele a todo o momento. Tenta garantir a normalidade, pois é no contato social que os distúrbios vão se perceber.</p>	<p>Diminuição das atividades sociais.</p>
<p>E: Quais as atividades que você faz?</p> <p>C1: Eu faço hidroginástica, eu ando muito e só. Não tenho nada de problema de saúde. Posso ter machucado o ombro, mas não tenho problemas nenhum. Eu dirijo. Ele dirigia, mas ele na época falou: “eu não quero dirigir mais”. Ele é decidido.</p>	<p>13. C1 ressalta sobre sua saúde, independência e autonomia e relata que a decisão do marido parar de dirigir partiu dele mesmo.</p>	<p>Tentativa de normalizar ou minimizar o problema.</p>
<p>E: E suas filhas? Participam?</p> <p>C1: Com certeza. Ele ama as meninas. São duas mulheres. Uma mora em SP, e a outra</p>	<p>14. Retoma sobre as restrições e limitações que a doença trouxe ao casal e a ela no que se refere à participação social, a viagens. Antes, ela podia viajar sozinha e ele ficava.</p>	<p>Diminuição da participação social.</p>

<p>mora na Holanda, é engenheira. Já fui umas três vezes na Holanda. Eu já fui para EUA, antes dele ficar doente. A gente ia para tudo quanto é canto, Noruega, Suécia, andamos bastante. Depois que ele ficou doente, não viajamos mais. A última viagem foi que percebi que ele estava assim, foi quando fomos para Espanha. Nessa época ele estava bem ainda. Ele não tinha a doença. Ele ainda tinha o escritório.</p>		
<p>Ele fechou o escritório agora, em abril. Ele ia, assim, mais ou menos, porque ele tinha muita coisa assim para preocupar a cabeça. De se perder. Ele pegava o ônibus e ia. Depois nós demos um basta nele. Eu e minhas filhas. É assim, a vida é esta. A gente vai indo.</p>	<p>15. C1 refere que no início da doença, o marido continuou trabalhando, indo para o escritório de ônibus, mas mesmo assim, ela e as filhas acharam melhor ele parar de trabalhar.</p>	
<p>E: A senhora teve alguém conhecido com esse problema?</p> <p>C1: Eu já estive com um outro colega dele que é muito inteligente na cidade de Santos e que também teve esse problema. Faz tempo que ele tem esse problema e a gente se encontra em festas, e a gente conversa com ele normalmente, numa boa.</p>	<p>16. Contar sobre outra pessoa próxima a seu meio social com alto nível intelectual que tinha a doença e mantinha uma vida normal vem como uma forma de dizer para ela mesma que o mesmo poderia acontecer com o marido. Tenta se agarrar à idéia de que não haverá grandes alterações na vida do marido.</p>	<p>O medo do desconhecido.</p>
<p>E: A senhora tem vontade de encontrar algum espaço para falar ou tirar dúvidas sobre a doença?</p> <p>C1: Não tenho dúvidas porque eu já conheço, já leio muitos livros que a B. (terapeuta ocupacional) me passa, cadernos. Então, eu sei as coisas direitinho. Não adianta ficar tocando num assunto que eu sei...</p>	<p>17. C1 trouxe em sua fala curta e direta o desejo de não aprofundar a conversa sobre o assunto da doença de seu marido.</p>	<p>A negação da doença.</p>
<p>E: Em relação ao futuro como que a senhora pensa?</p> <p>C1: O que eu tinha que realmente projetar na vida, eu já projetei. Já formei minhas filhas, já fiz as coisas. Então, agora, eu vou levando minha vida tranquilamente, no passo que der, vou indo.</p>	<p>18. Refere que, naquele momento, sua vida estava sem grandes planos ou projetos, pois acreditava já ter realizado seus maiores projetos de vida.</p>	<p>Sentimento de paralisação da vida diante da doença.</p>
<p>As minhas filhas têm a vida delas. Eu não sei o que elas pensam. Difícil saber o que os outros pensam. Cada um tem sua vida.</p>	<p>19. Deixa subentendido em sua fala que por mais que as filhas ajudassem e se fizessem presentes, cabia a ela o cuidado diário e principal com o marido.</p>	<p>A mulher como cuidadora principal.</p>
<p>E: A senhora falou que ele ainda ia para o escritório, mas que vocês tinham dado um basta. Como foi esse processo?</p> <p>C1: Nós conversamos. “G. está na época de tu parar porque não dá”. Já falamos com a médica que disse para ele que ele já estava cansado e ele deixou o escritório. Ele tinha um sócio. Eu me lembro que ele falou assim: “eu vou ter que fechar o escritório porque não está dando”. Porque a clientela era certa. Só trabalhava com firmas internacionais que ele sempre trabalhou. Mas, depois ele fechou para não dar problema depois.</p> <p>E: Ele explicou para o sócio porque ele ia fechar?</p> <p>C1: Claro, os sócios no dia a dia sabiam,</p>	<p>20. A decisão de afastamento do marido do trabalho foi algo que ele aceitou facilmente. Tanto ela quanto as filhas tinham receio de que o marido fizesse algo que pudesse dar errado e vir a prejudicar clientes e/ou sócios, ou mesmo, o próprio idoso com DA.</p>	<p>Receio da rotulação.</p>

então, não tinha problema. E o sócio montou alguma coisa perto da casa dele, e está levando a vida dele.		
<p>E: Como é sua rotina? Seu dia a dia?</p> <p>C1: Minha rotina é sempre assim. Eu registro na folhinha o que eu tenho que fazer no dia seguinte. Então, eu vou olhando. Mas eu ia esquecendo de você (da entrevistadora). Se tu não toca a campainha, eu já estava pegando as minhas coisas e estava indo para rua. Ia no banco, ia fazer outras coisas. Tenho que fazer fisioterapia no horário. Acordo 6 hs, 6 e pouco estou acordada, faço café, preparo tudo, a fruta que ele come, que ele gosta de comer. A primeira coisa que ele faz é tomar o banho dele. Depois, ele toma o café, assiste o jornal, ou ele vai para o Pilates e eu saio para levar ele, ou a gente sai para dar uma volta. Está tudo bem.</p>	21. Apesar de tentar manter sua rotina normal, C1 conta que ele depende dela no preparo de sua alimentação, além de outras tarefas como levá-lo ao pilates, fazer caminhada e administrar a medicação.	Tentativa de minimizar ou normalizar o problema.
<p>Eu saio faço as minhas coisas, porque eu lido com moda, eu tenho minha clientela certa.</p> <p>E: Você trabalha com moda?</p> <p>C1: Trabalho. Vendo roupas finas. Roupas de festas. Às vezes, as pessoas encomendam.</p> <p>E: A senhora costura?</p> <p>C1: Não eu não costuro, eu pego de boas lojas finas em São Paulo onde eu pego mercadorias. Não me atrapalha. Eu faço quando eu posso. Não é uma ocupação que eu tenho. Quando tem um horarizinho e ele está aqui com minha secretária, eu saio. Vou dar uma volta. Volto e falo: agora vou dar uma saída. Vou na casa de fulano, de sicrano ou vou até o banco. Faço minhas coisas. Preencher o tempo. Sempre eu fiz isso. Há mais de trinta anos.</p> <p>E: E ele não fica incomodado que você fica fora?</p> <p>C1: Não. Nunca tivemos esses problemas. Temos quase 50 anos de casados, 45/46. É uma vida. Mas está tudo certo.</p>	23. C1 conta que de alguma forma ainda tenta manter sua atividade remunerada e que parecia significativa para ela, adequando aos horários e necessidades de acompanhar o marido. Ela refere sentir essa necessidade de ter um tempo para ela estar sozinha.	Diminuição das atividades sociais.
<p>E: Desde o começo ele toma as mesmas medicações?</p> <p>C1: Não, daí os médicos vão alterando. Por exemplo, a neurologista altera. Os outros ficam quase a mesma coisa para o diabetes que ele tem. Os mesmos remédios.</p> <p>E: Durante esses três anos, ele teve algum momento que chamou mais sua atenção?</p> <p>C1: A médica sempre faz um teste, e vai levando. Se tiver que alterar o remédio. Ele já está na última dose do remédio neurológico para tomar.</p> <p>E: Por que é a última dose? Por que foi aumentando?</p> <p>C1: Porque a pessoa faz um teste e não corresponde aquilo, então, faz outras vezes, mas toma o mesmo remédio, que tudo mundo</p>	25. A questão da medicação apareceu como um marcador de fases. Estava claro para ela, de alguma forma, que ele estava evoluindo em seu quadro de demência devido à informação que a médica havia passado de que o marido estava com a dose máxima.	O medo do desconhecido.

acaba chegando naquele limite do remédio.		
<p>E: Como é o humor dele?</p> <p>C1: Ele é fantástico. Todo mundo gosta dele na rua porque ele é uma pessoa muito contente. Ele passa pelas pessoas, assim, aqui no prédio, ele fala bom dia. Ele sempre foi brincalhão. Continua brincando com as pessoas do mesmo jeito.</p> <p>E: Ele percebe alguma coisa?</p> <p>C1: Ele sabe que ele tem a doença de Alzheimer. E ele não fala nada. Ele leva a vida dele normal. Ele não liga.</p>	26. Comenta com admiração e tranquilidade que o marido manteve o humor anterior à doença preservado, sem nenhuma alteração, manifestando a mesma simpatia.	Tentativa de minimizar ou normalizar o problema.
Tem pessoas aqui no prédio que sabem que ele tem Alzheimer. Sabe como é a língua. Um passa para o outro. Não tenha dúvida. Ele é sossegado.	27. Refere certo preconceito de que a vizinhança soubesse sobre a doença do marido.	Receio de rotulação.
<p>E: Você tem alguma religião?</p> <p>C1: Nós somos religiosos, somos católicos. Não frequentamos sempre a igreja não. Agora, Cristo para mim é muito importante. Ele é o maior que existe na minha frente. Ninguém tem poder a não ser ele. É o que eu penso. É assim a vida.</p> <p>E: Se eu te perguntar de onde vem teu maior apoio e tua maior força para lidar com as dificuldades?</p> <p>C1: Eu sempre fui dinâmica. Eu sempre fui assim desde criança. Não deixo me abater. Tem horas que eu fico assim. Mas Deus ajuda, Deus é forte. Ele dá muita coragem para gente.</p> <p>E: Você fala que tem horas que fica assim... assim como?</p> <p>C1: Fico triste, mas depois passa.</p> <p>E: Fica triste por quê?</p> <p>C1: Por ele (<i>choro</i>). Por ver ele assim. Ele não me dá problema. Ele está bem, é uma pessoa saudável, mas de qualquer jeito. Uma pessoa que saía tanto. A gente fazia tanta coisa juntos. Era arrumar as malas e sair andando.</p>	28. C1 refere que sua força vem de Cristo. Ela se contradiz ao falar que não se deixa abater com a situação, mas logo em seguida expressa choro ao falar da tristeza que sente em ver o marido naquela condição. Isto por sentir falta da vida que tinha antes do adoecimento dele, na qual viajavam, passeavam, curtiam.	
<p>E: Você acha que isso mudou?</p> <p>C1: Mudou. Mudou porque eu não saio mais. Não viajo mais. A não ser que eu vou a São Paulo. Só. Vou a Guarujá com ele, com as meninas, com os amigos. Mas de resto eu levo a minha vida tranquila.</p>	29. Assume o quanto a doença, mesmo na fase ainda leve, já provoca modificações em sua vida, principalmente em seu lazer.	
<p>E: E, às vezes, quando você fica assim, o que você tenta fazer para melhorar?</p> <p>C1: Ah... Depois passa. São coisas momentâneas.</p> <p>E: Quando dá essa tristeza você chora?</p>	30. Parece ser uma pessoa com dificuldade em expressar seus sentimentos, com uma necessidade de se mostrar forte.	

C1: Não. Eu já tive uma época que eu chorava, há uns meses atrás. Mas agora não.		
Não faço tratamento nenhum. Procuro fazer hidroginástica, conversar com meus amigos. E eu não vou ficar doente. Com certeza. Com certeza eu não vou ficar doente.	30. Afirma que não sente necessidade de nenhum tipo de tratamento e reforça, por duas vezes, que essa tristeza que sente, às vezes, não vai deixar-lhe doente. No caso, a doença na qual ela está se referindo é a depressão.	Sobrecarga do cuidar.
<p>E: Aconteceu alguma coisa nesses meses atrás que te marcou mais?</p> <p>C1: Não. Continua a mesma coisa. Teve uma época que eu estava assim, mas agora não ligo mais. Estou bem.</p> <p>E: E você procurou apoio com os amigos?</p> <p>C1: Eu converso com eles, mas eu não que eu transfiro meus problemas para os outros não. Consigo porque ele é sossegado. Às vezes, ele fala alto. Mas é dele, ele sempre foi assim de falar alto. Sempre. A vida inteira. Até na casa dele com as irmãs, com todo mundo.</p> <p>E: A família dele é grande?</p> <p>C1: Tem duas irmãs. Uma tem uma filha e a outra tem duas filhas. Têm os filhos deles, também, uns moços muito bonitos. Todos eles trabalham, todos formados. A família dele é daqui de Santos.</p> <p>E: E você?</p> <p>C1: Eu não sou daqui, sou da África Ocidental. Sou de Cabo Verde. Vim para cá tinha 20/21 anos. Eu tinha muita família aqui. Minha mãe estava aqui na época com meu pai. Aí eu vim para cá. Depois, meus pais faleceram e aí eu continuei minha vida. Tenho primos aqui, também. E assim estou levando.</p> <p>E: Como você conheceu seu marido?</p> <p>C1: Conheci ele porque tinha uma amiga minha que trabalhava no escritório dele, e aí eu conheci ele. Coisas da vida. O destino. Namoramos 5 anos e depois casamos em Santos. Sempre moramos aqui. Minhas filhas são todas Santistas e estão bem, graças a Deus e assim está tudo certo.</p>	<p>31. Conta que mesmo quando conversa com amigos, não se sente à vontade de contar sobre tais problemas, por achar que as pessoas não têm que transferir seus problemas para os outros.</p> <p>Fala sobre a sua família, sua origem, sua história, do Brasil e de Santos. Refere-se a esta cidade com um tom de gratidão, pois foi onde foi acolhida em sua chegada ao Brasil junto com seus pais. Nesta mesma cidade, seus pais faleceram, conheceu e casou com seu esposo, constituiu sua família e criou suas filhas.</p>	Luto não reconhecido socialmente.
<p>E: Você tem algum receio de que alguma coisa possa acontecer?</p> <p>C1: Não. Não tenho. A gente vai aprendendo que a pessoa com esse problema vai esquecendo, a gente não sabe como a situação fica lá na frente, e Deus toma conta. Deus vai delinear os caminhos certos. O que fazer.</p> <p>E: Você pensa nisso?</p> <p>C1: Não. Eu tenho minha vida meio ativa. Não tenho tempo para ficar pensando. Senão, a gente se acaba. É isso.</p> <p>E: Tem mais alguma coisa que você acha que é importante falar e não lhe perguntei?</p> <p>C1: Não. Minha vida é muito tranquila e</p>	<p>31. Prefere não pensar no futuro, nem em como poderá ficar seu esposo com a evolução da doença, mas entrega a Deus. Acha que pensar sobre o futuro pode gerar ainda mais sofrimento, e ter a sensação de sentir-se impotente.</p> <p>Sabe o que a espera, mas prefere não ver e entregar a Deus.</p>	Vivenciando luto antecipatório.

<p>sosegada. Aquilo que a gente pode fazer a gente faz e pronto.</p>		
--	--	--

Tabela 2. C2 (Esposa)		
Unidades de Significado	Unidades de Significado transformadas em unidades psicológicas	TEMAS
<p>E: O que significa para você cuidar de um idoso familiar com demência?</p> <p>C2: Olha, às vezes, eu não acredito. Fico pedindo a Jesus o que é isso que ele não faz doença.</p>	<p>1. A cuidadora refere questionamento a Deus sobre o porquê da doença do marido.</p>	<p>Relação espiritual.</p>
<p>Mas depois eu me conscientizo que ele (o marido) também não tem culpa. É difícil para a gente, mas a culpa não é dele. Então, pensando desse lado, eu mudo sabe. Começo a tratar com mais carinho, me ponho no lugar dele, porque eu sei que ele está perdendo a memória, não se revolta. Eu acho que ele guarda isso dentro dele, sozinho, entendeu? Mas eu sei que ele está sentindo isso. Então, é difícil, mas eu procuro tratar dele com carinho e desta forma.</p>	<p>2. C2 refere sentimento que alterna entre raiva e culpa a todo o momento e que interfere na maneira como ela lida com o marido. Quando percebe que está agindo com raiva dele e de sua doença, ela se arrepende porque acredita que ele também percebe que tem algo que está diferente com ele e também sofre com isso.</p>	<p>Vivenciando o luto antecipatório.</p>
<p>E: Faz tempo que você cuida dele?</p> <p>C2: Sete anos se fazem. Ficou 1 ano sem o remédio. Aí, mesmo sabendo depois de um ano que estava no geriatra, e ele sempre dizendo que estava sem memória, com falta de memória, ele ia para cidade pelos caminhos que ele ia, e agora não lembrava mais. Mas, o geriatra não tomou muito conhecimento. Eu acho que foi uma falha, porque ele achou que era muito estresse, muito serviço, e aí ficou. Até que nós procuramos um neuro. O neuro pediu que fizesse esse exame e foi constatado isso. Só que, também, o neuro ficou de ligar, falar com o geriatra e não falou nada. Aí me indicaram outro médico geriatra cardiologista que nós estamos com ele até hoje. Então, naquele período, ficou 1 ano sem o remédio. Não sei se afetou mais ainda ou não. Só sei que agora está fazendo 7 anos, foi em 2007.</p>	<p>3. A cuidadora relata a dificuldade, no início do surgimento dos sintomas, em que buscavam médicos de várias especialidades e não tinham retorno do diagnóstico. Via isso como uma falha dos serviços que pode ter influenciado no avanço dos sintomas.</p>	<p>Busca pelo diagnóstico</p>
<p>Ele está nessa fase. Eu acho que ele está na fase moderada e agora que estou sentindo que ele está mais assim, caminhando menos, as pernas já não acompanham, entende? E está assim, mas graças a Deus não me dá trabalho. Ainda faz a higiene sozinho, toma banho, eu coordenando, mas ele faz tudo sozinho. É, enquanto eu vejo que os demais já estão numa fase menos tempo e dá muito trabalho.</p>	<p>4. Percebe que a doença está avançando devido à piora nos movimentos e coordenação motora. Mesmo assim, acredita que pelo fato dele ser independente, necessitando de seu auxílio apenas para algumas atividades básicas de vida diária, ele ainda está bem. Isso acontece quando ela compara a situação do marido com a situação de outras pessoas que ela vê com a doença.</p>	<p>Vivenciando o luto antecipatório.</p>
<p>E: O que mudou na sua vida do começo até hoje?</p> <p>C2: Assim, no início, quando eu soube e ele estava tão bem, eu nem acreditava que era. Ele agia normalmente, entende? Simplesmente é a memória, mas ele comigo estava sempre comigo, acompanhando. A gente ia dançar, a gente ia para o cinema, a gente ia caminhar na praia todos os domingos, então, eu não percebia.</p>	<p>5. Refere que, no início, acreditava que os sintomas iniciais eram alterações próprias do envelhecimento, e não da doença diagnosticada.</p>	<p>Tentativa de minimizar ou normalizar o problema.</p>
<p>Só que de um tempo para cá é que eu estou sentindo que ele está mais devagar. Agora,</p>	<p>6. Refere um grande cansaço devido a uma maior lentidão do marido para realizar as</p>	<p>Sobrecarga do cuidado.</p>

<p>então, está dando muito trabalho, tem dias que eu não durmo. Meu tempo é dormir 2 ou 3 horas só, assim, por noite porque ele deita 9 hs, 11hs/meia noite ele acorda quer ir ao banheiro, aí deita. Daqui a 5 minutos ele me chama para acordar porque quer ir ao banheiro. Isso umas 5 vezes. Eu não sei se é normal isso. É isso que me irrita. Eu tenho que ficar 24 hs e não faço mais nada a não ser cuidar dele e da casa, entendeu? É só eu. Tem uma pessoa que mora comigo que me ajuda muito. Meu irmão, mas assim durante a noite e os afazeres tudo sou eu. A mim que ele chama, entendeu? Para tudo, tudo, tudo. Ele está comendo, às vezes, não sei se cansa, não sei se é verdade, também, mas ele pede para eu dar comida para ele, porque eu sei que ele tem dificuldade de por a colher para comer. Chega uma hora que ele demora, fica 2 ou 3 x na tentativa e eu não falo nada. Porque eu aprendi que a gente tem que deixar para não deixar ele perder toda a capacidade.</p>	<p>tarefas, alteração do tempo de sono e do aumento de demanda de sua presença. Sente irritação e sobrecarga por ser a única a cuidar do marido por 24 horas diárias.</p>	
<p>E: Você chega a pensar sobre o futuro?</p> <p>C2: Nunca pensei sobre isto, nunca passou pela minha cabeça se um dia perdê-lo, nunca passou não. Porque, às vezes, eu trato com raiva porque irrita tanto... Mas, às vezes, eu penso nessa parte se um dia ele for. Então, a gente tem que fazer, tem que agir dessa forma, não só pelo fato de ser meu marido. É dessa forma que eu penso, é dessa forma que eu aceito. Estou aceitando a situação, eu acho que Jesus quer me mostrar não sei o que para eu passar por essa situação. Então, entrego tudo a Ele e estou aceitando. Se um dia se for acontecer entende? É porque é a vontade de Deus. Eu acho que eu sou, que estou preparada eu acho. Não fico pensando nisso em nenhum momento. Nem no começo, nem agora. Eu já tive depressão há um ano e meio passei por coisas, sabe. Aprendi muito.</p>	<p>7. Prefere não pensar no futuro. Quando vêm sentimentos de raiva e irritação, tenta acreditar que Jesus tem algo a mostrar a ela, e ela reage tentando aceitar a situação.</p>	<p>Relação Espiritual. Vivenciando o luto antecipatório.</p>
<p>E: Como está sendo sua experiência de cuidar de seu marido?</p> <p>C2: Eu tenho muitas dúvidas se é Alzheimer mesmo, porque eu frequento as reuniões da ABRAZ, lá na Unifesp, e os sintomas que cada um apresenta... Eu acho que não tem isso... O que ele tem realmente dessa doença, é só o esquecimento. Porque ele lembra, me conhece, conhece meu irmão, conhece a família, conhece os irmãos dele. Em oito anos, essa é a minha dúvida. Ele está com dificuldade... Fazer faz, mas está com dificuldade em tomar banho, trocar de roupa, está muito dependente agora. Agora não sei se fui eu que deixei ou se é da doença dele.</p>	<p>8. Mesmo o esposo tendo o diagnóstico há alguns anos, a cuidadora ainda refere dúvidas devido à forma como a doença se manifesta no marido, que para ela é diferente nos demais. Tem dúvidas se o fato de o marido estar mais dependente é culpa dela pela forma como trata e lida com a situação.</p>	<p>Sentimento de culpa.</p>
<p>Chegou uma época que ele estava no financeiro. Acho que foi nessa época... Que de agora eu fico lembrando o que eu conhecia que ele fazia. Ele já estava passando a parte financeira para muitos e a responsabilidade para mim. Então, acho que foi isso. Tanto é que ele, no início, ele metia bedelho em tudo. Ele tinha o futebol, ele que organizava, ele que ligava para as pessoas e tudo. A faculdade também, ele que organizava tudo. Ele que ligava para cada um deles... Ai chega uma hora</p>	<p>9. Mesmo sem recordar como recebeu o diagnóstico da doença do marido, ela tenta resgatar no tempo o que ela percebe como algum início de alteração ou surgimento dos primeiros sintomas da doença. C2 refere que a doença foi detectada num momento em que o marido, que sempre havia sido um homem de iniciativa, começou a passar para outras pessoas aquelas tarefas que sempre assumiu. Mas que nesse tempo, a ficha dela demorou a cair, pois ele ainda</p>	<p>Tentativa de normalizar ou minimizar a doença.</p>

<p>que ele falou: “Estou cansado”. Mas eu não percebi. Nisso já foi detectado. Acho que nesse período, ele já tinha feito esse exame. Mas eu não estava associando, porque ele estava tão bem que eu não estava associando. Não sabia nem o que era Alzheimer. Escutava dos outros que a pessoa dessa maneira, trocava as coisas, fazia besteira. Tem esquecimento. Dois, três anos já não conhece mais ninguém... Mas ele, não. Nunca teve isso. Tanto é que já faz oito anos e ele ainda lembra. Então, eu não estava ligando essa situação. Mas, agora, analisando o passado dele, como ele era, realmente isso já era um ponto. Ele me falava assim: “Eu já estou cansado”. não, ele falou: “Está na hora de eu dar oportunidade para outra pessoa”. Porque ele sempre foi muito inteligente, muito perspicaz. Ele dizia: “Está na hora de passar para outra pessoa esse cargo”. Ele nunca falou: “É estou cansado, vou deixar por isso, por aquilo”. Não, ele dava oportunidade para outra pessoa fazer esse cargo e eu falei: “Tudo bem, porque você deixa o serviço. Fica fazendo ligações, ligando para o serviço...” Durante um tempo na faculdade, a mesma coisa... Ele passou o cargo.</p> <p>E: O que era na faculdade?</p> <p>C2: Na faculdade que ele é formado, já faz quarenta e sete anos, em advocacia. Então, a turma se reunia a cada cinco anos, depois a cada três anos. Quando eu estava com ele, a gente fez uns dois, três jantares que eles fizeram. Fizemos tudo, ligar para cada um deles. Vieram quarenta pessoas.</p> <p>E: Era ele que fazia isso?</p> <p>C2: Era ele que fazia isso. Organizava o restaurante, o que ia ser, ligava para cada um, entende? Tudo isso era uma organização. Enquanto ele estava, tinha esses encontros.</p> <p>E: Enquanto ele estava o que?</p> <p>C2: Enquanto ele estava organizando havia os encontros. E o futebol, que ele organizava, aí parou um ano, aí passou para outro e aí já fechou o clube e não tem mais nada.</p>	<p>estava bem.</p> <p>O que costumava escutar das pessoas sobre a doença de Alzheimer não correspondia ao que ela via no marido. Isso fez com que ela demorasse a aceitar.</p> <p>Refere que o marido já devia estar percebendo suas dificuldades, que não foram nas relações humanas e sim no trabalho.</p>	
<p>Não sei se nem convidou ele. Não sei se tem ou não. Na faculdade até ano retrasado nós nos encontrávamos. Faz três anos que ele passou também para o colega dele e foi feito. Aí eram três pessoas que estavam organizando, enquanto ele fazia sozinho. Para você ver como ele era bem espertinho. Aí começou a fazer os três jantares, mas agora não faz mais, entendeu? A pessoa não consegue se enturmar tão certo. Então, analisando esse já era um problema que ele tinha.</p> <p>E: Você falou, no começo, que ele começou a colocar para você algumas coisas para você assumir. Eram só as finanças que você passou a assumir, nesse tempo, ou você começou a assumir outras coisas também?</p> <p>C2: Nos encontros não, da parte dele não. Mas na parte financeira do escritório, era eu que fazia, mas isso já há muito tempo, entendeu? Depois que eu estava analisando, já há muito</p>	<p>10. Reforça o quanto a doença interfere na capacidade que o marido tinha de executar, com facilidade, as tarefas que desempenhava antes.</p> <p>Pensa que o marido foi excluído de seu meio social a partir da doença.</p> <p>Acredita que o fato de ele repassar algumas funções a ela já era indício da doença.</p>	<p>Doença que traz constrangimento social.</p>

<p>tempo ele não fazia isso. Eu, como fui secretária dele, já organizava tudo. Ele é inteligente, ele já tinha aquilo na cabeça. Aí na parte de locação, eu que trabalha e ele ficava na parte de advocacia. E depois, ele foi se afastando.</p>		
<p>O filho dele que se formou, ele teve um problema. Acho que mais isso também, é uma decepção muito grande. Que ele tem um filho. São três filhos. Um filho que fez advocacia agora, porque ele queria engenharia. E, quando ele estava fazendo, aí o pai dele tinha a vara de pesca. Como ele trabalhava na cooperativa mista de pesca, coisa de pesca, ele tinha adoração por aquilo. Só que, assim, ele nunca foi um grande sucesso. Ele tinha sócios, não teve sucesso.</p> <p>E: O seu marido?</p> <p>C2: Isso, meu marido, o A. Era o grande sonho dele como amador. No auge, começando a cooperativa como <i>office boy</i>, fez advocacia e se tornou advogado de lá também... Então, ele tinha aquela vontade de ser um proprietário de um barco de pesca. Até que ele comprou um barco de pesca e nisso o filho já estava fazendo engenharia e ele achou que iria dar certo esse barco. Aí pediu que o filho fosse administrar. Isso que ele contou para mim, também. Só que o filho, não deu certo. Deixar a faculdade ali, não deixou certo. Foi trabalhar na administração. Aí, não deu certo o barco e o filho voltou a fazer uma outra faculdade, que foi advocacia, e que foi sustentado pelo A., meu marido. E isso é uma mágoa muito grande dele. E depois o filho não correspondeu, naquele momento, o que ele queria. Então, uma vez ele chorou. Eu lembro disso. Uma mágoa muito grande isso. Eu acho que foi uma das causas, porque ele começou a falar sobre isso do AJ ter feito a faculdade e que não devia ter interrompido ele. Até então, depois de uns dois, três anos, que aconteceu isso o filho fez advocacia, mas não exercia. O sonho dele era que o filho trabalhasse com ele. Só que o filho não trabalhou. Então ele tinha aquilo muito grande. Foi uma decepção muito grande.</p>	<p>11. Associa o início do adoecimento de seu marido a um evento marcante e traumático. Refere que viu o filho do marido acabar com o sonho de seu pai (esposo de C2) que era ter o filho trabalhando com ele. Recorda que esse evento foi uma grande decepção para o marido.</p>	<p>Associação do início da doença a um fato/evento.</p>
<p>E: Como que era sua rotina?</p> <p>C2: Eu trabalhava com ele, mas ele ainda tinha a esposa dele. Estava tudo bem, eu com ele, tudo bem. Quando eu estava com ele, ele já estava separado. Aí, comecei a namorar com ele. Isso foi em 2000. A mulher teve câncer em 2000 e nós começamos a ficar juntos, aí passamos a viver juntos. Só que a família dele, eu acho que não gostou.</p> <p>E: Por que você acha?</p> <p>C2: Porque eles demonstram isso e agora estão preocupados pelo que ele está fazendo? Tanto é que esta última vez, no passado, ele (o marido) estava andando, estava consciente e ele foi para casa que ele morou com a ex mulher que é daqui a três quarteirões. Tanto é que ele fala que ele mora ainda na rua 'Q.'. Agora quem está morando é o AJ, o filho dele. E ele se perdeu e foi parar lá. Quer dizer, ele sabe o caminho da minha casa, há três</p>	<p>12. Conta que a união com o marido aconteceu após o falecimento de sua primeira esposa. Tal fato não agradou aos filhos, visto que C2 trabalha como funcionária dele no escritório.</p>	<p>As diferentes visões de cuidado: vivenciar o cuidado diário e acompanhar os cuidados à distância.</p>

<p>quarteirões. E só sei que houve que o AJ (filho) achou que eu tivesse liberado ele e ficou preocupado e com medo. Achou que eu tivesse deixando ele sozinho, que seria perigoso ele atravessar a rua. Mas eu sabia o que eu estava fazendo. Aí, chegou lá, ele falou que ficou bloqueado, falou que eu não iria mais ver ele. Que eles iriam colocar em um asilo. Foi a demonstração real do que eles sentem. Aí nesse dia, como eu não tenho dialogo com ele, eu procurei as irmãs dele (filhas de seu marido A.) para conversar e aí elas vieram. São duas. Vieram aqui, nesta sala. Eu, aqui, no meio das duas, e falaram que elas não têm tempo?</p> <p>E: Não tem tempo para ajudar a cuidar do pai?</p> <p>C2: Para cuidar do pai e que nora, genro e netos não tem obrigação de cuidar. Aí, foi o ponto final? Aí, que eu sei que me senti mais liberta, como estou até hoje.</p>		
<p>E: Libertada que você fala em que sentido?</p> <p>C2: Em tudo. Sim, agora sou eu a responsável. Passou a responsabilidade para mim.</p> <p>E: No começo, você achava que poderia ser dividido com a família dele?</p> <p>C2: Sim, porque na minha família nós sempre fomos assim. Eu cuidei da minha mãe e do meu pai. A minha mãe que vinha de Santo André quase diariamente quando eu precisava, entende? E o meu irmão, que está aqui, que é o único que me ajuda. Me ajuda com coisas que eu não tenho coragem de fazer. Fazer uma barba. Outro dia, ele ficou para fazer uma barba. Veio do barbeiro com a barba toda mal feita, entende? Foi demonstrando coisas que não vale a pena o relacionamento com eles.</p> <p>E: Você fala que foi nesse momento que as filhas deixaram claro que não podiam ajudar que você se percebeu liberta?</p> <p>C2: Sim, eles demonstraram quem são eles. Não dá um carinho, ainda dizer que ele tem que se sustentar com a aposentadoria dele. A clínica não é barata. Tem fralda, que ele está usando, os remédios, que são caros, entende? Uma das filhas queria ajudar assim ir lá nos atendimentos, no INSS, lá no AME. Só ir retirar e trazer de volta. E o papel de cada três meses ir no médico, fazer aquela burocracia toda, isso ela não fazia. Então, para mim, era mais trabalhoso. Ela trazia o papel aqui, eu tinha que ir no consultório, pegar levar para a casa dela, para ela só ir pegar. Fácil, não é? Aí eu deixei também e não comentei nada com ela. Aí chegou uma hora que ela chegou e falou: “Ah você ainda compra remédio para ele”. Porque tem outros remédios que não são medicação cara. Eu não sei, ela como advogada deve saber mais coisas que eu, mais experiente que eu. Deve saber por que ela pega para o marido dela, não sei que ele tem problema no coração. Então, foi essa resposta que ela falou para mim e sem ajudar, nem nada, sabe?</p>	<p>13. C2 fala que não ter com quem contar. A sobrecarga pessoal e financeira não é sua experiência de família e vida. Refere que tinha muito receio quanto à institucionalização. No momento em que os próprios filhos trouxeram essa alternativa, ela percebeu que não merecia abster-se de sua própria vida, sendo que essa era única possibilidade de alívio de sobrecarga.</p>	<p>A opção pela institucionalização.</p>
<p>Quer saber de uma coisa, eu já me sinto bem ao lado dele. Então, esse foi o meu caminho.</p>	<p>14. Refere que a sua participação em grupos de apoio ajudaram a direcionar caminhos</p>	<p>A opção pela institucionalização.</p>

<p>Também, no Serviço de Atendimento em Demência (SADe) eu aprendi muito e me aliviou bastante em deixá-lo em uma clínica. Fui analisando as duas coisas e cheguei à conclusão que o importante é a gente viver bem, que a gente trata bem o paciente, meu marido, entendeu? A gente tem mais cuidado, mais tempo. A gente procura o tempo, porque sabe que é só aquele momento, então, dedica aquele momento. Eu fico de segunda a quinta me dedicando totalmente a ele. Eu levo para sair, para fazer as atividades. Aqui em casa, fico ao lado.</p>	<p>com uma melhor qualidade de vida para ela e para seu marido. Passou a ver a institucionalização como possibilidade de amor e não como ato desumano quando não se tem com quem contar no cuidado diário.</p>	
<p>E: E para você, o que você faz?</p> <p>C2: Eu não fazia nada no começo. No começo, quando eu saía com ele, eu ficava ao lado dele o dia todo. Nós saímos sempre juntos para caminhar. Sábado e domingo era sagrado. Saíamos para caminhar, voltava para casa, tomava café, ficava em casa e fazia as coisas. Antes da doença, íamos trabalhar, sempre juntos. Almoçava, tinha minha rotina corrida. Sempre junto. Mas ele, naquela época, fazia palavra cruzada, lia jornal, via televisão.</p> <p>E: Vocês conversavam?</p> <p>C2: Pouca conversa. A gente quase não era de conversar. Eu puxava conversa com ele, mas ele não conversa. Até queria puxar dele, porque ele tinha o problema com o AJ. (filho), que eu queria tentar saber. Mas eu acho que era porque ele falava: “Não, não quero falar sobre isso”. Curto: “Não quero conversar sobre isso”. Sabe? Enquanto era assim, tudo bem.</p>	<p>15. Demonstra que tinha prazer em dividir a vida com o marido antes de sua doença. Conta que tem a necessidade de ter um tempo para si desde a progressão dos sintomas, sem abandoná-lo.</p>	<p>Vivenciando o luto antecipatório.</p>
<p>Depois que ele passou a ter dificuldade que eu me dediquei a ele. E, nessa época. Teve uma época que eu cuidava, trabalhava, cuidava da minha mãe, cuidava do meu pai, fazia almoço. Sempre foi assim, corrido.</p> <p>E: E o que sua mãe tinha e o seu pai?</p> <p>C2: Cuidei da minha mãe por dez anos. Aí ela faleceu. Depois de cinco anos, foi meu pai. Depois que minha mãe faleceu, ele veio para a minha casa. O A. passou a vim morar comigo. Não. Antes que isso, ele veio morar comigo. Depois que a esposa dele faleceu, ele estava morando na rua quinze e a gente já estava namorando. Depois da mulher dele falecer, a gente começou a namorar. E depois ele teve que mudar, aí ele passou morar comigo. Eu não sei se ele se sente assim, porque ele não se sente na casa dele. Às vezes, eu falo para ele: “A casa é nossa”. Então, até nesse meio tempo, 2005.</p> <p>E: Sua mãe morreu? Depois de cinco anos seu pai morreu? Morreram de que?</p> <p>C2: Meu pai morreu de câncer no intestino. Estava bom, bom, bom. Não sentia nada. Aí, ia no médico, fazia todos os exames. Tinha uma anemia profunda, tinha as fezes escuras malcheirosas. Falava para o médico e o médico dizia que era por causa do remédio. Meu pai só foi perceber isso quando o câncer já o apossou. Ainda todo final de semana, nós íamos passear</p>	<p>16. Relata que o papel de cuidadora sempre fez parte de sua vida. Reforça o envolvimento de sua família em situações agradáveis e de lazer durante toda a sua vida. Fala que sua família foi sua base de aprendizado para dedicar cuidado.</p>	<p>Questionamento constante.</p>

<p>por aqui, nos pontos turísticos, a pedido dele.</p> <p>E: Nós, quem?</p> <p>C2: Eu, o A., que estava ótimo naquela época, meu irmão, O., e meu pai. Então, o final de semana era isso. Sábado e domingo, a gente ia para Cubatão, ia para Itanhaém.</p>		
<p>E: Vocês tinham uma rotina muito juntos, os dois?</p> <p>C2: Muito junto, muito família. Mais a minha família. Quando a gente começou a namorar, nós viajavamos muito, mas também era só com minha família, porque a família dele não era muito chegada. Então, enquanto, ele estava bom, a gente ia ao cinema todo final de semana. Quando estava em casa, ele fazia palavras cruzadas e chegou uma época que ele não queria mais palavras cruzadas. E eu preocupada com o serviço, nem percebi. Aí quando ele ficou ruim, foi ano passado em 2014.</p> <p>E: Ficou ruim como?</p> <p>C2: Pior, mais dependente. Eu só sei que ele ficou assim. Não queria mais fazer palavras cruzadas, não queria fazer mais caça palavras que ele gostava. Não queria mais assistir o Faustão, que ele gostava muito daquelas vídeo cassetas.</p>	<p>17. Fala sobre sua rotina anterior à doença do marido como uma rotina prazerosa. Por ter demorado a perceber o início dos sintomas, quando se deu conta, o marido já estava mais dependente de seus cuidados e havia perdido o prazer por atividades desenvolvidas anteriormente.</p>	<p>A diminuição das atividades sociais.</p>
<p>E: Quando você percebeu isso, o que você sentiu?</p> <p>C2: Não lembro mesmo. Só sei que eu estou levando a vida. Só sei que em uma época, eu fiquei muito ruim. Assim. Nós ainda estávamos trabalhando juntos. Foi em 2013 ou 2012, que aí, como eu falei, que o AJ.(filho) fez advocacia, e não tinha como assumir o escritório do pai, emprego. Foi quando ele soube que o pai estava com Alzheimer. Eu acho que ele foi errado nesse ponto, porque ele contava para todos os clientes, todos os amigos que o pai estava ruim da cabeça, estava ficando doido e ele começou a assumir o escritório. Aí o pai, muito organizado, tinha as fichas dos clientes, tudo organizadinho nas gavetas. E o que o filho fez, pegou e levou para mesa dele. É como se você tivesse tirado o tapete, o brinquedo de uma criança. Aí, ao invés do AJ fazer um contrato, uma petição e aí o A. (pai) corrigir, não. Ele pegou e tirou, depois ele ficou sem fazer nada. Aí que foi a briga maior. Porque aí, ele já não fazia as palavras cruzadas.</p>	<p>18. Revela que achou injusta a postura do filho ao repassar de forma antiética aos clientes de seu marido que ele estava com Alzheimer, visando obter lucro com os clientes do pai.</p> <p>Fato este que gerou a perda de uma renda que impactou a condição de vida de seu marido que passou a viver da aposentadoria e do que tinha guardado.</p>	<p>Interdição da pessoa com a doença de Alzheimer.</p>
<p>E: Mas aí nessa época, 2012, 2013, ele ainda ia para o escritório?</p> <p>C2: Ia. Foi em 2013 que eu parei de deixar ir. Foi em 2012/2013 que o AJ. (filho) era quem estava assumindo o escritório e eu fazia parte da administração. A gente não se dava muito bem. Ele assumiu, ele fazia a parte dele, não ajudava na administração e também não ajudava financeiramente e aí foi quando eu</p>	<p>19. Sente que o início do aparecimento dos sintomas, as perdas advindas desse processo e o vivenciar da atitude do filho para com seu marido a levaram à depressão.</p>	<p>Sobrecarga do cuidar.</p>

comecei a ficar doente.		
<p>E: Você ficou doente de que? Ele já morava com você, o A.?</p> <p>C2: Sim, o A. (marido) já estava morando comigo, mas ele defendia muito o filho dele, apesar de estar errado, tudo isso. Ele defendia muito o filho dele. Em tudo. O filho dele sempre tinha razão e eu nunca tinha razão. Só que eu percebi que o financeiro já estava saindo. Porque o AJ. (filho) tinha advocacia e entrava dinheiro. Ele dizia que não entrava, mas entrava dinheiro na conta, mas ele não dividia nada para o escritório para pagar condomínio, água. Tudo isso. Até que eu não aguentei.</p> <p>E: Aí você ficou assumindo tudo isso com a aposentadoria dele?</p> <p>C2: Sozinha. Dele e o dinheiro da administração. E mais uma parte do dinheiro dele, que ele tem guardado. Mas aí, eu percebi que estava acabando, sabendo que ele tinha, teria condições de ajudar. Foi aí que eu peguei uma depressão profunda. Aí minha família ajudou, uma amiga falou: “C2 você não está bem”, que eu estava cadavérica e não percebia. Diziam: “Você está pior que o A.”, e eu não percebia isso.</p>	<p>20. Conta que a perda nos lucros da empresa de advocacia do marido representou grande impacto na saúde e sobrecarga da cuidadora, uma vez que reduziu a renda enquanto os gastos relacionados à saúde, alimentação e lazer, dentre outros, aumentaram com a doença.</p> <p>Percebeu que havia dinheiro, mas não era destinado ao pai.</p> <p>Fala como foi difícil ver a ação do filho e o pai defendendo, e ela tendo que assumir sozinha inclusive as finanças.</p>	Quando o cuidado não é reconhecido por outros membros da família.
<p>E: E como ficou sua relação, sua vida, sua relação com seu marido, no momento?</p> <p>C2: Então, ele estava do meu lado, mas a casa estava uma bagunça e eu convivia com ele assim, mas não sei te dizer. Era convivência só.</p>	<p>21. Conta que a doença de Alzheimer traz impacto na relação de marido e mulher.</p>	
<p>E: E ele não perguntava o que você tinha?</p> <p>C2: Não, não percebia. Não percebia. Quem percebia eram os demais. Tanto é que falavam para mim. Meus irmãos, minha cunhada, que trabalhavam comigo numa época no escritório. E eu não tinha condições de fazer nada e ela dizia para mim que eu tinha condição de fazer.</p> <p>E: Quem que dizia?</p> <p>C2: A minha cunhada irmã do meu marido que me ajudava lá no escritório. Foi ela que me abriu os olhos que ela disse que eu estava cadavérica, que eu estava em um estado pior que eu pensava. Foi aí que ela me alertou, ela perguntou: “Você não quer se cuidar?” e eu falei: “Eu quero”. Foi aí que começamos. Parei em psicóloga, parei em até psiquiatra por esse motivo. Aí, ela falou: “Deixa o escritório”. O que eu ia fazer? Deixar o escritório e aí eu não ia saber o que queria fazer e eu tinha que decidir. Então, falei vou deixar o escritório, que eu não estava me sentindo bem. E sabe quando você entra um ambiente que era da família dele com os filhos e não estava me sentindo bem? Aí, eu deixei. Deixei tudo.</p> <p>E: Você se aposentou?</p> <p>C2: Já estava aposentada, mas estava</p>	<p>22. Referiu que a doença de Alzheimer do marido fez com que ela chegasse ao fundo do poço devido à depressão.</p> <p>Conta que trabalhar no mesmo escritório do marido e filho dele estava levando ela a adoecer.</p> <p>Fala que a busca por ajuda de profissionais qualificados foi fundamental para que ela pudesse se reestabelecer.</p>	O cuidado não reconhecido.

trabalhando.		
<p>Aí, eu passei a me cuidar. Com a psicóloga, psiquiatra, que eu estou até hoje. Com a psicóloga, eu fui liberada. Com o psiquiatra, eu estou até hoje com ele. E foi a minha salvação. Fui muito na igreja, culto espiritualmente que a minha irmã me levava em tudo que era grupo de oração, igreja, padre... Foi aí que me levantei, porque eu tinha problemas para resolver.</p> <p>E: O que você acha que te fez mudar?</p> <p>C2: Não sei se foram os remédios, entende? Eu fazia natação. Eu me sentia isolada. Foi o exame que eu fiz, aí o médico falou: “Por que você não passa para a hidro? Tem mais gente para conversar”. Aí, eu pedi para o professor e foi aí que eu mudei também, sabe? Fui conversando com um, com outro, fazendo amizade. Acho que os remédios também, psiquiátricos, ajudaram. Eu não sei, eu mudei. Eu era muito fechada e agora estou realmente mais diferente. Eu me sinto.</p> <p>E: Você acha que você mudou para melhor?</p> <p>C2: Para melhor. Eu estou vendo as pessoas diferentes. Aquela pessoa que eu achava assim tão orgulhosa, chata... Agora, não, minha amiga. Imagina antes, eu não conseguia me aproximar dessas pessoas assim. Agora, ao contrário, com essas pessoas que a gente aprende, a gente tem que ter diálogo com elas. Eu estou vendo que ninguém é superior que a gente. Depois que eu entrei na UNIFESP, também, nossa! Lá também aprendi muito. Vendo as outras pessoas também, os problemas que elas passavam, que eram piores que os meus, que elas passam.</p> <p>E: Vendo outras experiências...</p> <p>C2: Foi. Que elas passam e eu não passo com o A. (marido). Ele não faz essas coisas. Não tem alucinações, graças a Deus. Por isso que eu acho que ele não tem Alzheimer. Eu acho que é só Mal de Parkinson. Tanto é que quero ir a uma reunião e saber se esse Parkinson dá esses sintomas que ele tem. Porque até hoje, ele não tem esses sintomas de Alzheimer. Ontem, veio o irmão dele, que ele não vê há muito tempo, e ele reconheceu. Ele lembra dos irmãos. Ele lembra dos filhos. Ontem, ele ainda perguntou dos filhos, dos filhos ele não está lembrando muito, porque não tem nem mostrado fotos, que nem vocês falam para mostrar. E eles também nem ligam, mas ele sabe onde é a casa dele se ele sair, entende?</p>	<p>23. Sente que a doença do marido trouxe a necessidade de superação. Foi a partir do momento que passou a cuidar de si com tratamento médico especializado, e procurar ajuda para si em grupos de apoio e em atividades significativas em grupo que retomou a vida de outra forma.</p>	<p>A singularidade do processo para cada cuidadora.</p>
<p>E: Houve algum momento mais marcante da sua experiência de cuidar do seu marido?</p> <p>C2: Acho que foi quando a filha dele veio aqui e falou: “O que você quer? Se separar? Tem tempo de se separar? O que você quer? Decide.” Assim mesmo. “Que ele vai ficar assim, assado, que ele está com Alzheimer”. Se eu queria separar, já com essa depressão, que eu não sabia. Imagina você, você decidir uma</p>	<p>24. Traz como momento marcante o fato de pedir ajuda aos familiares diante da sobrecarga e ser mal interpretada.</p>	<p>Luto marginalizado ou não reconhecido socialmente.</p>

<p>coisa que você não sabia que você estava com depressão, que aquilo era uma depressão. Aí chega e te intima a fazer uma coisa.</p>		
<p>E: Aí o que foi que você fez?</p> <p>C2: Falei não, eu vou cuidar dele. Enquanto der, eu cuido e estou cuidando até agora. Eu acho que esse foi um momento. E, agora, eu estou vendo quem são elas. Como não tem amor nenhum pelo pai, meu Deus. Então, se ele não estivesse comigo, se eu não estivesse na vida dele, ele já estaria no asilo. E eu não sei como elas estariam lidando no cuidado com ele. Fazer o que faço com ele. Limpar fezes. Ele me segura na hora de ir no banheiro, ele não quer que eu saia, quer que eu fique com ele. Eu nunca fiz isso, nem quando cuidei do meu pai e da minha mãe. Uma coisa que eu achava nojenta. Eu não gosto de enfermagem, eu não gosto de enfermaria, eu não gosto de hospital, não gosto de nada. Como eu estou conseguindo? Eu acho que isso é Deus.</p>	<p>25. Reflete sobre as dificuldades advindas a partir da mudança de papel social (esposa/filha). Fala que o cuidar de um marido com a doença de Alzheimer, dependendo do estágio em que ele se encontra, traz a necessidade, em algum momento, de ter que fazer coisas que jamais imaginou fazer, como limpar fezes. Acredita que o ato de amor que muda com a doença é sustentado por Deus.</p>	<p>Troca dos papéis sociais.</p>
<p>E: Você chegou a falar que faz algum tempo que você colocou ele em uma clínica? Como foi para você tomar essa decisão?</p> <p>C2: Eu era contra em deixar alguém em uma clínica. Ele também, porque ele cuidou do sogro dele. Ao mesmo tempo em que a esposa dele que estava com câncer, ele cuidava do sogro dele, o pai da esposa dele que morava com eles. Aí, a esposa dele faleceu e ele trabalhava. E quem ia cuidar do sogro dele? Aí, tinha os irmãos, os cunhados, e ele chamou. Um dos irmãos veio pegar o sogro. Ficou uma semana com ele, e colocou na clínica. E ele criticava muito isso, porque na ideia dele... Ele não gostava, que ele não gostaria de ficar. Coitado, não é? Imagina eu, sabendo que ele não quer, eu colocar numa clínica?</p>	<p>26. Conta que a possibilidade de institucionalizar veio com a sobrecarga e a falta de recursos humanos disponíveis a ajudar. Ainda sim, trouxe culpa por esse ato por saber que o marido sempre criticou atitudes como essa em outros casos na família. Além de culpa, referiu sentir pena de ver o marido naquela condição.</p>	<p>Institucionalização vista como abandono.</p>
<p>E lá na Unifesp, sempre me orientaram que seria bom, mas eu nunca tive coragem. Mas a gota d'água foi quando o filho dele disse isso para mim.</p> <p>E: Disse o que?</p> <p>C: Disse que aconteceu isso e que iria colocar numa clínica. E vieram as duas filhas dele dizer para colocar numa clínica. Aí eu pergunto se vão ajudar e eles falam: "Não, ele tem que viver com a aposentadoria dele". E fiquei pensando que se nem os próprios filhos querem... Por que eu me sacrificar? Eu fico só cuidando dele, eu tenho que levar minha vida também. Estou sendo orientada a colocar na creche (local para idosos), não é para sempre. Mas, depois dos próprios filhos falar, foi aí que eu senti mais alívio e estou colocando até hoje.</p>	<p>27. Esclarece que o peso e a sensação de culpa que o ato de institucionalizar o marido trazia foram amenizados quando os próprios filhos do marido colocaram essa possibilidade como a única opção diante da incapacidade de ajuda diária por parte deles. Além disso, a participação em grupo de apoio ajudou a ver essa possibilidade como um ato de amor a ele e a si própria.</p>	<p>A opção da institucionalização como ato de amor a si e ao outro.</p>
<p>E: Como você está fazendo?</p> <p>C2: Eu coloco sexta-feira de manhã até domingo à noite. Oito, nove horas, eu vou pegar. Coloco de sexta, porque dá tempo de ir ao médico, aí eu me tratar. Tempo de eu fazer, marcar os exames que ele tem, comprar os</p>	<p>28. Refere a mudança na qualidade de cuidar de seu marido durante os dias da semana em que ele fica em casa. Isto passou a ser proporcionado a partir do momento em que ela entendeu que havia a necessidade de ter um tempo para ela. Começou a entender que esse tempo em que ela não está com ele, não</p>	<p>O tempo para si e a mudança na qualidade do cuidar.</p>

<p>remédios, que ele precisa. Eu fazer as coisas que eu gosto.</p> <p>E: O que você gosta de fazer?</p> <p>C2: É de sair. Fazer arte. Eu gosto de bordar. Tanto é que agora, eu fiquei mais aliviada, cuidando mais de mim. Então, segunda-feira, que não é dia de ele ficar na clínica, porque eu vou pegá-lo no domingo, eu faço um curso de desenho, de moda. Das 6:30 às 9:30. Graças a Deus, eu tenho meu irmão, que é solteiro e mora comigo. Eu dou a janta, tudo direitinho. Ele vai dormir e eu vou para minha aula. Das 6:30 às 9:30. Quer dizer esse horário, eu posso ficar tranquila que ele não está acordado e posso fazer. Agora, o que eu gosto de fazer... Gosto de danças. Nós íamos muito dançar, não tem mais. Terça e quinta tem aula aqui no Rebouças. Levo o A. (marido). Ele dança ao modo dele, mas está comigo. Eu estou levando. Estou fazendo uma coisa que eu gosto. De manhã, eu faço hidro, porque ele está dormindo e aí eu aproveito, dou uma sumida. Ele acorda depois das 7:00. Das 7:00 as 8:00, eu faço hidro. Sexta-feira, tenho Taishi. Quando ele está acordado, eu levo ele. Então, eu estou cuidando de mim. Eu faço o que eu gosto, onde eu puder levá-lo, eu levo. E sábado e domingo, quando tem curso. Agora, tenho ido muito no SESC. Quando tem curso, eu faço os cursos. Estou vivendo. Estou fazendo o que eu gosto. Eu achei uma boa idéia. Foi o que eu fui orientada e a minha vida me guiou até esse momento.</p>	<p>significa abandono.</p>	
<p>Ah, coitado de deixar, não tem o cuidado do filho dele. Então, é triste, porque eles não têm o amor por ele. Estão vivendo a vida deles, viajam para cima e para baixo. E por que não eu? Eu não sei o dia de amanhã. Daqui cinco minutos, eu não sei o que vai ser. Eu não estou deixando faltar nada. O dia que eu faltar, eu não sei o que vai acontecer. Só Deus sabe, entendeu?</p> <p>E: Você se preocupa com isso?</p> <p>C2: Eu me preocupo. Eu gosto de deixar tudo organizadinho. Se eu morrer, está tudo ali anotado, o que eu faço. Banco. Tudo. As senhas, tudo anotadinho. As pastas, tudo arrumadinho se acontecer alguma coisa. Até deixo tudo anotado da poupança dele para os filhos não avançarem. Porque eu tenho até medo dos filhos avançarem. Eu não pensava. Eu até dava justificativa de tudo. Agora não, depois dessa frieza, para quê? Não agradecem o pai que têm, que deu tudo do bom e do melhor. Melhor escola, carinho, tudo e é recebido. Eu fico com pena. Acho que aí eu mudei de cuidar dele. Pelo fato de ele ser, sabe? Desprezado pelos filhos. Meu carinho com ele, acho que aumentou mais ainda. Minha atenção com ele, aumentou mais ainda, porque eu fico com pena.</p>	<p>29. Traz a consciência do que ela faz de melhor para ele. Quanto ao que os outros deixam de fazer, ela não poderá modificar. Sente medo do futuro, pois não sabe o que poderá acontecer se ela não estiver 'aqui' para cuidar dele.</p> <p>Volta a referir sensação de pena pelo marido não receber carinho e o cuidado dos filhos.</p>	<p>Vivenciando o luto antecipatório.</p>
<p>E: Sua relação conjugal mudou com a doença?</p> <p>C2: É o que eu estou te falando. Como eu sempre morei aqui em casa, eu não tive aquela relação marido e mulher. Não tive aquela relação de casamento, que você casa e tem uma</p>	<p>30. Para ela, vive um casamento diferente, pois sempre moraram com seus pais e irmãos. Apesar de terem tido seus momentos de intimidade, sentia que a doença havia afastado o marido dela. Depois foi que ela entendeu que isso era da doença, e não</p>	<p>A perda da expressão de afeto na doença de Alzheimer.</p>

<p>casa, vivem só vocês dois. Eu não tive isso, não sei, entendeu? E, é assim, porque a minha vida sempre foi essa. Assim, isolada, sozinha. Foi nas viagens só, que a gente teve o contato de ficar sozinho, mas aí eu viajava, ia para lá, para cá. Mas de viver mesmo uma vida de casada mesmo, eu não tive. Sempre morei com meus pais e agora com meu irmão junto. A gente sai, a gente tem a vida amorosa, tem nosso quarto, tudo. De viver mesmo. De explicar o que é isso, eu não sei.</p> <p>E: Você sente falta do que fazia junto a ele?</p> <p>C2: Sim, das viagens, do carinho que ele fazia. Agora chego nele e ele nem quer mais nada. “Sai para lá”, mas eu falo: “Mas a gente ficava assim, eu deitada no seu ombro, você não quer? Era tão bom”. E ele: “Sai, você está muito pesada agora. Sai, está fungando muito”. Ele não tem mais a... Então, essa parte amorosa aí... Eu sinto, mas o que eu vou fazer. É a vida. Não é dele, eu sei que não é dele. Eu passei a entender isso quando eu descobri... Quando eu passei a pensar que não é ele, é a doença dele que faz com que ele seja assim.</p>	<p>porque ele não a amava mais.</p>	
<p>E: Teve algum momento que você chegou a sentir raiva?</p> <p>C2: No início, eu achava que pelo fato de ele ser bom, eu achava que ele fazia chantagem comigo. Mas mudou realmente o que eu sinto. Eu acho que eu estou tratando ele mais com pena, não sei. Tem amor, senão eu não estaria com ele, não teria ficado com ele. Mas depois dessa... O filho dele... Não sei, acho que meu amor aumentou, o jeito de tratar aumentou, sabe? Pelo fato de saber que ele está sendo isolado, desprezado.</p>	<p>31. Com a evolução da doença e a mudança do papel social, a cuidadora refere sentir muita pena de ver a situação em que o marido vive e reforça o quanto a pessoa doente tende a ser isolada pela família.</p>	<p>Sentimento de pena.</p>
<p>E: O fato de você ter tido a oportunidade de repensar sua vida, pensar mais em você modificou sua forma de tratar ele?</p> <p>C2: A partir de que você está bem consigo mesmo, entendeu? Você vê tudo diferente. Eu acho que eu aconselho todo mundo a fazer isso.</p> <p>E: A fazer o que?</p> <p>C2: A deixar ele em uma clínica. Você sair. Ter um tempo para você. E a gente precisa. A gente sabe levar a vida melhor, ter as coisas melhor, sabe?</p>	<p>32. Para essa cuidadora, a possibilidade de aceitar a institucionalização parcial (aos fins de semana) surgiu como uma saída para seu estresse físico e emocional. Ajudou-a a repensar sua própria vida e o que fazer para ter e poder oferecer uma melhor qualidade de vida ao esposo.</p>	<p>A institucionalização como aliada,</p>
<p>E: Você pensa em relação ao futuro?</p> <p>C2: Não penso não. Eu penso, assim, em deixar as coisas organizadas, mas o que vai ser mais para frente, eu não sei... Eu aprendi muito. Eu tive raiva dessa depressão, mas agora eu agradeço, porque eu aprendi muito. Eu olhava muito para trás, sabe? Ah, eu sou assim por que fazia isso. Ah aconteceu isso, porque eu era assim, sabe? Eu não via, eu não esquecia. Não pode. Ninguém vive assim. Vive o momento, vive o momento, vive o momento. E isso eu aprendi por tudo, só Deus sabe. Você agindo direitinho hoje em dia, você sabe? Você</p>	<p>33. A cuidadora refere não pensar no futuro. Diz ser grata a depressão, pois foi com ela que aprendeu que não se deve olhar para o passado para justificar algo que está acontecendo. Fala que aprendeu isso, passou a viver somente o presente e que isso melhorou sua relação com seu marido.</p>	<p>Aspectos positivos associados ao cuidar.</p>

<p>agindo corretamente, você fazendo o que você quer. Esquece o passado, esquece o futuro. Isso o Dr. D. (geriatra que acompanha o seu marido) também me ensinou. Eu falava: “Ah quando ele fazia isso...” e ele falava: “Esquece isso, vamos viver daqui para frente”. E realmente é isso. Você não pode perder tempo com as coisas do passado. Vive, vive, vive. Faz o que gosta, come o que gosta, mesmo quando está doente e não pode comer, come um pouquinho, entende?</p> <p>E: Você deixa ele comer a vontade?</p> <p>C2: Deixo e ele come bem. Meu relacionamento com ele mudou. De vez em quando agora ele está agressivo e aí eu falo: “Carinho, carinho...” e aí ele vem e dá beijinho, sabe? Não é... Por isso que eu vejo que não é a pessoa com Alzheimer...</p>		
<p>Ai. E eu dou graças a Deus por não está o momento que as pessoas com Alzheimer passam.</p> <p>E: O que é o momento que as pessoas com Alzheimer passam?</p> <p>C2: Ter aquelas alucinações que eu vejo. Agora, começou uma moça nova no grupo que o pai... Ela é filha única. Que o pai que ela considerava muito, o pai, o pai faz umas... Que ele fazia, agora não lembro. Que o pai não conhece ela entende? Ela tinha muita consideração por ele e ele não conhece. Deve ser muito triste. O trabalho que ele dá para a mãe dela e ela tem que cuidar do esposo. Ela quer fazer o bem para mãe, levar para clínica, mas, ao mesmo tempo, a mãe não quer, porque tem que cuidar do pai, sabe? Essas coisas todas. Tem uma amiga minha que a mãe dela foi fazer uma visita. Como que é? A filha levou a mãe, que tem Alzheimer, para fazer uma visita na casa da mãe e aí distraíram. A mãe, no banheiro, evacuou em todo o banheiro. Tudo na casa da amiga dela. Essas coisas, que graças a Deus, o meu marido não faz. E eu acho que nem vai fazer, espero que não faça.</p> <p>E: E se ele fizer? Você pensa?</p> <p>C2: Não, como já aconteceu semana passada. Eu estava atrasada para levar ele na fono, às dez horas. Ela dá aula e depois ela vai trabalhar que ela marca. Ele queria ir lá, só que ele estava entupido (constipado) e não saía e ele não tem paciência de esperar no vaso. Chegou uma hora que ele me aborreceu e eu falei: “Está bom, tu não quer?” Ele fica me batendo e eu deixei ele sozinho. Quem mandou fazer isso? Sobrou para mim. Ele evacuou e sujou o banheiro todo.</p> <p>E: Isso foi onde?</p> <p>C2: Aqui em casa. Quer dizer, atrasada. Tive que limpar o banheiro, também. Acontece.</p>	<p>34. Refere agradecer a Deus por não estar passando com o marido situações piores, como, por exemplo, alucinações. Fala que sua participação no grupo de apoio também ajuda a enxergar o lado bom das coisas. Aponta que escutar relatos de outros familiares que vivem situações piores do que a que ela e seu marido passam, traz bálsamo a seu coração.</p>	<p>A participação em grupos de apoio como gerador de solidariedade.</p>
<p>E: Por que você acha que tem esses momentos de raiva?</p> <p>C2: É, porque ele me irrita tanto. Eu não sei, mas agora eu já vi que eu que tenho que me</p>	<p>35. A irritação e raiva advindas do processo de cuidar geram ainda mais sobrecarga, além da sensação de culpa e pena que vem em seguida. Na visão da cuidadora, a raiva que sente a cada nova demanda do marido faz</p>	<p>Vivenciando o luto antecipatório.</p>

<p>controlar, porque eu não posso, porque o trabalho é dobrado. Além de limpar o banheiro, você tem que lavar. Agora, eu não solto ele. Tenho que ficar. É uma criança. Você tem que ficar. Ele sabe comer sozinho, aí eu falo: “Eu vou ali limpar não sei o que e já volto. Deixo ele comer sozinho para ver se ele come”. Aí, ele come, porque aí eu fico na cozinha, na pia, fazendo outra coisa e ele comendo. Ele me chama, me atormenta que ele quer que eu dê na boca dele. Ele sabe, entendeu? Às vezes, dá pena que ele baba, acho que é do Parkinson, que ele baba demais e fica aquela baba na comida e eu tenho nojo, e eu tenho pena e aí eu ajudo. Dele não, da baba dele. Agora, fico 24 horas do lado dele, quando ele está comigo para ele não fazer as besteiras que ele fez na sexta-feira, que eu prefiro ficar do lado dele para não ter trabalho duas vezes. Já não tem tempo, que o tempo é curto. E, ultimamente, ele anda assim meio nervoso, meio agressivo. Se você não atende, ele bate, sabe? Não sei se é normal isso, se não é. Porque ele não era assim, ele chamava, eu falava e ele obedecia, mas, agora, eu falo: “Estou aqui, vai escovar dente. Sua escova de dente está em cima do armário, você pega”. Agora, já está com um pouco mais de dificuldade. Antes, ele ia direitinho. Eu não sei se é preguiça, não sei o que ele quer. Mas tem que fazer. Mas ele não faz aquelas outras coisas que pessoas com Alzheimer faz, como ligar o fogo.</p> <p>E: Ele não faz?</p> <p>C2: Acho que foi ele que ligou o fogo ontem que eu fui a um aniversário e cheguei com um cheiro de gás. E meu irmão estava aqui com ele, que ele tinha deixado ele dormir. Eu saí 19:00 horas. Tinha dado o lanche e ele estava dormindo, falei: “Ele vai dormir direto”. Quando chegar, dou remédio dez horas. Aí, ele acordou umas três vezes. Aí, quando eu cheguei, fui olhar o fogão. Três bocas abertas. Sorte que o gás já está acabando. Ninguém sentiu o cheiro. Agora, eu tenho tomar cuidado, porque não sei se é outra fase que ele está passando. Tem que observar. A chave de casa, eu já tirei.</p> <p>E: Ele abre a porta e sai?</p> <p>C2: Às vezes, ele quer sair.</p>	<p>com que ela o deixe fazer as coisas sem auxílio. Isso acaba por gerar ainda mais sobrecarga, visto que o fazer sem auxílio traz mais demandas à cuidadora. Por exemplo: ao deixar ele só no banheiro, ele fazia suas fezes pelo chão e não no vaso.</p> <p>Com a evolução da doença aumenta a necessidade de atenção relacionada a novos sintomas que podem servir de marcadores de uma nova fase.</p>	
<p>E: Como ele fica durante a semana que está em casa com você?</p> <p>C: Fica dormindo, jogando bola. A gente toma café. Aí tento fazer o exercício da ‘fono’, que a ‘fono’ manda. Aí, faz um pouco de caça palavras, mas, agora, ele está muito dependente. Então, ele quer dormir. Quando ele dorme que eu vou fazer outras coisas.</p> <p>E: Você havia comentado que teve um tempo, há alguns meses, que você estava muito cansada, porque ele não estava dormindo e ele ficava acordando muito durante a madrugada. Você quer falar sobre isso?</p> <p>C2: Ah, sim. Ele acordava. Então, acordava e</p>	<p>36. A alteração do ciclo sono/vigília do marido interfere diretamente em sua rotina. A necessidade de inserir atividades significativas para ter uma rotina com estímulos associadas à readequação do tratamento farmacológico serviu, em potencial, para auxiliar no ajuste do ciclo do sono e comportamentos de perambulação do marido durante o dia e a noite, influenciando positivamente em sua qualidade de vida.</p>	<p>A importância da associação do tratamento não farmacológico ao farmacológico.</p>

<p>dormia. Ia dormir umas 21:00 horas. Acho que estava sem remédio de dormir, acho que estava com clozapina. Não sei se é ansiolítico. Só sei que esse remédio aí, ele acordava uma hora da madrugada, aí ele queria comer. Comia, dormia outra vez. Aí acordava 3:00 horas da madrugada. Passei um mês com ele, mais de um mês com ele.</p> <p>E: Como você ficou?</p> <p>C2: Ah, estragada, porque o tempo que ele dormia, eu dormia também. Às vezes, nem dormia, porque adiantava as coisas que tinha que fazer em casa. Aí aproveitava o horário que ele dormia.</p> <p>E: Aí como foi que melhorou isso? Essa questão do sono da noite.</p> <p>C2: Agora, há pouco tempo. Mês passado, que nós fomos no Dr. D., que ele fez uma troca de medicamento e, agora, ele está dormindo melhor.</p> <p>E: E você está se sentindo melhor?</p> <p>C2: Bem melhor. Ele está mais sossegado. Só que anda agressivo, mas assim, de dormir de noite, eu estou dormindo melhor. Ele está dormindo melhor.</p>		
<p>E: Você falou que havia momentos que ele te irritava. Ainda tem algo no comportamento dele que te irrita?</p> <p>C2: Não, agora não. Foi quando eu estava depressiva. Quando você está depressiva, tudo te irrita. Nada te faz bem. Quando eu ligava para a minha mãe, eu gastava trezentos reais de telefone, porque eu ligava de cinco a dez minutos. Ligava para CVC (Centro de Valorização da Vida) três vezes ao dia. Às vezes, a mesma atendente, agora eu dou risada. Às vezes, a mesma atendente e elas não podem fazer nada. Ligava para as minhas amigas. Ai depressão é horrível.</p>	<p>37. A cuidadora se refere ao momento em que viveu a depressão, na fase mais inicial do diagnóstico do marido, como a fase em que sentiu mais irritação. Nesse momento, sentia um profundo vazio e tentava fazer diversas coisas para preencher em uma atitude de desespero.</p>	<p>Vivenciando o luto antecipatório.</p>
<p>E: Você sentia necessidade de conversar?</p> <p>C2: De ligar, de falar com as pessoas, de saber o que estava fazendo, porque eu queria fazer igual. Eu ia ao supermercado, aqui na esquina, não sabia o que comprar, o que fazer. Perguntava para as mulheres: “O que vocês vão comprar?”, sabe? Porque eu queria fazer igual, porque eu não sabia. Sabe o que é você assumir uma casa, uma comida e você não ter condições? Nossa, foi terrível. Foi uma época que foi terrível, eu não queria nem lembrar, agora, que a gente passa por isso.</p>	<p>38. Lembra-se da fase em que teve depressão como um momento muito difícil e de intenso sofrimento.</p>	
<p>E: Você falou que ele tem tido momentos de agressividade, que ele está mais dependente para fazer algumas coisas. O que mais te cansa?</p> <p>C2: Tudo. Você, às vezes, não tem sossego, não tem disposição. Você quer assistir um filme e você não pode. Você quer assistir um programa e você não pode. Até hoje é assim.</p>	<p>39. A necessidade de sua presença constante junto a seu marido, por demanda dele, causava irritação pelo fato de não conseguir realizar suas atividades prazerosas. A partir do momento em que passou a separar um tempo para ele e outro para ela, passou a ter mais qualidade de vida.</p>	<p>Sobrecarga do cuidado.</p>

<p>Eu gostava de ver artesanato. Todo lugar tem artesanato. Justamente naquela hora, ele vinha. Justamente nessa hora, ele vem. Parece que uma coisa assim. Isso me irrita. Isso me irrita. Aí chega uma hora que eu falo: “Aí, não quero fazer mais nada”, mas eu vou ficar sem fazer nada também? É de segunda a quinta que eu vivo para ele. Agora de sexta a domingo, eu procuro relaxar. Quando eu quiser dormir, eu durmo. É na sala, é no quarto, sabe? Desligo. A pia fica lá cheia de louça. Assim, para eu poder viver um pouco. Que é cansativo. Eu acho que uma coisa complicada é a questão dos filhos. Não sei se eu estou certa. Na minha família não vê isso, sabe? Não, tem que mudar nesse ponto. De um filho não aceitar um pai. Toda família tem.</p>		
<p>E: Você se refere muito aos filhos dele que não ajudam, mas você recebe apoio de alguém da família dele?</p> <p>C2: Não. Tem a sobrinha, que eu te falei, que foi comigo na consulta com o geriatra. A sobrinha dele que ia visitar no asilo, aí foi e achou que não era para ele ficar lá. Aí foi e ficou muito chocada e não quer mais visitar. Eu acho que ela está errada, não sei se é para eu falar ou não. Já falei para ela que “Lá que ele está que ela deveria mais visitá-lo para conversar com ele”. E ela: “Não, que eu fico pior, que eu fico doente”. Quando eu for visitá-lo, vou aí à sua casa. Falei: “Tudo bem. Pode vir”.</p>	<p>40. Refere que a única ajuda da família do marido vinha de uma sobrinha. Esta não concordou com o fato de o tio estar em uma clínica para idosos e preferiu não mais visitá-lo na instituição.</p>	<p>O cuidar solitário.</p>
<p>E: Em algum momento você chegou a ser questionada por ter colocado ele na instituição de longa permanência aos finais de semana?</p> <p>C2: Eu falei mesmo que os filhos que forçaram. Assim, que ajudaram, não forçaram. Ajudaram a eu fazer isso. Tanto que eu tenho deixado ele lá. Essa sobrinha que te falei no dia de levar ele ao médico falou: “Eu levo. Não tem problema, eu só trabalho poucos dias”. Tudo bem, na primeira consulta foi, mas, na segunda consulta, ela mesma ligou, que era em uma quinta. Aí, ela ligou sábado ou domingo e falou: “Não vai dar para ir, que eu trabalho e eu estudo”. Antes ela não falou isso. Aí, eu vi que era mais uma pessoa na família que eu não posso contar. Só eu e Deus. E minha família, meus irmãos, que eu gosto.</p> <p>E: Que tipo de ajuda sua família te dá?</p> <p>C2: Em tudo. Se tem que levar. Meu irmão é um anjo. Aquela coisa do banheiro (se referindo ao dia em que o marido evacuou e sujou o banheiro), quem acabou limpando, foi ele, não fui eu. Enquanto eu ia levá-lo na clínica, quem limpou foi ele. Aquele banheiro todo sujo. Ele me ajuda muito. Para socorrer. Outro dia, tive que levar ele no hospital e ele quis ir junto, meu irmão. Passamos o dia todo. Eu e ele fomos para lá de taxi, que, agora, eu estou sem carro.</p> <p>E: Você tinha carro?</p> <p>C2: Nós tínhamos carro. Depois, no final do ano, a gente estava, no dia dos namorados, na casa do meu sobrinho, e bateram no nosso</p>	<p>41. O sentimento de sobrecarga foi fator decisivo na institucionalização do marido. Percebeu que cabia somente a ela o papel do cuidar. Os demais de sua família ajudavam pontualmente e os familiares do marido, inclusive os filhos, não prestavam nenhum tipo de apoio.</p> <p>Tem a sensação de que o marido foi abandonado pelos filhos e família dele após o adoecimento.</p>	<p>A institucionalização como aliada.</p>

<p>carro, deu perda total. Graças a Deus, não machucou ninguém. Mas deu perda total. Aí não quis mais carro também. Agora, a gente também já não paga condução. Nem eu nem meu irmão. E aqui a gente gosta muito de andar. Aqui é tudo tão perto, a gente faz tudo junto a pé. Então, para quê gastar dinheiro, se aborrecer? Então, quando eu preciso sair com o A. (marido), eu saio de táxi. Pago um táxi. Já vi que eu não posso contar com ninguém e a gente vai vivendo. A minha cunhada, ajuda muito, porque ela tem carro e está sempre disponível. Acompanha em qualquer lugar. Nunca tive não como eu tenho da família dele, entendeu? Sempre de boa vontade. A filha dele, que eu achei que fosse ajudar, depois do que aconteceu, já nem ligo. Como ela falou que não tem tempo, genro, nora... Não tem tempo, então... A família, ninguém tem tempo de... Não quer também ajudar. Se pelo menos ligasse: “Está, tudo bem? Precisa de ajuda?”, mas não. A outra nem liga, nem vem ver. Encontrei na praia uma vez: “Ah qualquer dia, eu vou lá para ver meu pai”. Veio? Não veio. Eu vou ficar implorando? Eu acho que amor, a gente dá, a gente não pede. É você e Deus. E você tem que saber viver e procurar estar bem consigo mesmo. Ter amigos que são melhores.</p>		
<p>E: Alguém próximo a você teve a doença de Alzheimer?</p> <p>C2: Não. Nunca tinha tido contato com essa doença. É... Vi, assim, as pessoas, amigas, mas, assim, na família mesmo não sabia. Não conhecia ninguém. Não sabia. Sei que Alzheimer é isso que as pessoas não conhecem as pessoas, que fazem besteiras, troca a camisa pelo pijama, sai todo trocado. Mas de ter na família, nunca tive. E ele não faz isso, porque eu sempre ajudei. Eu não sei, eu acho que eu errei no ponto de fazer tudo. Tinha que deixar.</p> <p>E: Você fazia tudo por ele?</p> <p>C2: Eu faço tudo por ele. Dou banho a partir de que ele começou assim, nem sei quando. Passei a dar banho, a escolher a roupa. Ele punha, escolhia a roupa. Uma coisa que eu não gostava. Eu não sei se já era ou é da família dele, que ele punha a roupa e dobrava, sabe? A roupa dobrada na gaveta. Sabe? Brigava tanto com ele. Eu acho que já era aspecto de Alzheimer. Acho que já tinha o resultado, não sei. Mas eu não estava ligando uma coisa na outra. Aí, depois da minha depressão que eu comecei. Só sei que agora eu dou banho dele, separo a roupa dele. Chegou uma época que ele dizia: “Separa para mim?” e eu falei: “Não, separa você”. Ele dizia que ele não sabia. Eu acho que ele já estava com dificuldade. Ele dizia que não sabia, sabe? Escolher a roupa. Que ele sempre foi muito esperto. Ele arrumava uma desculpa, que era para alguém fazer as coisas por ele. Aí, chegou uma época que ele dizia: “Separa minha roupa, separa minha roupa”. Eu acho que foi aí que eu comecei a separar a roupa dele.</p>	<p>42. Fala sobre o estigma que as pessoas têm com a pessoa com a doença de Alzheimer. Mesmo fazendo tudo pelo marido, acreditava que podia ter errado, pois o fazer por ele gerou mais dependência.</p>	<p>Doença que traz constrangimento social.</p>
<p>E: Em relação à doença, você sente a necessidade de buscar informações?</p> <p>C2: Eu estou tentando ler aquele livro, Você</p>	<p>43. Recebeu um livro da ABRAZ com informações sobre a doença, além do vídeo informativo. Mas referiu medo de ler/assistir. Optou por não acessar o conteúdo do</p>	

<p>não está sozinho (Livro da ABRAZ). Quando eu soube que ele estava com problema de memória, comecei a ir à Associação dos Médicos com a Dra. C.(coordenadora da ABRAZ) onde tinha a reunião da ABRAZ. Só que eu fui no final do ano. Aí era festa, acabei ganhando o livro, acabei ganhando CD. Aquilo já era um aviso para eu participar, para eu ter conhecimento, que eu não tive tempo de ver o vídeo. Não tive coragem de ver o vídeo.</p>	<p>material.</p>	
<p>E: Coragem, por quê?</p> <p>C: Não sei, tenho medo. Está lá fechado até hoje, eu mostro. E o livro, eu tento ler, mas não consigo ler. Não dá tempo de ler. Quando eu pego o livro para ler, mas não dá tempo. Eu sento aqui no sofá e já estou dormindo.</p> <p>E: E o que você acha que tem medo de ver no vídeo?</p> <p>C2: Eu não sei. Sabe? Como é uma coisa que parece medo, mas eu não sei o que que é. E aprendi muito na ABRAZ. Aí, depois de lá, eu soube da Dra. C. e eu tentava entrar em contato, mas não conseguia porque eu soube que desistiram, na associação.</p>	<p>44. Conta sobre a sensação de medo que não sabe do quê.</p>	<p>Medo do desconhecido.</p>
<p>E: Se você pudesse dar uma palavra para as pessoas que estão passando por essa mesma situação que você, cuidando de alguém com demência, o que vocêalaria?</p> <p>C2: Eu acho que a gente nunca deve esquecer da gente. Em primeiro lugar, que a gente tem que está bem para poder cuidar dos outros. E a gente estando bem com a gente, a gente vê todos os lados. Dá para analisar direito todos os lados, entendeu?</p> <p>E: Quais os lados?</p> <p>C2: Os lados bons e os lados ruins. Você pesquisa mais a doença, você tem mais contato. Você fala com todo mundo sobre o que está passando. O marido que você teve. Porque você ouvindo a opinião de cada um, você vai captando. Não sei, mas quando você está bem, você vê mais o lado bom. Essa conclusão que eu tomei comigo. Só o lado bom das coisas. E não deixar de viver. Eu aprendi que daqui cinco minutos, você não sabe onde você vai estar, entendeu? Tem uma vida preciosa, você tem que saber viver. Você tem que dar graças a Deus que você está aqui. Hoje, eu dou graças a Deus pela depressão, pelo o marido que eu tenho, por tudo. Por quê? Porque eu acho que eu estou bem, entendeu? Antes eu era muito fechada, agora não. Eu conto. Vou esconder os problemas, não? Você vê que a pessoa também tem problema. Você vê indicação de médico, indicação de remédio, sabe? Eu mudei muito. Eu era calada por mim mesmo, sabe? Mesmo em casa, eu lembro que eu era muito calada e muito autoritária. Nossa, eu peço perdão, hoje, todo dia pelo meu pai e pela minha mãe. Porque eu era muito assim... Eu achava que o que eu fazia, estava certo para eles. Eu achei também que eu não deixei eles viverem a vontade deles. Porque eu era muito assim: "Mãe, não faz isso. Mãe, não faz aquilo". Eu era muito complexada. Eu falava:</p>	<p>45. A consciência sobre a necessidade de cuidar de si para cuidar do marido veio após um longo período de sofrimento e depressão. Conta que essa depressão vivida com a doença do marido a fez repensar sua vida e seus atos.</p> <p>Fala sobre o arrependimento que sente pela forma que tratou os pais quando estiveram doentes e sente alívio por ter percebido a possibilidade de modificar, a tempo, sua forma de cuidar de seu marido.</p>	<p>Aspectos positivos do cuidar. Lidando com sua própria finitude.</p>

<p>“Não faz isso que os outros vão falar”. Eu ficava pensando muito nos outros. Agradeço todo dia e peço para Deus me perdoar pelo modo que eu tratei eles assim. As pessoas não têm condição. Fica a depender de você e não tem a idéia própria deles. Isso que eu fiquei me analisando e é realmente. Então, você tem que estar tranquila para ver todo esse lado. Vivam, gente. E cuide-se, porque você estando bem consigo, você vai cuidar dos outros. Aí, eu fico analisando cada passagem da minha vida, agora, é uma lição. O que eu fiz com meu pai, não estou fazendo com meu marido também. Eu deixo ele mais a vontade. Deixo ele fazer as coisas, mas fico de olho, entendeu? Eu aprendi que cada um, é cada um. Tem um modo de ver as coisas e tem um modo... Aprendi a respeitar o outro e a mim. Isso que está acontecendo comigo. Acho que a gente tem que respeitar. Você respeitando os outros, os outros têm que respeitar. Isso tudo torna a vida mais simples. A vida não é tão complicada. Só a gente respeitar um ao outro e fazer aquilo que a gente gosta, não é? E aproveitar cada minuto da nossa vida, porque dá cinco minutos... Quando chega nossa hora, só Deus sabe. Quando chega nossa hora, eu já vi tanta gente assim. Família, então, se respeita. É isso.</p> <p>C2: Muito obrigada.</p>		
--	--	--

Tabela 3. C3 (Esposa) / C4 (Filha)		
Unidades de Significado	Unidades de Significado transformadas em unidades psicológicas	TEMAS
<p>E: Como está vivendo a experiência de cuidar de seu marido com a doença de Alzheimer?</p> <p>C3: Então, eu fiquei sabendo por intermédio da G. (filha) que ela dizia sempre para mim, mãe o pai está com depressão. Eu achava que não. Às vezes, você está bem num dia, no outro não está. Eu achava que não. Até que ela insistiu e levamos para o médico.</p>	<p>1. C3 conta que a filha foi quem primeiro percebeu que algo estava errado com seu marido.</p> <p>Refere que resistiu a levar o marido ao médico, pois como os sintomas alternavam com momentos na ausência deles, ela acreditava que pudesse ser algo normal.</p>	A doença mascarada.
<p>Aí, o médico achou que ele estava mesmo com depressão. Porque essa depressão também aconteceu há 20 anos atrás, quando nos perdemos a minha neta, filha da G.</p> <p>Nós perdemos essa neta, e ele (choro) foi uma tristeza muito grande para ele. Ele trabalhava na rua do Comércio, numa firma de café e tem uma igreja ali perto de onde ele trabalhava. Todo mundo via ele na igreja chorando. A horinha que ele tinha, ele ia para a igreja chorar. Entrou em depressão, mas depressão daquelas de não querer sair do sofá e dormindo, e banho e sofá e não queria saber de mais nada da vida. Até que com o tratamento ele melhorou, e foi quando ele melhorou mais, foi quando nós viemos para esse prédio que nós moramos, que ele fez amizades e achou que foi melhorando. Foi conversando, uma coisa e outra e daí melhorou.</p>	<p>2. Relata que o médico diagnosticou como depressão e que o marido já havia apresentado episódio depressivo anteriormente em sua vida.</p> <p>Conta que a morte de uma neta foi o que desencadeou o primeiro episódio de depressão no marido, tamanha foi a tristeza que ele sentiu. Ela aponta que o marido perdeu a vontade de viver, e só queria chorar e dormir. Com acompanhamento médico e a mudança de residência percebeu que ele foi melhorando a partir de novas amizades construídas.</p>	A doença mascarada.
<p>E desta vez, agora, ela foi levar ele no médico e o médico falou que sim, ele estava com depressão. Aí, começa a tratar, tomar remédio e, aí, essa depressão foi levando ao esquecimento. Ele começou a esquecer. Esquecer as coisas. E eu digo assim: “Isso não</p>	<p>4. Percebeu que a depressão diagnosticada dessa vez não evoluiu para a melhora dos sintomas, mas para o surgimento de outros sintomas, como a perda de memória recente. Esse fato chamou a sua atenção, pois sabia que a doença de Alzheimer era assim. A</p>	

<p>é normal. Esquecer a gente esquece, mas esquecer coisas". Ele não esquecia o passado, mas esquecia coisas passadas há pouco tempo. Uma coisa que é pior. Porque você está vendo que aquilo passou há pouco tempo e ele não lembra. E eu sei que o Alzheimer é assim. Aí, começamos a correr para médico. Corre para aqui, corre para ali, para fazer uma coisa, o outro mandar fazer outra. E falaram que tem que se alimentar bem, porque o cérebro precisa de uma boa alimentação, porque ele estando bem, o cérebro estando bem, a depressão não avança. E você acaba querendo fazer tudo que te falam. Às vezes, tem coisas que eu nem faço. Aí, começou, a minha vida fechou.</p>	<p>partir disso, iniciou a busca por médicos e informações. Tentou buscar em várias áreas, informações e orientações que pudessem ajudar na remissão dos sintomas, mas não adiantou.</p>	
<p>Agora eu não faço mais bingo, não faço mais bazar. Não vou mais em bingo. Eu não passeio mais para lado nenhum. Ele (se referindo ao cunhado que estava na casa no momento da entrevista) se oferecesse para vir tomar conta dele, mas eu sinto que meu marido se sente bem comigo. Então, eu deixo de ir nos lugares para não incomodar ele também. Então, a minha vida foi essa.</p>	<p>6. Sente que sua vida parou, pois não realiza mais nenhuma atividade significativa e/ou prazerosa. Conta que mesmo que pessoas da família se ofereçam para cuidar de seu esposo para ela que possa cuidar de si e ter algum lazer, ela não se sente bem. Acredita que o marido só se sente bem na presença dela.</p>	<p>Ser a única e melhor cuidadora. Abdição de uma vida.</p>
<p>Agora, ultimamente, deixando noites sem dormir, eu fui ficando apavorada. Eu digo: "Meu Deus será que esta noite eu durmo?" "Será que ele vai dormir?" Então, sabe, 5 noites seguidas. Você deita depois do almoço, até dormir, pegar no sono, você dorme, às vezes, uma hora e não te fez nada.</p>	<p>7. Para C3 o fato de o marido ficar noites sem dormir, exigindo cuidados durante a madrugada, a deixaram apavorada. O cansaço gerado pelos longos dias de cuidado direto e contínuo que continuavam pela madrugada trazia para ela muita angústia e desespero.</p>	
<p>A vida é assim sabe, e eu tenho uma dó dele tão grande que eu digo: meu Deus até quando nós vamos ter que levar essa vida? De a gente ver o sofrimento dele? Porque ele em si, acho que ele não está sofrendo, mas nós sofremos mais que ele. Porque ele vai levando. A gente dá os remédios, ele toma. Abre a boca marido: ele abre e toma, põe tudo na boca. A gente dá banho nele. A filha dá, e eu dou na cama quando ela não está. Como hoje de manhã, às 7 da manhã com aqueles paninhos de... que a gente usa para maquiagem... lenço umedecido! Aí eu faço isso também. Troco ele. Hoje sozinha eu fiz isso. Tirei-lhe a roupa, nem precisei trocar o lençol porque ele não urinou. Mas tirei-lhe a roupa que estava com a fralda, o macacão que nós mandamos fazer. E aí o pus na cadeira de rodas sozinha. Ele me obedeceu e eu o pus sozinha. Trouxe para dar os remédios, dar o café, tomou o café na mesa sozinho. Eu ali do lado, mas ele sozinho põe a vasilha na boca. Eu ponho uma de bico e não derrama. E é a vida que eu levo.</p>	<p>8. O sentimento de pena toma conta de seu coração ao ver o marido naquela condição. Questiona a Deus sobre a situação em que estão vivendo e acredita que o marido com a doença de Alzheimer não sofre, mas a família sim, ao vê-lo naquele estado de dependência para tudo. Fala de seu sofrimento como sendo talvez maior do que o dele e faz questão de dizer que ele até colabora, mas tem que fazer tudo por ele. C3 fala que, em muitos momentos, assume os cuidados com as atividades básicas de vida diária do marido sozinha. Ele que é um senhor grande em estatura e peso. Ela faz isso aos 80 anos de idade, com algumas limitações que idade a impõe e sua condição de saúde.</p>	<p>No cenário atual é comum um idoso cuidar de outro idoso.</p>
<p>Eu queria ver ele bem. Eu peço a Deus que, se ele não melhorar, porque disse que não tem melhora, não tem cura, mas que estacionasse, e ele não ficasse pior do que o que está que aí a gente pode cuidar bem dele. Porque eu detesto, eu digo que seria minha última coisa na vida seria internar ele numa clínica (choro)... isso eu não quero. A gente se amola aqui, a gente faz tudo, eu deixo tudo mais fico com ele. Eu não quero.</p>	<p>9. Demonstra a esperança de ver o marido bem. Conta que pede a Deus para que a doença estacione e não evolua, comprometendo ainda mais o marido. Fala isso com certo receio de que as demandas por cuidado do marido aumentem e ela e sua família não consigam dar conta. Expressa reprovação ao ato de institucionalizar e chega a chorar ao pensar nessa possibilidade.</p>	<p>O preconceito com a institucionalização.</p>
<p>Eu vi a minha irmã e meu cunhado numa clínica. Meu cunhado morreu na clínica e minha irmã está assim.</p>	<p>10. A experiência vivida com um cunhado e a irmã que vive uma situação de institucionalização reforça para ela o lado negativo dessa opção. Para ela, a instituição de longa permanência</p>	<p>A institucionalização vista como abandono.</p>

<p>E: Ele tinha o que o seu, o seu cunhado?</p> <p>C3: O meu cunhado teve AVC não sei quantas vezes, levou tombos, e ficou ruim que não andava direito, sabe? E morreu lá dentro, não levou nem 5/6 meses e morreu logo. E a minha irmã está um palito, é dopada, é amarrada, e eu vou ver meu marido amarrado? Amarro eu aqui, se precisar. Eu não quero que os outros amarrem ele. Porque a gente tem mais dó. Tem amor (choro). Eles não têm. Eles querem é ganhar o dinheiro deles e acabou. Eu não estou ofendendo ninguém, desculpa. Mas é o caso, a pessoa se dedica naquela função, ele dá para ganhar o dinheiro dele. Ele vai dar injeção, vai dar remédio, vai dar comida, tudo. Mas não é aquele carinho que você tem como família. É o que eu acho. E eu acho que já falei tudo.</p>	<p>é uma opção cruel e desumana de cuidar. Reforça que nada se compara ao cuidado e carinho que pode ser dado em casa junto à família.</p>	
<p>E: A senhora se sente sobrecarregada?</p> <p>C3: Eu me sinto cansada, sobrecarregada não.</p> <p>E: O que é que lhe cansa?</p> <p>C: Ele cansa porque a gente tem que pegar, tem que ajudar.</p> <p>E: O seu cansaço é só físico?</p> <p>C3: Só físico. Cabeça não. A gente tem que entender a parte dele. Como eu já tratei de ajudar pessoas doentes, eu hoje estou amiga das famílias, eu acho que não é cabeça. É só corpo.</p>	<p>11. Refere que o cansaço advindo do cuidado diário é exclusivamente físico. Acredita que seu emocional não é afetado pela longa experiência que teve de dedicar cuidado a outras famílias e pessoas com limitações importantes. Nega o sofrimento psicológico, porque já teve experiências anteriores.</p>	
<p>Porque eu também tirei as mamas.</p> <p>E: Faz tempo?</p> <p>C3: Faz. A última foi em 2007, a segunda. Porque eu fiz uma de cada vez, mas depois faz a revisão (silêncio). Acho que eu também já estou ficando esquecida.</p>	<p>12. Começa a contar sobre a retirada das duas mamas quando recebeu o diagnóstico de câncer, anterior a doença do marido. Lembra que também tem problemas de esquecimento.</p>	<p>Enfrentando a sua própria limitação.</p>
<p>Ontem, nós levamos ele no médico, no neuro. Aí, o neuro falou que ele está com um remédio que ele tem que tomar por causa da rigidez. Então a rigidez, quem tem é Parkinson. Quem tem Parkinson, ou tem a rigidez ou tem aquele que balança muito. Nós já tivemos disso na família. Um cunhado nosso que teve daquele que ele patinava no chão. Patinava, patinava e não saía do lugar. Minha cunhada puxava ele para ele poder andar. O dele era é de mexer. E o outro era médico casado com uma prima nossa, e o dele era de rigidez. Ele sentia tremer e ninguém via e, ontem, eu esperando com meu marido, esperando meu cunhado e ele na cadeira de rodas.</p>	<p>13. Quando o neurologista fala para C3 que o marido está tomando um remédio para a rigidez, ela acha que ele também está com Parkinson. Como já teve caso na família, ela associou a rigidez ao Parkinson no instante que o médico falou.</p>	<p>A doença que cursa com outras doenças.</p>
<p>E: Ele não anda?</p> <p>C3: Não mais. Faz mais ou menos perto de um mês que ele parou de andar. Ele fala, mas tem dias que tu não entende nada do que ele fala. E eu também, surdinha. Eu falo para ele: “Marido fala mais alto. Ele fica enfezado porque eu não entendi o que ele queria”.</p> <p>E: Ele precisa de ajuda para tomar banho,</p>	<p>14. Fala sobre as dificuldades e limitações do marido: parou de andar há um mês e já apresenta comprometimento na linguagem. Além disso, é dependente para todas as atividades de vida diária. Refere que o estado de dependência do marido o coloca numa situação como se estivesse vivendo em outro mundo.</p>	<p>A medicação: aliada ou vilã?</p>

<p>comer?</p> <p>C3: Tudo. Agora precisa. Para comer, hoje, eu dei o almoço na boca. De olho fechado ele comeu, que sabe? Ele fica parecendo dopado com remédio e não abriu os olhos e está assim. Se colocar ele sentado, ele fica de boca aberta roncando e fica horas, e horas e horas.</p>		
<p>Então, no caso do Parkinson, eu pus as mãos no ombro dele, assim, por cima, e fiquei com as mãos assim (demonstra) nos ombros dele, porque tinha os carros passando aqui na nossa frente para lá, para estacionar no prédio e tinha o outro lado na saída. Mas, onde deixamos o carro era mais perto de onde a gente estava. Então, eu pus a mão, assim, nele, porque eu digo assim: se ele tentar se levantar ou sair com a cadeira com o carro passando, porque eles param o carro ali e o que trabalha pega o carro e põe na garagem. Aí, eu comecei a sentir ele tremer, tremer tudo. Você punha a mão aqui (demonstra), você sentia tudo. Eu digo: “Está com Parkinson também”. Porque não é possível um corpo fazer o que está fazendo.</p> <p>E: Mas foi só naquela hora?</p> <p>C3: Não. Está o tempo todo. Hoje, eu tirei ele da cama, abraçando ele. Eu dizia assim para ele para tirar a roupa, porque o macacão tem que tirar para por roupa de sair aqui. E eu dizia assim para ele: “marido levanta o pé para eu tirar o pijama”. Ele levantava os braços, e chacoalhava os braços. Digo: “Não é os braços, é os pés”. Ele levantava outra vez o braço. Eu digo: “Não é assim”. Aí, eu tive que me abaixar, agarrar para subir o pé, sabe? É um peso que você nem imagina o peso que é. A força que ele faz. Minha filha fala para ele: “Pai vamos dançar, põe as mãos no meu pescoço”. Ela agarra ele pela cintura (demonstra) e suspende ele”. Mas ela também já tirou a mama e o braço incha. Eu já inchei duas vezes. Nem pressão eu meço mais porque ele incha.</p>	<p>15. Relata que no dia em que foi ao neurologista e ele falou que o marido estava tomando remédio para rigidez pode comprovar que ele estava com Parkinson quando, na saída do consultório, pôs as mãos sobre os ombros dele e sentiu todo o corpo dele tremer. Depois desse momento, ela percebe que seu corpo todo treme a todo o momento.</p> <p>A dificuldade de o marido compreender o que se pede e não conseguir colaborar espontaneamente acarreta mais esforço físico para C3 durante o vestuário.</p> <p>Conta que sua filha aplica uma técnica para conseguir manejá-lo durante a troca, mas ainda assim, sempre que faz esse esforço, os braços incham devido à mastectomia que a filha também já fez de ambas as mamas.</p>	<p>Sobrecarga do cuidar com a evolução da doença.</p> <p>O idoso que cuida de outro idoso.</p>
<p>Então, a vida é assim agora. Acabou para nós. Enquanto ele estiver nessa situação, nós não temos mais planos para você fazer. Eu gostava muito de viajar. A última vez, ele foi e ele disse não me leva mais para a viagem porque eu detesto.</p>	<p>16. Sente que a vida acabou a partir do adoecimento do marido devido ao seu nível de comprometimento.</p>	<p>Sobrecarga do cuidar.</p> <p>Abdicação de uma vida.</p>
<p>E: A última vez quando?</p> <p>C3: A J. (neta) ainda estava grávida. Um ano e pouco. Meu cunhado fez curso de turismo e ele faz assim de ônibus. Ele lota o ônibus e faz. Dessa vez, nós fomos todos. Ela não foi. Foi o marido. Chegou um dia, de ele dizer assim: “Eu não vou sair do quarto”. Aí, eu tive que trazer as coisas para ele comer no quarto. Outro dia, ele teve uma dor nas pernas, de músculo, aí eu levei ele numa fazenda do pessoal do hotel e lá tinha uma massagista, aí, o pessoal do hotel ligou para ela e ela disse que levasse ele lá, que ela fazia uma massagem nele. Fez massagem na perna dele. No dia seguinte, ele tava melhor. Tomou remédio e melhorou. Mas ele disse: “Não me leva mais para lado nenhum, porque eu não vou mais”. Então, como eu posso levar agora, sair agora e</p>	<p>17. Relata sobre a última viagem com a família em o marido começou a apresentar algumas dificuldades e pediu para não mais sair de casa. Fala que no estado em que o marido se encontra, não há condição de sair e deixar em casa. Reforça que enquanto ele viver, ela abdica de sua vida para cuidar dele.</p>	<p>Vivendo a vida do outro</p>

deixar um homem doente desse jeito? Não tem condição. Então, para mim, enquanto ele viver, acabou passeio, acabou tudo.		
<p>E: A senhora tem saído de casa para fazer o que?</p> <p>C3: Para ir ao médico, levar ele. Eu vou sempre quando ele vai, seja qual for, menos o psiquiatra. Todos os médicos, o geriatra, o de pele, de olhos que nós fizemos a catarata, a consulta é a mesma para ele e para mim.</p>	18. C3 fala que sua vida se restringe a ir aos médicos dela e do marido.	
<p>Fui outro dia no bingo porque a minha filha foi num passeio com meu cunhado à noite. E aí, ela disse assim: “Mãe eu fui já, dei uma saída, já distrai, vai ao bingo”. E aí, eu fui ao bingo dos paraplégicos que é aqui perto. E o bingo foi na Aparecida, na igreja. Foi o passeio que eu fiz diferente, porque nunca faço nada agora.</p> <p>E: E quando a senhora foi nesse passeio, a senhora conseguiu se desligar ou ficou pensando?</p> <p>C3: Não. Fiquei conversando lá com minha vizinha de muito tempo, uma portuguesa. Ela também está com uma irmã com Alzheimer e ela tava contando, e eu contando do meu marido e ficou um tempão conversando.</p>	19. Conta que na última vez que saiu de casa para passear foi a um bingo, porque a filha insistiu que seria bom para ela. Refere que no bingo encontrou uma vizinha que tinha uma irmã com a doença de Alzheimer e que conversaram muito e trocaram suas experiências.	Vivendo a vida do outro.
<p>Não dá para desligar porque é uma coisa que está na gente. Porque quando eu me casei com ele, eu pedi para Deus: “Deus me deixa viver junto com ele, velhinhos, ainda de mãos dadas. Sempre quando eu rezava, eu pedia isso. Deixa eu ficar com ele, e que quando um tiver que ir que seja perto do outro para não ter aquelas saudades. Porque eu sou assim, meio durona. Todo mundo acha que eu não sou carinhosa, que não sou isso e aquilo, mas eu sou carinhosa. O meu carinho está dentro de mim. Então, a vida que eu estou levando é essa. Não posso fazer nada. Olha, eu namorei meu marido 4 anos. To casada vai fazer, em janeiro, 62 anos com mais 4... Olha quantos anos? É mais que duas vidas. Meu pai morreu com 54 anos, a minha mãe com 89. Quer dizer, uma diferença grande.</p>	20. Fala do amor que sente pelo marido e do apelo que fez a Deus para deixá-la viver junto a ele até ficarem velhinhos. Conta que pede a Deus que quando um se for, o outro vá logo em seguida. Expressa que, mesmo parecendo ser uma pessoa mais fria, é carinhosa.	A barganha com Deus.
<p>E: A senhora teve alguém mais próximo que teve essa doença?</p> <p>C3: Que eu saiba, não. Tem a minha irmã mais velha. Então, o que acontece? Ela está hoje lá na clínica. Eu digo: “Eu vou guardar lembrança da minha irmã como ela está agora, e agora tenho uma irmã aqui no 8º andar, disse que ela está assim (demonstra magreza)”. Mexeu na calcinha dela, e disse que ela está toda assada. Está na clínica. Então, eu vou lá ver minha irmã nesse estado? Eu prefiro ver a minha irmã no meu pensamento do jeito que eu conheci ela. Ela vinha na minha casa e dizia para mim: “C3, tu é a única irmã que me atura. Eu gosto de ti demais. Para tua casa eu sei que eu vou e tu vai cuidar de mim e tu não vai contra o que eu digo, porque tu não vai a favor nem contra”. Eu escutava e pronto. Porque ela gostava de vir para cá. Dormia nesse sofá. Ela dizia assim: “É tão gostoso esse teu sofá que eu durmo como se eu tivesse numa cama”. Ela vinha de Bertiooga para minha casa. Brigava</p>	21. Sente tristeza pela irmã que foi institucionalizada pelos filhos e que, por questões de atritos entre os familiares, ela optou por não mais ir visitá-la. Refere ter tido vontade de cuidar da irmã em sua casa, mas na época o marido adoeceu, inviabilizando o desejo que tinha em seu coração. Sente tristeza ao falar que a instituição não vai cuidar com amor de sua irmã.	Institucionalização e abandono.

<p>com o marido e vinha para cá. Ficava aqui. Eu dizia: “Minha porta está aberta para ti”. Era sempre. Eu quis levar ela para Bertioiga que eu tenho uma casa lá. Eu reformei essa casa e a casa está grande. Eu queria tirar ela da clínica e levar ela para minha casa. Só que aconteceu isso com meu marido. Como é que eu ia levar? Então ela está na clínica. Disse que ela briga muito lá.</p>		
<p>E: A senhora falou que teve câncer de mama. Foi difícil para senhora receber esse diagnóstico?</p> <p>C3: Na primeira vez foi. Na primeira vez, eu levei os exames lá no médico e o meu marido foi estacionar enquanto ele me deixou no prédio. Aí quando me chamaram, meu marido não estava presente para entrar comigo e aí eu fui sozinha. Aí o médico falou assim: “C3 nós vamos fazer uma biopsia para ver o que que se pode fazer porque a senhora está com um tumor. Aí, sai de lá chorando. Meu marido já estava na sala quando me viu e pegou o carro e fui para casa. A minha filha já tinha tido e levou numa boa. Eu dizia assim: “Eu vou matar o câncer. O câncer não vai me matar”. Ela dizia mãe, mãe vai se cuidar. E eu fui deixando, deixando, quando eu fui no médico o câncer tava no mamilo, e infelizmente estava nos dois mamilos. Depois que li, peguei uma revista lá no médico e estava explicando que quando o câncer vem no mamilo, o câncer tem que ser tirado inteiro. E foi o que aconteceu comigo. Aí quando eu fiz o teste, o médico já estava na mesa de cirurgia. Ele fez congelamento. Esse congelamento já deu que era o câncer. Tinha que ser tirado. Aí, ele disse para mim: “Olha C3, infelizmente, eu vou ter que tirar”. Eu estava na mesa já. E ali fiquei até eles prepararem as coisas para cirurgia. Quando eu sai de lá, e fui para o quarto, eu já fui sem mama.</p>	<p>22. Diagnosticada com câncer por duas vezes, C3 conta que não se entregou diante de todo o tratamento que foi necessário passar.</p>	<p>Idoso com doença grave cuidando de outro idoso.</p>
<p>E: Como foi para senhora receber o diagnóstico do câncer de mama e o diagnóstico que o seu esposo tinha a doença de Alzheimer?</p> <p>C3: É diferente pelo seguinte. Você tira uma mama, você acabou com ele. Você põe outro. Você enche aquele seio que já tinha ido embora. O Alzheimer não. Você não vê cura para ele. Então, não pode ser igual. Eu sei que o meu, é menor que o dele. Que nem eu falei para ele um dia. Eu estava tão desesperada que falei para ele: “Maldito Alzheimer. O câncer é mil vezes melhor”. De tão desesperada que eu fiquei. Porque não adianta. Você cuida, cuida, cuida e ele mesmo se judia e você não vê condição nenhuma de resolver esse caso. Ainda não apareceu esse remédio para fazer a cura. Já o câncer não. Você extirpa ele e acabou. Eu mexi no pulmão, já. Também. Não era metástase não. Eu não tenho metástase. Eu faço sempre os exames, de seis e seis meses, de ano em ano agora, tomei aquele remédio. Não tomei quimio. Só tomei radio. Então, eu acho que o sofrimento é maior do Alzheimer do que o câncer. Mil vezes, se ele tivesse um câncer que ia ser evitado.</p>	<p>23. Acha que foi mais fácil lidar com o câncer do que com Alzheimer. Isso porque, para ela, no câncer se tem a possibilidade de tratar, no Alzheimer não. Lembra que chegou a expressar raiva pela doença do marido diante do desespero em que se encontrava. Sente que o processo de adoecimento pelo Alzheimer judia muito da pessoa acometida e de sua família. Fala que desejou que o marido tivesse um câncer ao invés do Alzheimer.</p>	<p>Sensação de impotência diante da doença. O idoso com doença grave cuidando de outro idoso.</p>
<p>E: A senhora se preocupa com o futuro?</p>	<p>24. Em relação ao futuro, C3 fala que devido à sua idade, não pensa mais em relação ao</p>	<p>O futuro que ficou para trás.</p>

<p>C3: Olha, o futuro, que nem eu digo assim: “62 anos de casada eu vou fazer”. O futuro já ficou para trás, porque eu já tive meu casamento, tive minha família. Nós fomos felizes esses anos todos. Nós tínhamos umas rusguinhas, porque todo mundo tem. Mas sempre ele teve amor por mim e eu por ele. Ele nunca disse para mim: “C3., eu te amo”. Quando eu tocava nesse assunto ele dizia: “Mas você sabe que sim”. Nunca fala. Eu dizia: “Tanto que eu queria escutar isso de ti”. Mas eu sei que ele me ama. Ele se preocupa muito comigo. E com a família, com as filhas, com os netos.</p>	<p>futuro e não demonstra mais planos.</p>	
<p>Esse neném foi uma benção para ele porque ele se distrai com ela, sabe? Só que esses dias, não. Só que, mesmo assim, esses dias ele passa a mão no pezinho dela, pega na mãozinha dela, queria pegar ela no colo e pegava, mas agora não. Minha neta tem medo que ele pode deixar cair.</p>	<p>25. Fala o quanto a chegada da bisneta trouxe alegria para sua família e para sua casa. Conta que o marido, mesmo bastante comprometido, consegue demonstrar carinho e afeto pela bisneta.</p>	<p>A presença de uma criança que traz alegria.</p>
<p>Teve um dia que nós chamamos o pronto socorro, porque ele estava muito agressivo naquele dia, e veio o motorista e a enfermeira. Aí, quando a enfermeira chegou ele estava querendo arrancar essa madeirinha, querendo fazer força para arrancar essa madeirinha aqui da cadeira (demonstra). Aí eu digo assim: “D. (marido), você quer quebrar? Você não vai conseguir quebrar isso”. Ele agarrava a gente. Veio uma amiga minha aqui, ele agarrou a mão dela. Eu dizia: “Larga a mão dela. Ela é minha amiga, veio visitar você”. A minha ele pegava e eu dizia: “Você está me machucando, larga minha mão”.</p>	<p>26. Fala que já houve situações em que o marido demonstrou comportamento agressivo.</p>	<p>A alteração de comportamento.</p>
<p>E: Que momento foi para você mais difícil durante todo esse processo?</p> <p>C3: Aquele dia que veio ambulância foi difícil porque pensei: “Meu Deus será que ele vai continuar desse jeito”. Não levaram ele por conta da agressividade, mas quando a enfermeira disse que ia ter que medir a pressão dele e mediu, a pressão tava 20x10. Aí, ela agora tem que levar. Levou, ele tomou soro, tomou remédio para baixar a pressão.</p>	<p>27. Conta que em um episódio foi necessário chamar ambulância devido à alteração de comportamento e ficou com receio de ele permanecer agressivo.</p>	<p>A alteração de comportamento.</p>
<p>E: E o que foi difícil para senhora naquele dia?</p> <p>C3: Pensei que ele podia pegar uma faca ou tesoura. Porque ele pedia faca, pedia tesoura para cortar as coisas. A roupa ele queria meter a tesoura. Queria uma faca para cortar. Nesse dia, eu fiquei preocupada, porque ele pegou na mão da minha amiga, ele pegou na minha filha T., e ele agarrou minhas mãos também. Então, eu fiquei pensando, porque diz que o Alzheimer chega até o suicídio. Eles tentam. Se não é para eles, é para os outros, tenta matar. Já me falaram isso. Mas era a preocupação que eu tinha. Agora, ver também assim dia e noite. Ontem, tivemos que voltar no médico. Tiramos ele da cama, demos banho de cuia na cama para ir para o médico.</p>	<p>28. A alteração de comportamento trouxe para C3 a sensação de que ele pudesse vir a tirar a própria vida. Fala que já havido ouvido falar que o Alzheimer poderia estar associado ao ato suicida.</p>	<p>Doença estigmatizada socialmente.</p>
<p>E: A senhora podia deixar uma mensagem para as pessoas que estão vivendo a mesma situação?</p> <p>C3: Olha, dificuldade. A gente não pode</p>	<p>29. Fala que a mensagem que deseja deixar é que é uma doença que traz muitas dificuldades para a família e para a pessoa acometida. Além disso, é uma doença que traz altos custos e intensa burocracia para</p>	<p>Acesso à medicação de alto custo.</p>

<p>comprar todos os remédios que o médico manda. Vai num médico tem remédio, vai noutro médico tem outro remédio. Então, o governo tem os remédios que pode dar. Então, a gente tem que correr atrás para pegar esses remédios. É bem difícil porque o médico tem que preencher formulário, chega no INPS eles não aceitam porque não tem um item ou tem a mais. Tem que preencher outro papel. Ultimamente, que o governo tinha que ter essa liberdade da gente poder ter os remédios. Só, que agora, estão cortando os remédios. Já veio na televisão que a presidenta não quer mais que dê os remédios para pobre. Pobre tem que morrer mesmo. Porque rico tem remédio, tem dinheiro, tem tudo para resolver a vida dele. O pobre não tem. Eu não digo que sou pobre de precisar, sabe? Porque a gente também sabe poupar e ter os remédios. O que eu não ganho, eu tenho que comprar, mas o governo está fazendo isso. Está cortando os remédios. E uma coisa que a doença está batendo para todo mundo e muitos morrem e não tem tratamento. É esse o que eu acho que eu penso. Para mim, é um problema. O que diria para as pessoas que estão vivendo isso é cuidar com amor. Porque saúde não volta mais. Essa doença não. Ou essa ou muitas outras que também leva a pessoa embora. Eu acho que a pessoa tem que se cuidar com amor.</p>	<p>liberação de medicação de alto custo por parte do governo, o que sobrecarrega a família e o cuidador.</p> <p>Chama a atenção para o descaso dos órgãos públicos e privados para a doença de Alzheimer, família e paciente, independente do nível social e econômico.</p> <p>Refere à necessidade de adaptar a condição financeira para dar conta de todas as demandas geradas pelo adoecimento do marido.</p> <p>Sente que o cuidado dedicado a quem tem a doença tem que ser dado com amor.</p>	
<p>Se puder, se for possível, ter eles em casa, sem precisar de terceiros na rua para cuidar deles, dessas clínicas que tem por aí. Então, eu acho que o amor, o paciente, mesmo ele tendo essa doença que fica meio atrapalhado do juízo, ele sente quando é amor e quando não é. Porque ele me conhece, ele sabe minha voz quando eu estou perto dele. Ele me agrada, sabe, ele me passa a mão, quer dizer, é uma coisa que ele sabe que estou aqui do lado dele, e eu acho que isso é uma coisa muito importante para o paciente. Eu também acho que, enquanto eu tiver forças para carregar, ajudar a levar ele para cama, a subir, a descer, a trocar, eu não vou por o meu marido na clínica, de jeito nenhum. Porque por mais que pague, a minha irmã está pagando mais de 3 mil reais, eu não tenho isso para pagar e, mesmo que tivesse, eu queria ele perto de mim. Não queria ele longe de mim. Você tem que sair de casa todo dia para ir lá ver. Ver como é que está. Em casa, a gente não deixa assar um doente. Você dá banho nele, você põe pomada para não pegar aquelas feridas que fica no corpo. Você tem que usar um tratamento que cuide disso, dessa parte. E você estando com ele na tua casa, você passa a pomada, cuida dela, você vai virando ele... Pode ter muitas casas que fazem isso e muito mais até, mas no meu coração eu não aceito isso.</p>	<p>30. C3 acredita que o cuidar em casa, no seio da família, é a melhor opção para quem tem a doença de Alzheimer. Isso porque sente que a pessoa com Alzheimer, mesmo com todos os seus comprometimentos, sente o carinho e o afeto dos seus.</p> <p>Fala que deseja cuidar do esposo até quando ainda tiver forças, pois não aceita a institucionalização.</p>	<p>A institucionalização vista como abandono.</p>
Continuação C4 (Filha)		
<p>E: Como tem sido essa experiência que você tem vivido desde o diagnóstico do seu pai até agora?</p> <p>C4: Eu, como sempre fui muito agarrada ao meu pai, minha irmã, minha mãe e eu muito agarradas ao meu pai. Eu percebi as modificações e as diferenças de temperamento e comportamentos. Tanto é que, na primeira depressão, como minha mãe falou, quem</p>	<p>31. Fala sobre o forte vínculo que tem com o pai com a doença de Alzheimer. C4 carrega consigo a responsabilidade de perceber qualquer sinal de alteração ou novo sintoma no pai.</p>	<p>O início da doença.</p>

percebeu fui eu. Quando ele entrou em depressão pela segunda vez, fui eu quem notei.		
Então, como eu tenho depressão desde que a minha filha faleceu, nesses 20 anos desde o dia que ela se foi eu tomo medicação para dormir, então, eu sei verificar quando a pessoa está com depressão. Aí, eu não conseguia médico pelo plano, até que eu lembrei que eu tinha Osan (plano de saúde e assistência funerária), fui e marquei médico para ele, psiquiatra.	32. Sente que sua experiência prévia de depressão ajudou-a a detectar o comprometimento do pai.	
Dois dias depois, eu estava levando ele em consulta e, aí, durante a consulta, eu percebi a fala dele com o psiquiatra, e o psiquiatra quando fez um gesto com a mão para mim, eu mesmo disse o laudo que seria Alzheimer. O médico concordou. A partir daí, eu comecei a tratar via psiquiatra e procurando um “neuro” pelo plano. Brigamos muito com o plano.	33. Conta sobre o recebimento do diagnóstico e a necessidade de ouvir a opinião de outros médicos de áreas diferentes. C4 fala sobre a dificuldade de localizar profissionais que atendessem pelo plano.	A peregrinação por diagnóstico na fase inicial da doença.
Chegaram até a mandar ele para São Paulo, num neurologista de lá. Um rabino, um homem muito estúpido, muito ignorante. Quando eu cheguei lá com meu pai, ele (o pai) falou: “Fala para ele como é mesmo o nome daquela doença”, e eu falei Alzheimer, ele gritou comigo. O médico gritou porque não queria que eu falasse esse nome. Aí, eu cheguei aqui e falei que aquilo não era médico. Eu precisava de uma pessoa nova, com experiências novas porque, a partir do momento que é uma doença nova, nova não porque é uma doença antiga, mas hoje é que se trata como Alzheimer. Antigamente era gagá, era velho, estava doido, estava senil, sei lá, mas o Alzheimer hoje tem uma distinção, é específico. E eu peguei e não quis mais saber daquele médico e falei: “Quero uma pessoa jovem que tenha experiências novas e que possa resolver. Já que não tem cura, mas pelo menos uma pausa. Que os neurônios não morram todos e que ele tenha uma condição de vida”.	34. Tem dificuldade em agendar um médico na mesma cidade. Aceita encaminhamento para a capital e, ainda assim, sente o despreparo de médicos para lidar com o paciente com a doença e sua família. Fala do caráter estigmatizante da doença.	O despreparo de profissionais da área médica,
Nós tínhamos uma casa em Bertioga que estava abandonada. Comecei a reformar essa casa, me enchi de dívidas, devo até hoje, sujei meu nome para poder ter uma condição da casa estar apta para poder levá-lo, tirar ele de 4 paredes de um apartamento. Levar para uma casa que ele saia da sala e já via gente passando pela rua, e não como aqui que ele fica fechado.	35. Sente a necessidade de dar uma vida melhor ao pai no intuito de minimizar a evolução da doença. Fala sobre o seu endividamento durante essa busca de dar o melhor ao pai.	Esgotamento dos recursos financeiros,
Então, não vem ninguém, só nós, ele só convive com nós, de vez em quando é que vem visita, mas ele fica dentro do mundo dele. Para mim, foi muito triste, muito duro. Eu sofro muito com isso pelo fato de eu estar muito ligada a ele (choro). Eu sempre quis o melhor para todos. Eu sou muito família, embora eu não fique aqui para dormir, eu passo a maior parte da minha vida aqui dentro, a não ser que eu vá fazer serviços de rua, porque a parte burocrática, como eu te falei, quem faz sou eu. Eu que fui correr atrás de cama de hospital. Fui correr atrás de médico, das próprias consultas através da faculdade. Eu sempre quero uma vida melhor para ele. Eu quero dar uma condição de vida melhor para o meu pai.	36. C4 fala sobre a dedicação diária de atenção às necessidades do pai. Refere sentir tristeza pelo processo solitário em que não tem ajuda de parentes próximos ou amigos. Conta sobre a dor que sente em ver o pai naquela condição e, por mais que tente fazer o melhor, sente-se impotente diante da doença.	O luto marginalizado ou não reconhecido socialmente.
E é muito triste para mim ver ele nesse estado. Ontem, caiu lágrimas dos olhos dele. Eu não	37. A sensação de impotência diante da doença e a constante dúvida sobre o que a	Sentimento de impotência. Sentimento de pena diante da dúvida de

<p>sei por que, se foi um momento de lucidez. Não sei se boa parte do tempo ele entende o que a gente está passando, então, a gente não sabe. Ontem, eu sai daqui muito arrasada de saber que ele estava chorando (choro).</p> <p>E: De vê-lo chorando e não conseguir fazer nada ou vê-lo chorando e não saber por quê?</p> <p>C4: Vê-lo chorando e não saber por que e a impotência também. Eu sou impotente. Não posso fazer nada. Então, o que que eu faço? A minha parte, eu dou banho nele, eu faço o melhor possível. Tento deixar ele cheirosinho, limpinho, tratar bem da higiene íntima dele para que ele não fique assado, para que ele não pegue as bolhas, as escaras, que ele não consiga ter esse tipo de coisa porque eu sei que isso é terrível.</p>	<p>pessoa com a doença sente e/ou pensa traz para C4 muita tristeza. Ver o pai derramar lágrimas dos olhos foi para ela um momento de lucidez e a forma encontrada por ele para expressar a dor vivida com a doença.</p> <p>Fala sobre a necessidade que sente de prestar cuidados relacionados às suas necessidades básicas, já que não há mais nada a fazer.</p>	<p>que o doente percebe e sofre por suas perdas.</p>
<p>Eu tentei conseguir pela prefeitura, fisioterapeuta. Médico, não vem sempre, vem uma vez ou outra...</p>	<p>38. Sente dificuldade de encontrar apoio na prefeitura para acionar profissionais de áreas médicas e não médicas no cuidado domiciliar, diante da dificuldade que o pai apresenta para locomoção.</p>	<p>A limitação dos órgãos públicos na dispensação do tratamento necessário a doença.</p>
<p>...E em questão de como está minha vida pessoal... Minha vida pessoal para mim acabou. Eu não sei o que ir num aniversário, numa festa há muito tempo. Eu não saio mais de casa para fazer um passeio, para jantar fora. Eu tenho marido, embora a gente seja separado, a gente namora. Mas eu hoje não tenho nem vontade que ele venha, porque não tenho vontade de ter alguém do lado, porque quando eu vou para minha casa eu quero estar sozinha.</p>	<p>39. C4 fala que vive em função das demandas de seu pai. Não dedica seu tempo em função de nenhuma atividade que antes era significativa. Além disso, conta sobre o impacto negativo do adoecimento de seu pai sobre sua vida afetiva e de relação.</p>	<p>Abdicação de uma vida em função do cuidar.</p>
<p>Eu quero chorar, quero dormir, embora não consiga mais ter um sono tranquilo. Eu acordo muito durante a madrugada, e cada hora que o telefone toca para mim é um susto, é de manhã cedo ou é de noite. Que nem outro dia, minha mãe ligou era meia noite e pouca para mim vir para cá porque ele estava muito agitado, que era para mim vir fazer alguma coisa. Então, a gente não tem mais vida. Isso está errado? Está. Eu tenho visto e vi pela reunião que as pessoas delegam poderes para cada um da família. Só que a gente vai pegando tudo. Todas as três (ela, mãe e irmã) o mesmo problema, nós estamos passando tudo as mesmas coisas. Ninguém mais tem um lazer. Nós vamos ficar todas doentes, também. Porque se a gente não se cuida. Eu estou com uma gripe que o médico ontem falou para mim: "A tua imunidade está muito baixa porque você leva todos os problemas para você". Desde o início, como eu falei, que eu percebi o problema dele, eu sofro desde essa época.</p>	<p>40. Refere que vive assustada e apreensiva de que algo de ruim venha a acontecer a qualquer momento.</p> <p>Tem consciência de que está sobrecarregada e que pode adoecer, pois lida de maneira errada com o adoecimento do pai e não consegue dividir os cuidados com a irmã e a mãe.</p>	<p>Vivenciando o luto antecipatório.</p>
<p>Então, eu tinha vontade de voltar a trabalhar. Estou aposentada há 3 anos. Mas, ao mesmo tempo, se eu sair para trabalhar como é que vai ser com eles? Eu tenho pena da minha mãe e da minha irmã, de não poder carregar peso e ter que fazer o peso.</p>	<p>41. Vive a angústia de ter seus desejos e sentir que não é viável diante das demandas atuais do cuidado.</p> <p>Fala que sente pena de ver sua mãe e sua irmã realizando esforço físico diário diante das atividades do pai, sendo que ambas tem restrições devido à mastectomia das mamas.</p>	<p>Ambiguidade de sentimentos.</p>
<p>Eu também, às vezes, quero fazer tudo sozinha, mas eu também não tenho saúde para fazer tudo sozinha. Hoje, a minha vontade era estar dentro da minha casa, na minha cama, porque é</p>	<p>42. C4 conta que tende a tomar para si todo o cuidado dedicado ao pai. Mesmo estando sobrecarregada e necessitando de descanso, não consegue se desligar. Prefere estar</p>	<p>Sobrecarga do cuidar.</p> <p>Vivenciando o luto antecipatório.</p>

<p>o que eu preciso hoje. O meu organismo, no quadro que eu estou, é para me deixar em casa, na cama. Mas tinha você, tinha o banho dele, tinha outras coisas para fazer. Mas eu vim para cá e não tenho vontade de nada. Não tenho vontade de sair. E, quando eu saio, é só preocupada se o telefone toca. Se eu ligo para minha mãe e não atende na hora, eu já fico nervosa porque que não está atendendo. Então, a gente não está tendo mais vida. Social então, esquece, acabou.</p>	<p>presente, pois quando se ausenta tem o receio de que algo ruim aconteça.</p>	
<p>E: Antes do diagnóstico do seu pai, você conseguia ter uma vida social, pessoal, você tinha seus momentos?</p> <p>C4: Tinha uma vida social. Saía, tinha aniversários, todo sábado saía para jantar fora, para fazer alguma coisa. Mas de lá para cá, não consigo. Eu fiquei muito tempo durante a reforma, indo para Bertioga todo sábado. Ficamos de outubro do ano passado até março desse ano lá. Eu ficava o dia inteiro para descarregar, limpando o quintal, coisas que homem não faz, eu fazia que eram trabalhos braçais que era para poder o dia passar. Aí, teve um dia que minha mãe veio para cá, dia 1 de março deste ano. Foi o pior dia da minha vida lá. Só fiquei eu e ele. Nossa, o domingo não passou. Até o bar que tem em frente, não teve movimento, fechou. Não estava o dia de chuva, não. Estava dia de sol, mas foi o dia péssimo. Você saía na rua, não via ninguém. Não sei o que aconteceu naquele dia. Para mim, foi terrível. Eu já cheguei a ficar lá sozinha, o dia passar rápido porque tem o que fazer. Mas ele já estava doente.</p>	<p>43. Refere que sua vida social acabou após o adoecimento do pai, pois antes disso, quando estava com depressão após a morte da filha, retomou sua vida e realizou as atividades que lhe eram prazerosas. Fala que abdicou de sua vida na cidade para proporcionar uma melhor qualidade de vida ao pai na casa do litoral.</p>	<p>Abdicação de uma vida em função do cuidar.</p>
<p>Em novembro vai fazer dois anos que eu percebi a depressão e percebi que tinha uma diferença. Ele mesmo achou que não estava bem, quando ele decidiu parar de dirigir que foi uma coisa que ele fez a vida inteira. Ele já estava entrando em rua contramão. Ele não tinha reflexos. Já estava me deixando angustiada. Isso há 1 ano, porque nós vendemos o carro há um ano e pouco. Ele achou que ele não tinha mais condições de dirigir e eu achei ótimo, porque ele estava muito disperso no volante. Eu entrava e ficava apavorada. Se alguém falasse no carro, ele nunca gostou de dirigir com as pessoas falando ao redor dele, e aí piorou mais ainda. Então, eu dizia: “Para, pelo amor de Deus”. Eu via que ele estava entrando em ruas ao contrário, contramão. E aí, quando ele falou que não ia mais dirigir, eu achei muito bom porque ele ainda ia poder provocar um acidente com ele, com a gente, porque ele chegou a bater aqui na esquina. Estava com minha filha e chegou a bater. Então, tudo isso me preocupava.</p>	<p>44. Para C4, quando o pai decidiu parar de dirigir porque percebeu que não tinha mais condições, ele percebia que algo estava errado com ele. Fala que tal atitude trouxe paz à família pelo receio de ele causar um acidente.</p>	<p>Sentimento de pena diante da dúvida de que o doente percebe e sofre por suas perdas.</p>
<p>Agora, eu sei que a gente está fazendo tudo errado por excesso de amor. A gente está fazendo tudo errado. A gente está deixando de viver nossa vida. No fim, nós vamos adoecer e é provável que nós possamos ir e ele ficar. Se ele ficar, quem é que vai cuidar? Então, a gente quer uma ajuda para ver como é que a gente pode fazer para melhorar. Por isso que eu procurei o grupo de apoio.</p>	<p>45. Demonstra que percebe estar agindo de forma errada e teme que sua extensa sobrecarga possa levá-la a morte. Isso, ao mesmo tempo em que traz preocupação e angústia, motiva a buscar ajuda.</p>	<p>Lidando com a própria finitude.</p>

<p>E: Como você encontrou o grupo de apoio?</p> <p>C4: O porteiro do meu prédio, aqui do prédio da minha mãe que me deu o endereço. Que ia ter uma primeira reunião naquela semana, na quarta-feira. Aí, me deu o endereço e eu fui. Aí, a C. (coordenadora da ABRaz), professora lá, falou. Até, naquele dia, a palestra era sobre como evitar tombos na velhice. Até não me interessou o tema porque ele estava totalmente acamado. Só que, depois disso, ele andou alguns dias e agora caiu de novo. Aí, a C. me convidou para o grupo de apoio para cuidadores e, aí, eu quero ver se eu continuo frequentando. Fui uma reunião de cuidadores e uma geral. A de cuidadores o tema era como envelhecer com saúde, era mais ou menos esse o tema, o envelhecimento.</p>	<p>46. Fala que o tema abordado em sua primeira visita ao grupo de apoio ao cuidador, naquele dia, não foi interessante, pois não era a realidade vivida naquele momento por seu pai.</p> <p>Conta que, ainda assim, ficou motivada em participar de outras reuniões, diante da possibilidade de discussão de outros temas.</p>	<p>A participação em grupos de apoio.</p>
<p>E: Em relação ao futuro, o que você pensa?</p> <p>C4: Eu tenho medo de não ter forças para cuidar, de não ter saúde para cuidar dele. De eu adoecer e não ter como cuidar. É a minha maior preocupação.</p>	<p>47. Retoma sobre o seu medo de não ter saúde suficiente para cuidar do pai.</p>	<p>Vivenciando o luto antecipatório.</p>
<p>E: Mais alguma coisa que você gostaria de complementar?</p> <p>C4: Acho que não. Se tiver mais alguma coisa, tem os grupos que eu quero que eles vão também, porque quando eu comecei a perceber que ele estava com Alzheimer eu estava lá em Bertoga e eu falei para minha irmã ir num curso desses. Aí ela falou assim: “Ah, a E. (se referindo a uma amiga da mãe) já cansou de ir. Eu não preciso ir, não. Qualquer coisa a gente pergunta para E.” Só que eu percebi que não é o que os outros falam. É o que você vê. Porque o que os outros falam é uma coisa. Você estando lá, são depoimentos diferentes. São várias pessoas, então, cada um dá o seu depoimento de vida. Você vê que você também não está sozinha. Tem muitas famílias passando pelo mesmo problema que você. Há uma troca de experiências que isso te serve para alguma coisa. Que nem hoje, eu sei que o portador de Alzheimer tem que ser uma voz só, firme para que ele possa captar. Porque ele só grava aquela última coisa que foi falada. E aqui quando a gente vai fazer, é aquela briga, uma fala uma coisa, a outra fala outra. Um só fala. Tanto é que, quando eu vou dar banho nele, é só eu e ele, e ele atende meus comandos. Agora, quando todo mundo começa a falar junto, ele mesmo fica nervoso. Ele diz: “Eu não consigo”. Porque é muita gente falando. Isso eu aprendi lá no curso.</p> <p>E: Obrigada</p>	<p>48. Refere à necessidade de todos os membros da família envolvidos no cuidado participarem das reuniões do grupo, como forma de expressar o que pensam e sentem em relação ao cuidado.</p> <p>Reforça que a participação nesses espaços traz sentimento de ajuda mútua diante da troca de experiências, de informação e de aprendizado sobre como lidar com a doença e a pessoa acometida.</p>	<p>O grupo de apoio como possibilidade de acolhimento.</p>

Tabela 4. C5 (Filha)		
Unidades de Significado	Unidades de Significado transformadas em unidades psicológicas	TEMAS
<p>E: Me conta sobre como você vivencia o cuidar de sua mãe com a doença de Alzheimer, o diagnóstico.</p> <p>C5: O diagnóstico desse é sempre muito triste. É muito triste, principalmente, porque nós já cuidávamos da minha avó que teve Alzheimer.</p>	<p>1. C5 fala sobre a dor de receber o diagnóstico de doença de Alzheimer principalmente quando se já teve um caso na família e se conhece o processo e evolução da doença.</p>	<p>A doença e seu veredicto</p>

Então, a gente sabia o quanto é dolorosa essa doença...		
...e é sofrido para gente, que é filha, ver uma mãe tão ativa (choro). Minha mãe sempre foi muito ativa, muito independente, muito dona de si, entendeu? Muito esperta, muito inteligente, e você vê, assim, um processo de degeneração. É muito doloroso. E sabendo, principalmente, que não tem o que fazer, não é? Só paliativos e, na verdade, dói muito. É muito sofrido, é um sofrimento constante.	2. Refere tristeza ao ver sua mãe, que era uma mulher ativa, vivenciar uma doença que torna a pessoa cada vez mais dependente. Sente muita dor por se sentir impotente diante de uma doença que não tem possibilidade de cura.	Sentimento de impotência.
E: Como foi para você receber o diagnóstico da doença de Alzheimer? C5: Eu já conhecia muito sobre a doença, os sintomas e tudo o mais por ter cuidado de minha avó. É difícil de acreditar no diagnóstico. Mas eu acreditei, porque até já sabia antes dos exames que ela estava acometida por este mal, por conhecer muita coisa. Fiquei tratando ela (a mãe) com a mesma médica desde o começo, a mesma médica que diagnosticou. Trocávamos muita figurinha porque a sogra dela também tinha essa doença e, aí, a gente comentava de uma e de outra. E, é isso. Foi e continua sendo, muito dolorido.	3. Conta que pelo fato de ter vivenciado o processo de adoecimento de sua avó e por já conhecer a doença, foi mais sofrido receber o diagnóstico de sua mãe. Mesmo sem ter o diagnóstico médico, os sintomas que sua mãe vinha apresentando já chamavam sua atenção para um possível quadro de Alzheimer.	A doença que se repete nas gerações.
E: Como você se sentiu a partir do diagnóstico? C5: A gente começa a ficar com muito medo do futuro, né? Você sabe qual é a evolução da doença. Então, é uma mistura de sentimentos: de dor, sabe? De tristeza, de um sofrimento grande, assim, que é uma mistura de sentimentos. Você tem muita pena, você fica triste, você não sabe o que fazer e fica assim... A gente fica perdida, na verdade, uma sensação, assim, de estar perdida. Sem saber o que fazer e por onde ir, principalmente, porque não há cura. Se houvesse ainda uma expectativa de uma cura: “Ah, vai tomar remédio, vai melhorar daqui um ano, daqui a dois”. Mas não, você sabe que vai evoluir cada vez mais. Então, isso é dolorido demais. É dolorido demais.	4. O fato de já ter vivenciado o processo de sua avó trouxe a C5 medo do futuro, além de vários sentimentos como; dor, tristeza, sensação de estar perdida. Tudo isso pelo fato de saber que é uma doença incurável.	Vivenciando o luto antecipatório.
E: Como você percebeu os primeiros sintomas da sua mãe? C5: Ela viajava muito, muito, muito. Sempre uma vez por mês pelo menos. Ela estava fazendo uma viagem, que ela tinha um grupo. Desde o tempo que meu pai era vivo. Eles tinham um grupo, assim, de terceira idade e viajavam muito. E eu sempre ia levar no ponto do ônibus onde eles tomavam e ia buscar. Aí, na volta, eu ia perguntando: “Onde vocês foram?” “O que vocês fizeram?” E ela começou a não saber me dizer onde ela tinha ido passear, entendeu? Aí, eu comecei a ficar meio em estado de alerta. Ela esquecendo o passeio que fez. E a desorganização em casa. Ela sempre foi organizada e limpa, muito higiênica nos cuidados com a casa. No cuidado pessoal, ela ainda é extremamente higiênica. Mas nos cuidados da casa, ela deixou de arrumar a casa, o guarda roupa começou a ficar	5. Conta sobre como começou a perceber que algo estava errado com a sua mãe. O esquecimento de acontecimentos recentes e a mudança do padrão de comportamento anterior foram os principais sinais que demonstraram a necessidade de buscar acompanhamento médico.	A percepção de que algo está errado.

<p>desorganizado. Não deixava arrumar de jeito nenhum. Eu vinha para cá e ia arrumar e ela não deixava. Ficava muito nervosa e, era assim que ela se entendia e se eu mexesse ela ia se atrapalhar toda. E aí eu fui vendo que a coisa não estava indo bem. Alguma coisa estava ocorrendo. E me desmentia se eu fosse contar para alguém alguma coisa que ela tinha dito, falado ou feito. Ela dizia que não, que imagina. Então, algo não estava bem.</p>		
<p>E: Quais os fatos que mais te marcaram?</p> <p>C5: Eu não sei se é isso que você está querendo saber, o que me deixava muito, muito indignada, era ela não querer morar comigo. Ela insistir em ficar sozinha. Eu fui vendo que ela estava perdendo as condições, cada vez mais, de estar sozinha em uma casa. Mas ela não aceitava de jeito nenhum. Isso me incomodava demais, como que vai ser? Não tem... Segurar na marra, não pode. Deixar ela sozinha, não pode. Até um dia, ela foi para minha casa e quis por que quis ir embora e eu a trouxe, mas eu fui chorando (porque eu sou chorona mesmo). Vim chorando da minha casa a aqui. Como que ela vai ficar sozinha? Que condições ela tem de ficar em uma casa sozinha? Aí, cheguei aqui, encontramos umas vizinhas e eu chorando muito, contei para as vizinhas e as vizinhas também conseguiram convencê-la de ir. Aí, ela voltou comigo, mas continuando a insistir que não, que não ficava, que não queria.</p>	<p>6. O temperamento forte de sua mãe foi um aspecto que trouxe muita angústia a C5, pois encontrava resistência em tomar as atitudes necessárias relativas à segurança de sua mãe.</p>	
<p>Aí, que nós tivemos essa idéia de arrumar uma cuidadora em casa, pelo menos ela não sairia da casa dela, das coisinhas, dos objetos, da vidinha dela, mas com uma vigilância. Foi quando pegamos a primeira cuidadora.</p> <p>E: Como você ficou quando percebeu que ela precisaria de cuidados constantes?</p> <p>C5: O fato de pegar uma cuidadora teve mais de um aspecto. Teve o aspecto de dó de ela perder a autonomia dela dentro de casa. Por mais que fosse orientada a cuidadora, sempre a dona da casa acaba perdendo um pouco da autonomia, da autoridade. A preocupação de quem viria cuidar, de como estava cuidando, se estava tratando bem, se não estava. Na frente da gente, é uma coisa, por trás, pode ser outra.</p>	<p>7. Conta sobre a decisão de contratar um cuidadora formal diante da não aceitação por parte da mãe de ir morar com ela. A chegada da cuidadora trouxe a C5 a sensação de perda de autonomia de sua mãe. Além disso, a preocupação sobre a qualidade do cuidar da cuidadora formal.</p>	<p>Percebendo as limitações da doença.</p>
<p>E o que me incomoda muito até hoje, é eu não estar na frente desses cuidados. Isso me incomoda muito, muito até hoje.</p> <p>E: Incomoda em que sentido?</p> <p>C5: (choro) Sinto... Eu acho que eu que devia estar na frente de tudo. Não sei, pelo o que eu te falei. A minha vida inteira, eu fui cuidadora dela. Desde quando eu era nova e eu era mocinha, sempre cuidei dela, entendeu? E, eu acho, não sei. Alguma coisa que transcende até... O lógico, sabe? Quando eu tinha vinte anos, ela operou o coração e eu que fiquei com ela. Não desgrudei um minuto dela. E sempre achei isso, deixei de fazer viagem desde o tempo que ela era boa. Deixei de ir para a Europa, deixei de ir para lugares, porque eu</p>	<p>8. Fala sobre o sentimento de culpa por não ter condições de assumir o cuidado de sua mãe, sozinha, durante as 24 horas. Refere medo de que algo aconteça em um momento em que ela não esteja presente e a limitação que isso representa quanto ela se ausentar mais vezes.</p>	<p>Ser a melhor cuidadora. Vivenciando o luto antecipatório.</p>

<p>não queria deixá-la, sabe? Talvez, eu já te disse, é patológico. Desde que eu me conheço por gente que eu sabia que ela tinha um problema cardíaco e que esse problema poderia resultar em uma morte súbita. Então, eu fiquei com aquele medo... De perder... De sair e acontecer alguma coisa. E esse medo persiste até hoje (choro). E eu não sei, pode ser isso. Não sei te dizer.</p>		
<p>E: O que te impede de dedicar o cuidado como você gostaria de dedicar?</p> <p>C5: É o meu marido, porque ele não concorda de vir morar aqui. Ele não se sente bem aqui, ele se sente fora de casa. Ele ficou as férias inteiras, ele fica. Finais de semana, feriado, ele fica, mas ele não se sente em casa. Ele é assim um temperamento meio estranho, meio esquisito. Ele só sente bem na casa dele, mais de ninguém. Nem de filho, nem de ninguém. Na casa dele, ele fica à vontade. Ele não dorme a noite, ele tem insônia, ele levanta, ele vai para computador, para televisão e aqui ele não pode fazer nada disso, quer dizer até poderia, mas ele acha que vai incomodar, que vai tirar o sono dela. Então, ele não gosta de estar aqui. De vir morar aqui. Porque meu sonho seria de vir morar aqui. Na minha casa, é minha mãe que sempre pôs obstáculo, que nunca quis ir de jeito nenhum, porque ela queria, porque queria a casa dela, mesmo estando aqui, ela quer a casa dela. Depois, minha casa, nesse momento, que ela está vivendo, não comportaria, cadeiras de rodas e tudo o mais, pois precisa de um espaço maior. Então o ideal seria eu vir para cá, realmente.</p>	<p>9. C5 justifica que a única coisa que a impede de ir morar com sua mãe e cuidar sozinha dela é seu marido. Seu marido não aceita mudar para a casa de sua sogra. Além disso, fala que além de sua mãe não aceitar sair de sua própria casa, na casa de C5 não havia as adequações necessárias à mãe.</p>	<p>Sentimento de culpa.</p>
<p>E: Você acha que sua vida mudou a partir do momento que você passou a cuidar de sua mãe?</p> <p>C5: Essa mesma pergunta já me foi feita. Se eu dissesse que não mudou, eu estaria sendo hipócrita, porque, evidentemente, que mudou. Eu estou vivendo em função dela, eu já não faço as coisas que eu fazia, deixei de viajar, deixei de sair à noite, final de semana não tenho mais... Adoro fazer artesanato, mas não tenho mais tempo de fazer artesanato. Aliás, é a única coisa que me faz bem, que me relaxa, que me acalma, que me faz desligar um pouco do problema, entendeu? É a única coisa, mas também não estou podendo fazer. Então, claro que mudou, mudou totalmente minha vida.</p> <p>E: Você dedica algum momento do dia para atividades que sejam prazerosas a você?</p> <p>C5: Muito raro. Mesmo o artesanato, assim, eu faço, vamos dizer, assim, uma peça a cada três, quatro meses, entendeu? Coisa que eu faria em três dias. É muito raro, porque não dá. De manhã, tem alguns afazeres, à tarde já venho para cá, tarde e noite e acabou o dia. Então, não tem dado tempo, realmente. Só que mudou muito, eu acho.</p>	<p>10. Conta sobre a dedicação diária e exclusiva aos cuidados de sua mãe. Fala que não tem tido tempo para fazer coisas que são significativas para elas em função do cuidado dedicado.</p>	<p>Sobrecarga do cuidado.</p>
<p>E: Você chega a pensar no futuro?</p> <p>C5: Eu não sei como é que eu vou viver sem minha mãe, será uma perda muito grande e inexplicável, inexplicável. Ao mesmo tempo...</p>	<p>11. Fala sobre o medo de perder a mãe. Ao mesmo tempo, traz uma mistura de sentimentos ambíguos como o medo de perder e não querer ver a mãe sofrer numa cama.</p>	<p>O medo da morte. Sentimentos ambíguos</p>

<p>São situações tão contraditórias que a gente atravessa. Quando eu escuto lá na ABRAZ falar que o final é numa cama, em uma posição fetal (choro). Eu não queria ver minha mãe nesse estado, não queria (choro). Mas ao mesmo tempo, eu tenho medo de perder. Então, não combinam as duas coisas, são antagônicas. Mas eu tenho muito medo de ver a minha mãe em um estado desse, não sei se eu ia aguentar tanta tristeza, mas ao mesmo tempo eu não quero perdê-la.</p>		
<p>Eu deixo por conta de Deus.</p> <p>E: Onde você busca força?</p> <p>C5: Deus. Eu agradeço a Deus todos os dias, a possibilidade que ele me dá, de cuidar dela, de estar cuidando dela, de ter saúde na vida dela. Porque se não fosse ele me dar essa força e saúde, eu não seria a mesma.</p>	<p>12. C5 revela que sua força para enfrentar a doença de sua mãe vem de Deus.</p>	<p>Relação espiritual.</p>
<p>E: Mesmo você tendo uma pessoa que te ajuda, que você paga para te auxiliar no cuidado da sua mãe, o cuidado que você dedica a ela, chega a te sobrecarregar?</p> <p>C5: É difícil responder. Não me cansa, eu só sinto falta de fazer algumas coisas que eu gostaria de fazer, mas não que me cansa, porque não me cansa.</p>	<p>13. Ao mesmo tempo em que fala que o cuidado dedicado à mãe não chega a lhe trazer sobrecarga, refere que sente falta de ter um tempo para si, para fazer as coisas que lhe trazem prazer.</p>	
<p>E: Você tem com quem dividir esse cuidado, além da cuidadora formal que te auxilia?</p> <p>C5: Eu sempre fui muito possessiva, entendeu? Não só do trato familiar, mas no trato profissional. É um defeito que eu tenho muito grave. Eu sempre trouxe para mim tudo. Então, eu tenho que estar à frente de tudo. Quando eu era muito jovem, os meus tios já falavam: “Você pensa que você é a salvadora do mundo?” Porque eu já era meio assim, com minha mãe e meio pai. E falavam: “Você pensa que você é a salvadora do mundo? Que se você tiver aqui não vai acontecer nada? Vai acontecer de todo jeito, não é? Não depende de você. Você não é a salvadora do mundo, não”. Não sei, é aquela coisa que eu queria estar próxima. Eu queria estar perto, eu queria estar olhando, eu queria estar cuidando. Talvez, seja prepotência, sei lá.</p>	<p>14. Atribui a uma característica de sua personalidade o fato de trazer toda a responsabilidade do cuidar para si.</p>	<p>A possessividade do cuidar.</p>
<p>E: Você já perdeu seu pai?</p> <p>C5: Sim. Ele teve um infarto e viveu apenas 5 dias na UTI e ele se foi. Ele nunca esteve doente, nunca esteve doente. É que minha preocupação maior sempre foi com a minha mãe, desde pequena, saber que ela tinha uma cardiopatia que poderia ser fatal.</p> <p>E: Como você superou a morte do seu pai?</p> <p>C5: Eu acredito que melhor do que eu sempre imaginei que iria suportar. Eu sempre tive muito medo da separação, sempre tive muito medo, sabe? E parece que eu suporrei melhor do que eu imaginava que ia ser. Talvez porque fiquei com minha mãe. Ainda tinha ela para eu</p>	<p>15. Senti que a ligação forte que tem com a mãe influencia sobre o medo que tem de perdê-la. Para C5, a forma como conseguiu superar a perda do pai não será a mesma no caso de sua mãe, devido à forte ligação.</p>	<p>Medo da morte da mãe.</p>

<p>olhar. Mas meu pai nunca precisou dos meus cuidados pessoais, assim, não.</p> <p>E: Tem mais alguma coisa que você queria falar, que você acha que é importante nesse processo?</p> <p>C5: Não sei, você que vê se tem mais alguma coisa para perguntar.</p>		
2º momento: Pós-óbito		
<p>E: Como foi esse processo que você viveu com sua mãe?</p> <p>C5: Foram momentos muitos difíceis, porque, como você sabe, eu tinha um apego muito grande por ela. Desde a maternidade, desde que eu me conheci por gente, era uma preocupação constante com ela. É evidente que eu a vi ela perdendo, assim, a lucidez de uma pessoa tão lúcida, tão esperta, com tanta vida, com tanta vitalidade assim... Era super inteligente. Aí você vê a pessoa perdendo essa lucidez, gradativamente, é muito dolorido. É muito dolorido.</p>	<p>16. Conta que viveu momentos difíceis por ter visto sua mãe perder a lucidez e vitalidade de forma gradativa.</p>	<p>A morte em vida.</p>
<p>À medida que o tempo ia passando, as coisas, a gente via piorando e ela foi se distanciando do mundo da gente. Então, esquecia uma coisa, outra, etc. e tal. Depois, com agravamento da doença, ela vai se afastando da gente, como se não estivesse presente ali com a gente. Isso dói muito, evidentemente.</p> <p>E: Como você se sentia vendo ela daquele jeito?</p> <p>C5: Me sentia impotente. Eu queria ajudar de alguma maneira, eu queria fazer alguma coisa para que isso não avançasse, não continuasse, não progredisse. Eu me sentia completamente impotente, entendeu? Uma sensação horrível (choro).</p>	<p>17. Fala que, na medida em que a doença foi evoluindo, sua mãe foi se afastando da família. Refere ter sentido muita dor ao perceber que sua mãe estava ali junto a ela, mas não estava presente.</p> <p>Conta que sentia impotência por não ter condição de impedir o agravamento da doença.</p>	<p>A morte psicológica da pessoa com a doença de Alzheimer.</p> <p>Sentimento de impotência.</p>
<p>Aliás, essa doença faz com que a gente tenha um <i>mix</i> de sentimentos diferentes. É dó... É sei lá... É culpa que você não consegue fazer nada. É uma série de sentimentos, assim, que envolvem a gente, sabe? Difíceis de explicar. Acho que só quem passa, que sente, que sabe. Mas sempre muito doído.</p>	<p>18. C5 fala sobre o mix de sentimentos que vem com a doença e a culpa por não conseguir ajudar. Acredita que esse é um processo dolorido e que só quem já passou por essa experiência pode entender.</p>	<p>A sobrecarga do cuidar.</p>
<p>E: O que mudou na sua vida?</p> <p>C5: Olha... Como eu vou te explicar. Difícil, porque você sabe que esse apego por ela. Então, eu sempre fui muito preocupada com ela e a preocupação aumentou muito mais ainda. Então, eu não podia mais sair de casa, porque eu ficava muito preocupada com ela. Embora ela tivesse uma cuidadora, mas a preocupação foi aumentando ainda mais. Aumentando, aumentando, aumentando. Eu vivia as 24h do dia, pensando nela, preocupada com ela. O tempo inteiro, o tempo inteiro. Não conseguia me distrair. A única coisa que fazia eu me distrair um pouco mais era meu artesanato que eu faço, que conseguia me desligar um pouquinho, mas depois, nos últimos dias, eu nem para fazer isso. Porque as coisas foram ficando mais difíceis. Então, é assim. É aquela constante preocupação.</p>	<p>18. C5 conta que sua forte ligação com sua mãe fez com que sua preocupação com ela no decorrer da doença só aumentasse. Fala que na fase mais final da doença se dedicava 24 horas do dia aos cuidados e que, mesmo quando não estava presente fisicamente, ainda estava com seu pensamento nela.</p>	<p>O cuidar na ausência.</p>

<p>Acho que mais do que uma mãe com um bebezinho, sabe?</p> <p>E: Por quê?</p> <p>C5: Porque uma mãe com um bebê, o bebê vai desenvolvendo para melhor. Ele fala, ele tem consciência e ele sabe dizer o que está passando, o que está sentindo, se alguém está fazendo ele sofrer, se está machucando. E a pessoa com Alzheimer não. Vai só piorando cada vez mais... E aí, você não sabe. Tinha uma cuidadora boa, mas será quando eu não estava presente estava cuidando direito? Será que era só aparência? Será que ela não está sabendo me contar, mas ela está sofrendo e eu não estou ali para ver, eu não estou presente para ver, viu? (choro). Isso tudo passa na cabeça da gente. Passa muita coisa na cabeça da gente, então, faz com que você não tenha mais sossego. É uma constante preocupação. Quando a cuidadora falava alguma coisa, eu pensava: “Será que foi bem assim? Será que não foi?” Mesmo porque, que ao decorrer da vivência da pessoa, assim, você começa a perceber que nem tudo que ela fala é verdade, nem tudo que ela diz que faz está fazendo. Você vai descobrindo coisas. Isso vai aumentando o seu desespero, a sua preocupação, a sua angústia.</p> <p>E: Você está se referindo a cuidadora?</p> <p>C5: A cuidadora. Então, é um preocupar constante. É não ter mais tranquilidade. Você passa a não ter mais tranquilidade, você passa a viver em função daquela pessoa.</p>	<p>19. Compara a preocupação com a mãe a uma mãe com bebê. Só que, nesse caso, a mãe pode ver o bebê se desenvolver ou se expressar. Já na pessoa com Alzheimer há um retrocesso do desenvolvimento em que a pessoa vai perdendo todas as suas capacidades cognitivas, como a comunicação e expressão.</p> <p>Refere ter receio de deixar a mãe com a cuidadora formal devido à perda dessa capacidade de comunicação e o receio da mãe sofrer maus tratos.</p>	<p>Retrocesso da doença.</p>
<p>E: Você conseguia dividir o trabalho com alguém? Tinha algum espaço para aliviar seus sentimentos e preocupações?</p> <p>C5: Com ninguém.</p> <p>E: Você não tinha com quem dividir ou você não queria dividir?</p> <p>C5: Olha, eu acho que, na verdade, não tinha mesmo. Porque quando eu ia falar com meu irmão alguma coisa a respeito, ele não queria saber. Meu irmão não tem facilidade para lidar com obstáculo, com o sofrimento. Eu não sei se todo homem é assim ou se é mais uma característica dele. Então, quando eu começava a falar, ele já me cortava, entendeu? Ele tinha muito trabalho, ele estava sobrecarregado, ele já tinha muito problema para ouvir os meus. Então, eu não podia realmente desabafar. E não tinha outra pessoa. Meu marido, sim. Meu marido, nossa. Foi tudo para mim. Tive muito apoio. Mas com outras pessoas não. Às vezes, até com a própria cuidadora, a gente conversava muito e a gente se abraçava e chorávamos juntas. Às vezes, até com ela. Mas com parentes, assim, não. Não. Nem no trabalho. Nunca dividi com ninguém nem no trabalho. Falava você fica hoje, eu fico amanhã. Mesmo porque, eu tenho esse jeito muito esquisito de ser, entendeu? Eu quero está presente, eu quero ver o que está acontecendo. Então, as pessoas sabendo que eu sou assim, também não iam se oferecer para ficar, porque</p>	<p>20. Mesmo sendo possessiva em seu cuidar, C5 refere que não tinha com quem dividir o cuidado. Fala sobre como o irmão que estava de fora do cuidado reagia diante de sua necessidade de conversar, desabafar.</p> <p>Conta que a única pessoa com quem podia desabafar era o marido e com a cuidadora formal.</p> <p>Acredita que o fato de ter sido possessiva no cuidado de sua mãe possa ter afastado as pessoas da família.</p> <p>Sente gratidão a Deus por ter permitido a ela cuidar de sua mãe até o fim de sua vida.</p>	<p>O cuidar solitário. Relação espiritual.</p>

<p>sabia que eu não ia. Mesmo ela indo, eu ia também, eu iria também, mas esse é meu jeito de ser, sempre foi. Eu fiquei sozinha e feliz pela oportunidade que Deus me deu de cuidar da minha mãe até o final da vida dela.</p>		
<p>E: Teve algum momento desse processo de cuidar que você considerou mais difícil?</p> <p>C: Todas as fases são difíceis, lógico. Mas tem uma fase que a mamãe não deixava eu falar no telefone, eu conversar com as pessoas. Nada, entendeu? Tinha que ficar do lado dela sem falar com ninguém, porque se falasse ela já achava muito ruim. Ficava muito brava. É que eu ia lá e não conversava com ela. E eu falava: “Mas estamos conversando todos juntos, está todo mundo na mesma sala”, e ela: “Mas não você não está conversando só comigo”. Então, ela não deixava eu falar, não deixava eu ler um livro, eu ler uma revista.</p> <p>E: Isso era em que fase da doença?</p> <p>C5: No meio, mais ou menos. No meio. Então, essas vezes me deixavam meio nervosa. Ficava muito nervosa. E não tinha o que fazer.</p>	<p>21. Conta que a fase que pareceu mais difícil a ela foi quando a mãe necessitava ter a atenção constante dela, impedindo ela de conversar com alguém, ler revista, ler um livro.</p>	<p>Vivenciando o luto antecipatório. Sentimentos ambíguos.</p>
<p>Então, a C. (coordenadora da ABRAZ) até... As reuniões da ABRAZ me ajudaram muitíssimo, muitíssimo. E a C. falava: “Quando acontecer isso, sai de perto um pouco, vai tomar um banho, vai para a janela”. Mas nem isso a gente conseguia, porque ela ficava chamando, chamando, chamando... E ela ficava nervosa. E ela ficava muito nervosa. Passava para gente esse nervoso, e eu nem podia sair de perto dela, entendeu? Essa foi a fase mais difícil? De ter que ficar ali, e ouvindo as mesmas perguntas, e repetindo as mesmas coisas que chega uma hora que você cansa. E não tinha como não repetir e não tinha como sair de perto como a C. falava: “Sai de perto, toma um banho”. Não, ela exigia nossa presença ali o tempo inteiro, constantemente, com a atenção só para ela, exclusiva. Esse foi o momento mais difícil.</p>	<p>22. Conta das orientações dadas no grupo de apoio para lidar com os sintomas e comportamentos próprios da doença.</p>	<p>O grupo de apoio como fonte de orientação.</p>
<p>E: Lembro que, em nossa primeira conversa, você falou que tinha muito medo do futuro e de como você iria ficar quando sua mãe partisse? Como você viveu essa fase final?</p> <p>C5: Eu tinha muito medo de vê-la na cama, que o final do Alzheimer era na cama, na posição fetal, sem se alimentar. Eu tinha muito medo dela chegar nessa fase e ao mesmo tempo não queria perder. Então, é isso que eu te digo que é essa mistura de sentimento. Você não quer perder, mas você também não quer ver. Aí, não dá. Ou você vê ou você perde, não é? Tem coisas que não tem jeito. E isso, para mim, era uma contradição muito grande que me fazia sofrer muito. E a vida inteira eu tive medo de perdê-la, muito, a vida inteira. Então, esse medo continuou...</p>	<p>23. Fala sobre o medo que tinha de perder a mãe. Além disso, sofria ao antecipar o medo de viver etapas futuras da doença.</p>	<p>A angústia nos medos.</p>
<p>...mas Deus me preparou tão bem, mas tão bem, que eu sofria muito mais antes, de pensar, do que eu sofri no momento, entendeu? Porque Deus me preparou (choro). Uns dez dias antes do passamento dela... Ela me falou assim: “Filha, eles estão me levando”. Eu falei para</p>	<p>24. Refere que se sentiu preparada por Deus para viver o momento final da vida sua mãe. Conta que sua mãe, já em fase avançada da doença, viveu uma experiência espiritual que a ajudou a suportar e enfrentar melhor a morte.</p>	<p>O cuidar solitário. Relação espiritual.</p>

<p>ela: “Para onde, mãe?” E ela: “Para o encontro com Deus”. E não era uma coisa que ela falasse assim, porque ela já estava muito ruim. Ela já estava muito inconsciente. Muito assim, cabecinha muito ruim. E ela falou com tanta lucidez, com tanta propriedade, como se tivessem levando mesmo. E eu falei: “Quem é que está levando mãe?” E ela falou: “Não sei”. Mas um ‘não sei’ categórico. E eu falei: “Mas a senhora não conhece ninguém?” E ela falou: “Não”. E eu falei: “Papai está com eles?”, que meu pai é falecido, “Não”. “A G.”, que é minha irmã também falecida, “está?” “Não”. “Então quem é que está? Não tem nenhum conhecido? Seu pai, sua mãe, seus irmãos?” “Não”. “A senhora não conhece ninguém?” “Não (com tom mais forte)”. Aquele ‘não’ categórico. Se calou um pouquinho. Daí a pouco, ela falou: “Filha, eu já estou com Deus”. “Como é que a senhora sabe, mãe?”. “Porque eu sinto. Eu estou sentindo”. Mas eu: “Mas Deus está do seu lado?” “Não”. “A senhora está vendo Deus?” “Não”. “Então, como é que a senhora sabe?”. “Porque eu sinto, eu sinto”. Se calou por mais uns minutinhos e ela falou: “Filha, me leva para junto de Deus?” Eu falei: “Por que, mãe?” E ela falou: “Porque eu gostei, eu gosto do céu. Você me leva?” Falei: “A senhora não prefere ficar aqui comigo? Eu estou ao seu lado, eu vou ficar aqui, não vou sair do lado de perto da senhora. Você sabe que eu não saio de perto da senhora. A senhora sabe que eu não saio de perto da senhora. Vamos ficar juntas. A senhora não prefere?” “Não, eu gosto do céu”. Sabe? E aquilo, para mim, foi como uma preparação. Dizem, não sei se é verdade ou não, que a pessoa quando está perto da morte começa a ver e contatar com espíritos, não é? Socorristas ou não, não sei, mentores, familiares. E aquilo eu senti como se fosse uma preparação, tanto para ela como para mim. Então, eu senti que ela tinha ido e gostado e queria voltar. Isso me deu um alento, me deu uma paz interior muito grande (choro). Porque a gente ouve pessoas que acontecem coisas semelhantes, mas não querem ir. Aconteceu com minha vizinha, um fato assim. Que ela falou para a filha nas vésperas da morte: “Filha, eles estão me levando, eles estão me levando, não deixa, não deixa”, num desespero muito grande. E aquilo eu guardei, que minha vizinha contou. Aquilo foi muito forte, para mim. Depois aconteceu com mamãe, mas, ao contrário, ela queria ir, ela tinha gostado, ela já tinha visto Deus. E aquilo serviu, para mim, como um alento. Eu falei: “Meu Deus, acho que estou sendo preparada”. A vida inteira, eu tive tanto medo desse momento que Deus teve piedade de mim e resolveu me dar essa força, me amparar, me dar essa luz. E eu fiquei assim... Eu até escrevi em um papel para não esquecer as palavras que... Foram exatamente essas palavras que eu estou te dizendo, porque você acaba esquecendo, você acaba falando a mesma coisa, mas com outras palavras. Eu escrevi, gravei, sabe? Está gravadinho. Mas, enfim, oito, nove dias depois, ela foi para a UTI.</p>		
<p>E: Por que ela foi para o hospital?</p> <p>C5: Ela começou a não urinar mais. Ela estava em casa e começou a não urinar mais? Ela já</p>	<p>25. C5 fala sobre a última internação de sua mãe, na fase final da doença. Devido a complicações renais, os médicos encaminharam para a UTI.</p>	<p>Vivenciando o luto antecipatório. Sentimentos ambíguos.</p>

<p>estava acamada. Ela ficava em cadeira de rodas. Já não andava mais. Mas também cansava de ficar na cadeira, então deitava um pouco, levantava um pouco. Estava assim, nesta fase. Começou a sentir uma dor... Tipo nos rins, assim. Chamei o médico, veio o médico várias vezes. Com medicamento de lá, medicamento de cá. Enfim, a dor não era por causa do rim, não. Era uma dor muscular, mas aí começou a reter urina e fomos três vezes ao pronto socorro para tirar. Uma vez foi minha nora, que ela é enfermeira, para tirar urina e outras duas vezes foi para hospital e, na terceira vez, foi e ficou, sabe? Aí, veio o urologista que receita um antibiótico e ficou a dúvida.</p> <p>E: Ela ficou em um quarto ou na UTI?</p> <p>C5: Inicialmente, no quarto. Ela internou em primeiro de outubro e ficou até quinze de outubro no quarto. Quinze de outubro, à noite, que ela internou na UTI e faleceu dia dezenove. Mas os médicos começaram a ficar em dúvida se ela não estava urinando por conta de algum problema, de uma infecção, ou por causa do Alzheimer, porque ela começou também a não se alimentar mais. Não é que ela não tivesse capacidade de deglutir, ela até tinha, mas ela não sabia mais o que era engolir, o que não era engolir. Eu falava: “Mãe, engole!”, ela ficava molhando a boca. “Olha é assim...” E eu mostrava para ela: “Assim ‘ó’, joga tudo para dentro, põe para dentro, a senhora entendeu?” E ela fazia que sim, que entendeu, daí a pouco, ela cuspiu tudo, tudo na cara da gente. Água, remédio, comida, estava assim, sabe? Eu fui me apavorando. Como ela vai ficar sem se alimentar?</p> <p>E: E isso já no hospital? Quando ela estava em casa, ela estava assim?</p> <p>C5: Em casa, ela teve uma fase desta. Numa outra internação, ela também ficou assim. Me preocupei muito, mas, quando voltou para casa, no decorrer do dia foi melhorando, voltou a se alimentar normal. Ela nunca era de comer muito, mas voltou. Mas essa confusão de remédio, já começou em casa. Tinha dia que engolia, tinha dia que não engolia. Tinha dia que cuspiu, entendeu?</p>		
<p>E, no hospital, piorou. Aí colocaram sonda para alimentação. Colocaram sonda. Primeiro testaram colocar sonda só de alívio, depois viram que não tinha jeito, colocaram a definitiva. Ela já estava toda cheia de sonda.</p>	<p>26. Fala sobre os procedimentos médicos realizados na UTI com sua mãe.</p>	<p>Ausência de protocolo de cuidados paliativos para a doença de Alzheimer.</p>
<p>E: Você estava me falando sobre como tinha sido essa fase final.</p> <p>C5: Então, a preparação que eu tive que eu estava te falando. Estava te falando dessa preparação. Aí, no dia quinze, ela internou. Só tinha meia hora de visita por dia. Aquilo, para mim, era angustiante. Meia horinha. E eu já avisei todo mundo, não abro mão do meu horário. Se meu irmão quiser abrir, ele que abra, mas eu não abro mão do meu horário. Fui muito egoísta, muito egoísta mesmo, não é? Por que se, até então eu estava cuidando dela,</p>	<p>27. C5 fala sobre a preparação que teve para superar a partida da mãe.</p>	<p>A espiritualidade e sua relação com a aceitação da morte.</p>

agora, nos últimos dias, eu ia abrir mão? A única meia horinha que eu tinha para vê-la.		
Aí, quando foi dia dezenove... Bom, era em uma UTI, foi piorando, foi <i>roxando</i> . Você levantava as cobertas dela, estava roxa, depois os braços. Estava inteira roxa e entubada, e em coma induzido. Toda incubada que dava dó de ver aquilo.	28. Sente pena ao lembrar o quadro na sua mãe nos últimos dias de vida na UTI.	Ausência de protocolo de cuidados paliativos em demência.
Quando foi no dia dezenove, eu entrei para visitar, me deu uma angústia muito grande e eu falei: “Mãe, a senhora gostou tanto do céu... Se a senhora quiser ir para o céu, mãezinha, pode ir, eu vou ficar bem”. (choro) Que meu irmão falava que esse meu apego a ela que segurava, sempre falava isso. Aí, se eu tivesse esse poder era bom. Infelizmente, eu sei que eu não tenho, mas se eu tivesse. Mas eu falei: “Mãezinha, eu sei que você gostou do céu, a senhora gostou da experiência. A senhora quer ir ou não quer ir? Se a senhora está preocupada comigo e com meu irmão, fique tranquila, mãezinha, que nós vamos ficar bem. A senhora também vai ficar bem que a senhora gostou. Fique a vontade, mãezinha. Faça o que ela quiser com a certeza que nós ficaremos muito bem”. Fiquei falando, conversando, conversando, conversando assim... Em voz alta com ela e fiz uma oração. Levei um santinho Sagrado Coração de Jesus, pus em cima do peito dela e falei: “Vamos rezar para o Sagrado Coração de Jesus”. E fiz. Lí, em voz alta, a oração para ela. Quando eu acabei de fazer a oração para ela, o aparelho zerou e apitou, sabe?	29. Conta sobre a angústia em ver a mãe diante daquela situação. Acredita que o que podia manter sua mãe viva era a preocupação que a mãe tinha com ela, de saber que sofreria com sua partida. Fala que a partida aconteceu no momento em que ela falou a sua mãe que podia fazer sua partida em paz. Relata sobre o momento em que presenciou a morte da mãe na UTI.	Momento da despedida. Relação espiritual.
Eu chamei a enfermeira e ela tentou me acalmar: “Não, não, ele faz isso de vez em quando...” Mas era conversa. O peitinho continuou batendo, mas ela estava ligada no aparelho. Então, era o aparelho que ainda estava esperando. Mas o médico já me colocou para fora. Então, (choro), eu achei que isso foi outro sinal de Deus, entendeu? Ela esperou eu liberá-la. Fizemos uma oração e ela se foi tranquilamente. O dia tem vinte e quatro horas, eu só tinha meia hora de visita. Ela já estava ruim na UTI há cinco dias. Foi exatamente ali, na minha frente, comigo junto, como eu sempre pedi a Deus. Eu cheguei a não viajar, a não sair, a não fazer viagens longas, acho que eu já te falei isso, porque eu tinha medo de ir e acontecer alguma coisa com ela. Porque eu sempre tive esse medo, porque ela tinha problema cardíaco. Não sei se é coisa de criança ou eu que eu pus na cabeça que o médico falava que ela era uma “bomba ambulante” e eu tinha medo de ir e acontecer alguma coisa e eu não iria me perdoar. Não sei por que, também. Por que? Quem sou eu? Mas eu tinha isso, mas foi Deus tão bom que naquela única meia horinha que eu entrei é que aconteceu e eu estava do lado dela, segurando a mão dela e sentindo o coração dela. Isso tudo me deu uma paz... (choro). Que eu acho que eu fui preparada, por Deus, para esse momento que eu tanto temia, por isso que não foi tão sofrido quanto teria sido se não fosse dessa maneira.	30. Fala sobre a atitude dos profissionais da UTI diante dela a partir do óbito de sua mãe. Apesar de ser um momento difícil, tem um sentimento de agradecimento a Deus por sua mãe ter partido em sua presença.	A relação dos profissionais com a morte.
E: Nesse período que ela estava no hospital, você se sentiu acolhida pelos profissionais da equipe? Chegaram a conversar com você sobre	30. Refere que em nenhum momento enquanto esteve com sua mãe internada no quarto e em seguida na UTI foi abordada por	Ausência de protocolo de cuidados paliativos para demência.

<p>o que estava acontecendo?</p> <p>C5: Não.</p> <p>E: Você já ouviu falar de cuidados paliativos?</p> <p>C5: Não. E nenhum profissional falou sobre isso comigo. Nenhum. E ela tinha muitos médicos. Mas nenhum falou isso.</p>	<p>profissionais sobre o estado de sua mãe e sobre procedimentos que acrescentam dias à vida.</p>	
<p>E: Quando sua mãe ainda não tinha a doença ou estava mais na fase inicial, vocês conversavam sobre o que ela desejava que fosse ou não feito com ela no fim da vida?</p> <p>C5: Não. A mamãe não chegou a comentar nada sobre isso. Minha mãe tinha um apego muito grande à vida. Ela gostava de viver e vivia intensamente.</p>	<p>31. Conta que sua mãe, devido ao grande apego que tinha à vida, não foi possível conversar e entender sobre quais seriam seus desejos no caso de doenças que podem tirar a vida.</p>	<p>Orientação para diretivas antecipadas da vontade.</p>
<p>E: Como você recebeu a notícia do falecimento de sua mãe? Como foi?</p> <p>C5: Então, eu presenciei, não é? Então, o médico já mandou eu sair, mas que não fosse embora, que eu aguardasse ali. Mas aí, eu já tinha certeza, porque o aparelho zera. Esperamos alguns minutinhos e ele mandou a gente entrar.</p> <p>E: Quem estava com você?</p> <p>C5: Eu e meu marido. Meu irmão não estava. Neste dia, foi meu marido que entrou. Ele tinha que trabalhar, então meu marido entrou no lugar dele. O médico já mandou a gente entrar de volta e ele disse: “Realmente, aconteceu, realmente”. Pronto. Eu já até sabia, só confirmou. Aí ele ofereceu uma água, entendeu? Eu até aceitei. Se estava precisando de alguma coisa e foi só.</p>	<p>32. Fala sobre a forma clara e direta pela qual o médico deu notícia do óbito.</p>	<p>A dificuldade dos profissionais em comunicar a morte.</p>
<p>E: E, a partir daquele momento, como você ficou?</p> <p>C5: Inicialmente, é terrível. Terrível. É muito triste. Você fica desorientada, você não sabe o que fazer, você não sabe para onde ir. Você não sabe se você para, para rezar se você vai cuidar das coisas que você tem que cuidar, porque isto tudo é muito desumano, eu acho. Mal acontecem as coisas, você já tem que descer para ir para a administração do velório. Você já tem que apresentar documento, você já tem que... Entendeu? Você já tem que levar roupa. É tudo muito automático. Eles não te dão um prazo, um tempo para você se refazer.</p>	<p>33. Fala sobre o sentimento de tristeza e desorientação diante da confirmação da morte de sua mãe. Acredita ser desumana a forma como se dá a burocracia pós-óbito para a família diante do sofrimento da perda</p>	<p>A desumanidade no processo de pós-óbito.</p>
<p>Até hoje, eu penso, meu Deus, eu não deveria ter chamado a enfermeira. É que eu não tive esse sangue frio.</p> <p>E: Ter chamado a enfermeira para que?</p> <p>C5: Quando desligou o aparelho, que eu vi que o aparelho desligou e que ela tinha ido. Eu não devia ter chamado a enfermeira, devia ter ficado e rezado do lado dela. Devia ter falado mais com Deus, ter feito mais alguma coisa no</p>	<p>34. Sente remorso por não ter ficado mais tempo perto de sua mãe após o seu óbito.</p>	<p>O medo da separação.</p>

sentido, assim, do lado espiritual da coisa, mas fui logo chamando a enfermeira e já falou para esperar lá fora e o médico deu a notícia e falou: “Agora vocês vão lá à administração”. E a coisa vai assim tudo muito automático. Af, você vai para o velório que quer saber de papelada, papelada, papelada. Já tem que escolher caixão, já tem que escolher, já tem que escolher... Sabe, assim? Muito triste. Eles não te dão um tempo. Não te dão um tempo. Bem na correria.		
<p>E: Onde que ela faleceu?</p> <p>C5: No hospital “X”. O velório foi no “Y”, porque no hospital, aqui de Santos, fecha o velório em uma determinada hora, porque é muito perigoso aquele baixo e reabre de manhã e eu não queria isso. Os últimos momentos que eu vou estar com ela, vou deixar ela sozinha... (choro) Besteira minha, ela já estava sozinha, ela estava com Deus como ela queria, mas... Mas foi mais uma burocracia, mas sair... Devia ter ficado no velório lá do hospital, porque sair de um velório para o outro é mais burocracia. Muita burocracia.</p>	34. C5 conta sobre a necessidade de ficar ao lado da mãe durante todo o velório.	O medo da separação.
<p>E: Nesse momento, no hospital, algum profissional falou com você?</p> <p>C5: Não, não, ninguém. Em Santos, eles não têm essa humanização. Nenhum hospital. Minha mãe foi internada diversas vezes. Ela internou no hospital “Y” uma vez, no “X” várias vezes, no “Y” várias vezes. Eles não têm esse tipo de serviço. Muito pelo contrário, alguns são até meio que rudes. Alguns (dando ênfase à palavra) são até meio que rudes para falar das coisas.</p>	35. C5 fala sobre a falta de preparo dos profissionais que atenderam sua mãe durante a fase final. Refere que em nenhum momento foi abordada de forma a ser esclarecida e/ou orientada sobre o tratamento necessário à sua mãe.	Despreparo dos profissionais.
<p>E: Você gostaria de ter sido acompanhada? Você acha que poderia ter feito alguma diferença na forma como você foi retomando sua vida após a morte de sua mãe?</p> <p>C5: De médico, eu acho muito difícil, porque eu acho até uma falha das nossas universidades, dos cursos de medicina a falta da matéria de psicologia. Eles não têm que eu saiba. Eu acho que isso faz muita falta. Porque tem médico, não estou dizendo que é o caso dos médicos da minha mãe não, que são muito insensíveis tanto para lidar com o próprio doente, como para lidar com a família. Eu acho que deveria ter curso de psicologia, psicologia do paciente, psicologia do familiar. Muitas vezes, eles até perdem a paciência com o familiar. Então, da parte dos médicos, seria muito difícil, mas, assim, um acompanhamento psicológico, um ombro para eu chorar, para eu desabafar, eu acho que faz muita falta.</p>	36. Reflete sobre o despreparo médico para lidar com a família de pacientes no fim da vida. Fala que não acreditava ser possível ter recebido apoio de médicos, mas sentiu falta de acompanhamento psicológico, de se sentir acolhida.	A falta de acolhimento por profissionais da saúde.
<p>Porque por eu ser assim bastante chorona, quando chamaram... E o meu irmão, eu... É como eu te digo, não é que ele seja frio, é que ele não gosta de manifestar os sentimentos, ou ele não tem resistência a sofrimento. Então, ele quer... Como se ele empurrasse para fora, não iria afetá-lo, entendeu? Sei lá, não sei o que passa pela cabeça dele. Mas quando, lá no velório, chamaram a gente, eu e meu irmão, para ver como a mamãe ficou, se já</p>	37. Conta sobre o impacto e a emoção que sentiu ao ver sua mãe no caixão.	De frente com a morte.

<p>poderíamos liberar o velório. Eu pedi que fizesse uma maquiagem suave nela, porque ela era muito vaidosa. Então, neste momento, ela também vai ter um cuidado (choro). Toda a parte logística e burocrática do velório foi tudo eu quem resolvi. Tudo. E eles chamaram para ver se a maquiagem tinha ficado bem, se ela estava bem assim e se podia liberar.</p>		
<p>Lógico que aquele impacto de quando você vê a pessoa pela primeira vez, naquele estado? O que acontece? Você cai em prantos. Meu irmão me reprimiu: “Não vai começar agora, você já vai começar?” Entendeu? Tive que me reprimir em um momento que eu tinha que desabafar, eu tinha que pôr para fora. Então, eu nunca pude liberar meus sentimentos. Eu sempre era reprimida (choro). Não pelo meu marido. Ele sempre me ouviu muito, me aguentou muito. Mas, assim, pelo meu irmão e outros parentes aqui de Santos, eu não tenho o que eu possa dizer: “Não, não, me socorreu”. Então se tivesse, assim, uma pessoa, um psicólogo naquela hora, que me desse um ombro, teria sido melhor. Embora eu tive o amparo de pessoas que eu nem imaginaria que tivesse, que me deram o ombro.</p> <p>E: Quem?</p> <p>C5: Amigos e parentes que moram longe. Esses que vieram de longe, que vieram para uma visita, sabendo que não ia poder entrar na UTI, porque eu não abria mão da minha vez e só entravam duas pessoas. E assim mesmo vieram. E aconteceu de chegarem na hora do ocorrido.</p> <p>E: Então na hora que ocorreu tinha mais pessoas lá com vocês?</p> <p>C5: Tinha duas primas. Uma ficou no celular, como todos os jovens ficam no celular o tempo inteiro e era afilhada da minha mãe, e a outra que era irmã dela, que eu passo anos e anos e anos sem ver, foi a que mais me deu um consolo, me pegou, não desgrudou de mim. Mas se a gente tivesse, no hospital, um preparo de profissionais mesmo do ramo. Eu digo, em todo o período de internação, teria sido ótimo, mas aqui em Santos nós não temos isso.</p>	<p>38. Sente que foi reprimida por seu irmão e outros parentes ao longo da doença de forma que não conseguia expressar seus sentimentos, inclusive no momento em que viu a mãe no caixão. Nesse momento, fala sobre a importância de ter tido algum profissional que pudesse acolher sua angústia.</p>	<p>Luto marginalizado ou não reconhecido socialmente.</p>
<p>E: Você sentiu falta do apoio de profissionais que acompanhavam sua mãe só neste período final?</p> <p>C5: Me senti muito sozinha em todo o processo, só tinha mesmo meu marido (choro).</p>	<p>38. Fala que sentiu solidão ao longo do processo de adoecimento de sua mãe</p>	<p>O cuidar solitário. A falta de acolhimento de profissionais.</p>
<p>E: Como foi para você o dia que você acordou e percebeu que não era mais cuidadora?</p> <p>C5: A ficha custa para cair. Você não quer acreditar no que aconteceu. A coisa que eu mais temia a minha vida inteira e, de repente, aconteceu. Então, você não quer acreditar ainda, entendeu? Você ainda tem ímpetos de ir lá para ver, de ir lá... De falar para o médico, de levar alguma coisa. Você ainda continua, acho que com alguma espécie de condicionamento. Custa um pouco, porque eu</p>	<p>39. C5 conta que durante dias após a morte de sua mãe, ela ainda tinha a necessidade de manter a rotina anterior à morte. Durante algum tempo, teve a necessidade de ter contato com o ambiente em que prestou cuidado à mãe e fez daqueles momentos um tempo para expressar sentimentos reprimidos. Ainda sente que é difícil acreditar na morte, mas prefere se lembrar dos momentos vividos. Conta sobre a necessidade que tem de se aproximar de fotos e objetos que tragam sua mãe de volta.</p>	<p>Condicionamento à rotina de cuidados após a morte. Necessidade de imortalizar a perda.</p>

<p>ia lá para todos os dias para casa dela. Não tive coragem de mexer.</p> <p>E: Você ia lá para que?</p> <p>C5: Pois é, para que? Olhava as coisinhas dela, chorava. Ela pintava esses quadros. Então, ficava olhando essas coisas que ela fazia. A ficha é difícil de cair. Eu acho que até agora não me conscientizei direito. Acho que ainda não... É como se ela ainda estivesse ali. Eu olho muito as fotos dela no computador. As coisas que a gente viveu, assim. Então, pareceu que eu estou a vendo. Então, parece que ainda não foi feita essa palavra, parece que ela ainda está comigo. Não sei se isso é normal ou se não é, é a maneira que eu achei de tocar a vida. Tem muita gente que não quer nem mais olhar o retrato mais. Manda tirar os retratos mais, porque não quer ver. Eu, o contrário. Eu quero ver. Então, todo dia, antes de dormir, eu entro lá nas fotos, converso com ela, entendeu? Parece que isso me dá um alento, parece que eu a estou vendo.</p>		
<p>Porque eu tenho duas mães: uma mãe antes da doença que era alegre, disposta, vistosa e a outra tão caidinha, quase não abria mais os olhos, fechadinha. Então, eu olho para as duas vejo como ela era e como ela ficou e parece que aquilo me dá um consolo. Parece que ela está do meu lado.</p> <p>E: Qual a lembrança você tem dela?</p> <p>C5: É difícil te dizer isso que eu já me perguntei isso. Eu já me perguntei isso. O que está imperando? Ela boa, alegre. Minha mãe era muito alegre, muito de bem com a vida. Ela passou, ao contrário de mim, fases muito difíceis e perdeu pai, mãe e irmãos e sempre com muita força.</p>	<p>40. Fala sobre a possibilidade de ter visto sua mãe de duas formas tão distintas: uma antes e outra após a doença.</p>	<p>O paradoxo nas duas expressões de vida.</p>
<p>E: Como você se vê?</p> <p>C5: Eu sou mais pessimista, mais introvertida, mais pessimista, mais triste com o mundo. Eu não tenho aquela alegria que ela tinha. Uma alegria de viver tão grande e viveu, viveu intensamente. Viajava mesmo depois de perder meu pai, que foram cinquenta anos de convivência. Continuou viajando com o grupo dela. Ela tinha sempre uma resposta inteligente na ponta da língua. Você falava qualquer coisa para ela e ela já rematava com alguma coisa assim muito inteligente. Então, eu já me perguntei isso... Como eu a lembro mais assim? Como quando eu vejo as fotos, eu vejo os dois lados, eu não sei o que dizer. Então, eu lembro os dois jeitos. Dela, alegre, contente, feliz, sempre rindo e dela, ali, tão caidinha, tão fora do mundo da gente, tão em outro mundinho. Não sei.</p>	<p>41. Relembra sua mãe antes e após a doença. Fala que tem as duas lembranças fortes em sua mente.</p>	<p>O paradoxo nas duas expressões de vida.</p>
<p>E: Como está sua vida agora?</p> <p>C5: Olha, eu retomei logo. Essa parte de artesanato que eu gosto muito de fazer, que é a única coisa que me dava alguma paz de espírito, eu comeci essa semana a retomar. Olha, um ano depois. Até em função do meu</p>	<p>42. Conta sobre como se deu a retomada de sua vida após a morte de sua mãe. Fala sobre o sentimento de culpa quando não esteve presente fisicamente aos cuidados de sua mãe, e quando ausentou-se de sua casa, deixando seu marido em função dos cuidados com sua mãe.</p>	<p>O recomeço Sentimento de culpa pelos momentos de ausência A experiência espiritual como fonte de retomada da vida</p>

<p>marido que eu sacrifiquei por muito tempo, não é? À medida que eu ficava lá, ele ficava aqui sozinho e também ele precisava da minha atenção. Eu me dividi demais entre um e outro. Então, eu estava lá com minha mãe muito preocupada com ele aqui, preocupada com o que ele estava fazendo, o que estava acontecendo. Ele tem a saúde comprometida. Quando estava aqui ficava preocupadíssima com ela lá. Sentia um pouco de sentimento em relação a ele, porque eu estava sacrificando muito ele, mas também sensação de culpa em relação a ela, quando eu estava aqui e eu não estava as vinte quatro horas com ela lá, que minha vontade era ficar as vinte e quatro horas lá. Então, você fica com aquela culpa de um lado e a aquela culpa de outro. Então, eu achei que eu sacrifiquei muito ele, neste período. Aí, eu tentei retomar o mais rápido que eu pude, até para beneficiá-lo, entendeu? Para já, não sei o termo. Já sacrifiquei muito ele, então, agora já não tem motivo para sacrificar mais. Eu estando ou não estando com vontade. Eu estando ou não estando bem, não vou sacrificar mais. Então, retomamos. Começamos a viajar, a sair e estamos fazendo isso até hoje. Muitas vezes, até sem vontade, mas eu não ia: "Ah eu não estou com vontade, ah estou triste". Não. Não vou fazer isso. Já fiz muito. Ele já fez a parte dele, então, agora, não tem mais motivo para isso. Vamos tocar nossa música. Então, a gente tem feito assim. O sentimento está quente. Mas eu estou bem. Eu posso te dizer que eu estou bem. Deus me deu muita força, muita força. Muito mais força que eu pensei que eu tivesse, muito mais força que eu pensei que ele fosse dar. Acho que por essa preparação que Deus me deu e nos deu. Acho que até que eu recuperei mais depressa.</p>	<p>Conta que, ainda diante da saudade, retomou sua vida mais rápido do que imaginava. Acredita que foi a força divina que a impulsionou na retomada a partir da experiência de preparação que viveu com sua mãe, na fase final da doença.</p>	
<p>E: Você falou que nesse período pós-óbito de sua mãe, você procurou participar de uma reunião da ABRAZ, me fala sobre isso.</p> <p>C5: Ela faleceu em novembro, eu fui à de dezembro. Novembro, eu não fui. Fui à de dezembro que é despedida de final de ano.</p> <p>E: Por que você foi à reunião da ABRAZ? Porque a ABRAZ propõe reuniões para lidar com os cuidadores que estão vivenciando o processo com seus familiares em vida. Você sentiu falta de um espaço para expor o que você estava vivendo?</p> <p>C5: Então, eu senti muita falta da C., do pessoal, porque lá era um lugar em que eu me sentia bem, onde eu me sentia compreendida. Porque em nenhum outro lugar iriam me compreender. Dissesse o que eu dissesse, fizesse o que eu fizesse, ninguém ia me compreender e lá todo mundo me compreendia. Não só a C., como todos os que estavam ali, porque estavam vivenciando a mesma coisa. E o fato de eu ver que outras pessoas também estavam vivenciando o que eu estava vivenciando me dava um conforto, entendeu? Me dava um certo conforto (choro). Então, eu ainda tinha a necessidade de ir lá, de ver, de ouvir, entendeu? Eu não sei explicar, não sei. Até porque, nem precisaria mais mesmo, mas aquele grupo me fez muito bem.</p>	<p>43. Relata sobre a procura ao grupo de apoio, mesmo após o falecimento da mãe. Conta que sua procura de deu pela necessidade de estar num local em que se sentia bem e podia ser compreendida. Fala que o fato de estar em um local em que outras pessoas estavam passando pelo que ela viveu, trazia conforto.</p>	<p>A busca por espaço de expressão e acolhimento após a morte.</p>

<p>Era um lugar em que eu me sentia bem quando eu estava lá. Então, eu ainda tenho vontade de ir.</p>		
<p>E: Você acha que seria interessante pensar em grupo que pudesse acompanhar as pessoas após a morte de seus parentes por doença de Alzheimer?</p> <p>C5: Olha, se todas as pessoas fossem como eu, tudo bem. Porque tem pessoas que não tem esse sentimento. Aí eu acho que seria interessante sim.</p>	<p>44. Acredita que, dependendo do perfil de quem cuida, espaços de acolhimento em grupo poderiam ser benéficos ao cuidador.</p>	
<p>E: Se você pudesse deixar uma palavra para as pessoas que estão passando por um processo parecido com este que você viveu, o que você acha que seria importante falar?</p> <p>C5: Acho que voltar atrás e fazer diferente eu acho que não tem nada não. A única coisa que eu gostaria era que ela tivesse morando comigo ou eu com ela, porque aqui ela não gostava de sair da casa dela. Tinha que ser na casa dela. No começo, ela passava os finais de semana aqui, quando a cuidadora ia embora, ela não ficava muito nervosa. Mas eu gostaria de ter ficado lá com ela, mas não fiquei. Até por força das circunstâncias, mas para as pessoas amarem o mundo, dá muito amor, dar muito carinho, porque eles precisam tanto desse carinho (choro). Precisam demais.</p>	<p>45. Fala sobre a importância do afeto na relação com a pessoa com a doença de Alzheimer</p>	<p>A importância do afeto para a pessoa com a doença de Alzheimer.</p>
<p>Não sei se eles percebem, acho que eles vão percebendo que eles estão perdendo, o que eles perdem, mas é muito importante o carinho. A minha mãe, às vezes, à noite, a gente pensava que ela não tinha nenhuma lógica e ela falava: “Filha, obrigada de tudo que você está fazendo por mim”. “Filha, desculpa o trabalho que eu estou te dando”. Como ela falou isso se ela não tinha noção das coisas, entendeu? Então, aí, você vê o quanto é importante você dar esse carinho, você dá esse amor. Você dá a tua presença, mesmo que você não faça nada, mas a sua presença ali do lado. Embora, você pense que eles não estão percebendo, não estão sentindo, eles estão. Se não tivesse, ela não agradeceria, não é verdade? É sinal que ela está sentindo isso. E ela falava para a cuidadora também: “Obrigada, obrigada, desculpa se eu estou te dando trabalho”. Então, eles sentiam aquele afeto, aquele apego, aquele carinho. Embora, parecesse que não.</p>	<p>46. Lembra-se de alguns momentos em que mãe trazia com lucidez a gratidão que sentia por ela por todo o carinho e dedicação. Tal recordação traz a C5 a dúvida sobre o que de fato a pessoa com a doença percebe em relação a si e aos outros.</p>	<p>Momentos de lucidez.</p>
<p>Então, é isso, a pessoa dar muito carinho e se entregar realmente, se entregar, porque tudo passa. Então, o que custa você se doar naquele momento em que a pessoa está mais precisando de você, porque ela já se doou tanto para gente quando nós éramos pequenos. É isso, é muito amor, muito carinho, muita atenção, entendeu? Não brigar, não falar coisas pesadas, que, às vezes, eu vejo certos filhos falando. Não falar coisas pesadas, ter muita paciência, muito carinho mesmo. Nem que você vá desabafar longe, depois, não é aquele momento na frente da pessoa. Não demonstra que você está cansada, que você está esgotada, que você está nervosa, que você está sem paciência, que eles não vão entender e eles vão</p>	<p>47. Fala sobre a importância da paciência, carinho e dedicação diante da sobrecarga do cuidar e dos momentos que podem trazer nervosismo, cansaço e esgotamento.</p>	<p>Sobrecarga do cuidar. A importância do afeto para a pessoa com a doença.</p>

ficar sofrer, vão ficar magoados. É ter muita paciência, muito carinho, porque tudo passa e depois a pessoa.		
É tão bom sentir o dever cumprido, sentir a consciência tranquila. Não tem trabalho no mundo que pague essa consciência cumprida. Esse bem estar depois, saber “Eu fiz o que eu podia, se não fiz mais é porque não estava no meu alcance”. Quantas vezes eu me senti impotente por não fazer mais, mas realmente não dava mais. É isso.	48. Fala que a sensação de ter feito tudo que lhe cabia lhe trazia tranquilidade. Refere que muitas vezes se sentiu impotente diante da doença.	Sentimento de impotência.
E só reforçando que o que eu mais achei falta realmente... Não era uma pessoa para eu dividir o cuidado, porque eu não dividia minha mãe, como você sabe, mas que me ouvisse. “Olha está acontecendo, assim, assim, assim”. Me ouvisse e me compreendesse. Com exceção do meu marido que, coitado, me ouvia. Eu não tive isso, pelo contrário, quando eu ia falar, era: já vem você com problema, entendeu? Então, isso.	49. Reforça que o que mais sentiu falta não era alguém para dividir o cuidado de sua mãe, mas de se sentir acolhida.	A necessidade de acolhimento.
<p>E: Você procurou algum tipo de ajuda durante esse processo vivido com sua mãe?</p> <p>C5: Não. Eu cheguei a marcar um psicólogo. Eu esperei meses, porque sabe que pelo plano você espera meses, é difícil de conseguir. Aí no dia, mamãe internou. Aí, liguei para o psicólogo, falei que não ia conseguir ir, e que: “depois eu retomo”. Mas nunca mais retomei. Mas acho que teria sido muito importante, entendeu? Que, pelo menos, a gente poderia desabafar. A pessoa pode até está te criticando, não está aceitando o que você está falando, está achando que você está errado, está achando o que você fez foi errado, mas ela não vai te falar, só vai te escutar, te escutar, te escutar e você pode só desabafar sem ouvir aquele: “Já você com problema, já estou com problema até aqui e você vai me trazer mais”. Isso é tudo.</p> <p>E: Por que você acha que as pessoas não te ouviam?</p> <p>C5: Eu acho que achavam que eu exagerava nas coisas que eu falava, entendeu? Como a pessoa não convive no dia a dia, não sabe. A pessoa vai fazer uma visitinha é uma coisa. Você ficar no dia a dia é outra coisa. As pessoas não têm nem noção do que é. Isso que eu te falo do por que eu me sinto bem na ABRAZ, porque quem está lá tem noção do que é o dia a dia. E que você vai falar: “Ah, está exagerando. Ah, não é assim, não é bem assim”. Entendeu? Aí, você se cala, não pode falar mais nada. O único que me ouvia era meu marido e, coitadinho, eu judiei bastante dele (risos). Eu desabava, desabafa mesmo. E ele: “Esquece um pouco, se desliga”. Porque é tudo, você tem problema em relação a tudo, até com as pessoas que lidavam com ela, que cuidavam. Você tem os problemas. Só quem está no dia a dia que sente. Com a cuidadora, com a fisioterapeuta, entendeu? É, mas quem não está, você vai falar: “Fulana fez isso, fulana fez aquilo”. E até para as pessoas que vão lá na ABRAZ, se elas não são as cuidadoras, é importante elas ouvirem quem cuida, que elas podem não estar junto na presença, presencialmente, mas delas ouvirem as pessoas que estão cuidando já é</p>	<p>50. Conta que durante o processo vivenciado com sua mãe tentou fazer acompanhamento psicológico, mas não deu seguimento. Acredita que teria sido importante por ter um espaço de escuta.</p> <p>Refere sobre a dificuldade que as outras pessoas que não participam do cuidado diário têm de validar as questões trazidas sem desmerecer aqueles que dedicam o cuidado.</p>	A necessidade de um espaço de escuta

uma ajuda muito grande. É um alívio, parece que descarrega um pouco, aquela tensão que você vive todos os momentos.		
<p>E: Você chegou a ir novamente à reunião da ABRAZ?</p> <p>C5: Só em agosto. Senti vontade de rever o pessoal, de sentir, de ouvir tudo aquilo que a C. tem para falar, de rever. Parece que eu quero viver novamente aquele momento. Não sei. É como se eu tivesse ainda vivendo, não sei, entendeu? Não sei, é uma coisa que me chama.</p> <p>E: Você colocou para o grupo algo sobre sua experiência?</p> <p>C5: Não, eu só contei para a C. esse episódio do hospital. Eu contei para a C., não para o grupo. No grupo, eu fico mais no ouvido.</p>	51. Conta que não sabe explicar o porquê da vontade que sente em retornar ao grupo de apoio do qual participava quando a sua mãe estava viva. Acha que pode ser vontade de reviver o passado.	A importância dos grupos de apoio para resolução de problemas e orientação quanto às alterações de comportamento.
Esse grupo, para mim, é muito importante. Me ajudou muito, me ensinou muito. Ensinou como lidar com o doente que, às vezes, você faz as coisas errado. Muita coisa errada sem querer. Como quando eu queria. Ela falava que ela queria ir embora, que ela não estava na casa dela e falava que queria ir embora, eu tentava fazer ela voltar para a realidade, não você está na sua casa, olha os quadros que você pintou, olha os porta retratos dos seus netos, entendeu? Aí, eu aprendi lá na ABRAZ que não era assim, que eu tinha que entrar na dela. Eu não conseguia mentir para ela, não conseguia mentir. E nunca menti para minha mãe, desde menina. As meninas fogem da escola, não assiste aula, nunca fui disso. Então, eu não conseguia mentir. Na ABRAZ, eu aprendi que não era uma mentira, era uma coisa que iria facilitar a convivência. Então, quer ir embora, “Nós vamos sim, mãe. Daqui a pouquinho a gente vai”. Coisas assim que você vai aprendendo como lidar com o paciente, que você erra por ignorância. Então, melhor você acertar com quem tem experiência do que errar por ignorância. E, ao mesmo tempo, que você está errando, você está deixando o outro nervoso, porque: “Você está aqui, é sua casa, imagina”. A pessoa fica nervosa, vai ficando e a gente também, então só complica. Então, não é mais fácil dizer só: “Daqui a pouquinho a gente vai”. É muito mais fácil, mas precisa de alguém para dar essa luz para gente e eu indico a ABRAZ para todo mundo que eu vejo que tem problemas. Indico para todo mundo, porque para mim foi muito importante.	52. Afirma que a participação no grupo de apoio foi muito importante para aprender a lidar com a resolução de problemas e orientação quanto às alterações de comportamento.	A importância do grupo de apoio como recurso sócio educacional.
E eu já tinha passado por tudo isso com a minha avó. Minha avó teve Alzheimer, minha mãe e eu sou uma forte candidata. E a gente não sabia nada e a gente cometeu muitos erros. Muitos mesmo. Agora que eu estou frequentando a ABRAZ que a gente vê, que a gente cometeu na inocência, mas fez. O caso do banho, minha avó não queria tomar banho, ao contrário da minha mãe. Minha mãe sempre quis tomar banho. Mesmo no finalzinho, ela queria tomar banho, passar os ‘cremilinhos’ dela e tudo o mais, mas minha avó não, não queria mais tomar banho e a gente forçava. como que ia ficar sem tomar banho? Levava forçada para o banheiro e ela ficava revoltava e	52. Relembra a avó que teve a doença de Alzheimer e que devido à falta de informação não proporcionou o cuidar mais adequado.	A importância do grupo de apoio como recurso sócio educacional.

<p>lutava contra a gente. Virava o chuveirinho e molhava inteira. Tinha que tomar banho de camisola, porque ia sair inteirinha molhada e não pode fazer isso. Se um dia ela não tomar banho, que mal que vai fazer? Melhor do que um banho forçado que a pessoa vai ficar nervosa. Então, você evita. Quanta coisa errada, a gente fez. A gente podendo procurar informação é melhor para o doente e para a gente, também. Com certeza, não é só para o doente. Para a gente também é melhor. Você cuida com sei lá, mais alívio, sem tanto sofrimento. Sem tanto estresse.</p> <p>E: Obrigada.</p>		
---	--	--

Tabela 5. C6 (Esposa)		
Unidades de Significado	Unidades de Significado transformadas em unidades psicológicas	TEMAS
<p>E: Como é para você a experiência de cuidar de seu marido com a doença de Alzheimer?</p> <p>C6: Ele foi diagnosticado em novembro de 2013. Confirmado, porque as suspeitas já eram muito grandes. Até porque eu já via de um processo de mãe. Minha mãe faleceu há 2 anos e ele já estava diagnosticado, já estava inclusive com medicação, mas estava bem. Mas quando eu percebi mudança de comportamento dele, falando comigo foi crucial.</p> <p>E: O que foi que mudou no comportamento dele?</p> <p>C6: Ele era muito gentil, atencioso, dedicado. Era um cavalheiro comigo. Me carregava, não reclamava de nada. Tanto que eu não dirijo, porque eu era paparicada.</p>	<p>1. C6 fala que o fato de sua mãe ter tido a doença de Alzheimer facilitou a percepção dos sintomas iniciais e a busca rápida por diagnóstico e tratamento de seu marido. Refere que os primeiros sintomas manifestos no marido foram as alterações e mudanças do padrão de comportamento prévio.</p>	<p>A experiência prévia com a doença de Alzheimer.</p>
<p>De repente, eu sentia que essa confusão já estava havendo na cabecinha dele, nos pensamentos dele. Ele foi se distanciando de mim. Ele me observava muito e, aí, ele já começou a ficar irritado. Não aceitava o que a gente falava. Então, esse foi o primeiro sinal. Foi a mudança de comportamento dele comigo.</p>	<p>2. C6 tem a percepção de que o marido está se afastando dela, deixando de ser a pessoa que sempre foi.</p>	<p>A ausência na presença.</p>
<p>E eu comecei a comentar com os filhos. Tenho três. E não senti da parte dos filhos uma receptividade. Eu sentia neles uma... Assim, aquele pensamento: “O pai está envelhecendo e a mãe está reclamando do pai”. Eu sentia isso. Não que eles houvessem falado, mas eu que sentia.</p>	<p>3. Refere que os filhos demoraram a perceber que algo diferente estava acontecendo com o pai. Tinham a tendência a acreditar que eram alterações próprias do envelhecimento.</p>	<p>A doença mascarada.</p>
<p>Nós não saíamos mais, ele não queria mais sair. Não íamos. Depois que os filhos cresceram e saíram de casa, começaram a vir os netos. A gente saía com os netos e tudo, mas teve uma hora que não tinha mais essas saídas com o neto. Nós dois saímos para passear. Ele sempre gostou muito da natureza. Nós íamos passear na Ilha Porchat, Guarujá, subir o morro que ficava lá em cima, Nova Cintra, sabe? Esses passeios, assim para o Horto. Sempre por aqui, mas ele gostava muito. E ele deixou, não queria mais fazer nada disso, não queria mais ir a almoçar fora.</p>	<p>4. Conta que sua rotina de atividades anterior à doença se encerrou a partir do momento em que o marido passou a resistir em acompanhá-la em tais programas.</p>	<p>Diminuição da participação social.</p>

<p>Um dia, eu cheguei a convidá-lo no domingo para o lugar que ele mais gostava de comer e ele falou: “Não, não, eu te levo lá e depois eu vou te buscar, você me avisa”. Aquilo, para mim, foi muito doloroso. Essa fase foi muito dolorosa. Passei dois anos me adaptando à nova realidade, porque eu já estava vendo. Tudo estava caminhando para uma demência, para uma coisa que tivesse comprometendo essa parte cognitiva.</p>	<p>5. Conta da forma que o marido passou a agir com o início dos sintomas. Relata com tristeza que programas que eles costumavam fazer juntos passaram a não ter mais significado para ele. Para ela, tal ato vem como um desinvestimento dele na relação.</p>	<p>O desinvestimento na relação que afeta a relação marido /mulher.</p>
<p>E: Vocês têm quantos anos de casado? C6: Quarenta e cinco anos de casada. Três filhos. Quatro netos, o quinto está chegando. Mas, só moramos nós dois. Embora uma filha e quatro netos venham diariamente à minha casa, de segunda a sexta, porque já foi um hábito. A partir do momento que as crianças deixaram de participar do período integral da escola. A minha secretária, em casa, passou a fazer o almoço para todos. Já fazia para uma e os outros três vieram. E quando foi diagnosticado, isso já acontecia. Ele levava para escola, ele ia buscar nas atividades. Ele era muito cuidadoso com os netos também. E aí o médico falou: “Não pode parar isso. Não pode interromper, porque é uma vivência que vai manter mais a capacidade dele. Vamos tentar. Porque se modificar a rotina dele, ele vai sentir e aí cai mais ainda”. Mas, eles (os netos) já vêem que vai ficar complicado, porque se eles se atrasam para chegar, começam a discutir e ele (o marido) discute também. Então, as próprias crianças perceberam a mudança de comportamento dele.</p>	<p>6. Conta sobre a necessidade de tentar manter as atividades significativas que, no caso, estavam relacionadas ao cuidado aos netos. Porém, os próprios netos já percebiam alterações no comportamento do avô.</p>	<p>Estimulando a participação nas atividades significativas da pessoa com demência.</p>
<p>E: Eles perguntam alguma coisa? C6: Agora não, já estão bem conscientizados. E: Qual a idade deles? C6: Um tem 13, 10 e dois de 9. E: Quem explicou para eles? C6: Nós. Eu e minhas filhas, cada uma de seu jeito. Compramos também livrinho, mas aí o livrinho chegou. Eu não senti muito interesse deles, porque eles já estavam sabendo. O de 10 anos foi o mais resistente. Até pouco tempo, ele falava assim... Eu senti que era resistência, porque o avô era referência dele na família. Ele sempre teve uma ligação muito forte com o avô. Então, ele não aceitava a mudança do vô com ele. E: Como que você percebia que ele não aceitava? C6: Não aceitava, porque ele queria ir em alguma atividade e queria que o avô participasse como antes. Quando a gente tocava, quando era para conversar ele (o neto) não aceitava. É muito difícil aceitar. Ainda mais quando você tem uma pessoa (choro)...</p>	<p>7. C6 fala das estratégias utilizadas para explicar aos netos sobre a doença do avô e as formas de lidar. Aponta que, ainda assim, observava alguma resistência por parte dos netos em aceitar a nova condição.</p>	<p>Estratégias utilizadas para informar a doença para crianças.</p>
<p>Quando a gente tem uma pessoa em casa que é um... É um elo, é um símbolo muito grande do amor. Eu conheci ele muito nova e ele me ensinou tudo da vida. São muitas perdas. Antes dele, quando eu era criança, tinha meu avô. Depois, foi meu pai. Quando eu não tinha mais meu avô, foi meu pai, minha referência. E: Seu avô foi sua referência? C6: Foi até certo tempo da vida. Depois, foi meu pai. Quando eu cresci, comecei a entender as situações familiares. Tudo o que ocorria. Minha mãe conseguia levar os filhos para o pensamento dela. E daí ficou meu pai.</p>	<p>8. C6 conta sobre a sequência de perdas de pessoas que foram referência em sua vida: avô, pai e, agora, o esposo.</p>	<p>A perda das referências.</p>

<p>Quando meu pai faleceu, de repente também, aí eu me senti perdida, porque eu tinha essa referência com ele depois passou a ser ele (o marido). Embora, eu tenha sido sempre uma pessoa forte, decidida, dinâmica, mas em um pontinho da minha vida, eu era totalmente dependente dele (do marido) e isso, para mim, era muito cômodo. Era uma forma de nos ligar mais ainda, porque eu sendo... Você sabe o que é uma mulher independente. A gente fica decidida e vai indo. Como eu sempre tive muito amor e ele sempre foi excelente comigo e eu não queria perder isso, eu acabava ficando dependente dele. Me deixando levar nessa dependência. É um comodismo talvez.</p> <p>E: Em que você acha que você era dependente dele?</p> <p>C6: Ele me carregava para todo lugar. E até para trabalhar, muitas vezes, ele ia me levar. Nas coisas de casa, não. Eu sentia que para ele era muito cômodo, eu estar decidindo tudo. Com relação à educação dos filhos, ele sempre foi permissivo e eu não. Aí chegou uma hora que eu passei para ele a bola. Falei: “Agora, você vai para as reuniões de pais”. Quando meus filhos começaram a adolescência e ele dizia: “Não, você vai que você tem que ouvir”. Porque mãe de menina dificilmente ouve aquelas coisas que a gente não gosta de ouvir. Agora, mãe de menino ouve mais. Eu sempre falei isso na escola. Eu fiquei muitos anos em casa. Do lar mesmo, sem trabalhar. Quando meus filhos cresceram, fiz concurso, por isso que não aposentei ainda. Eu entrei em 92 no mapa. Já tinha 42 anos. Daí, voltei a estudar. Daí, as pessoas que me conheciam não gostavam de ver aquela situação minha de dependência, mas para mim estava bom. Porque ele queria assim, ele gostava assim e a gente vivia em harmonia. Não trabalhar me causava um desconforto. Eu queria ter uma vida, mas não queria perder a vida com ele. A construção de vida, que nós fizemos, porque ele sempre foi muito amoroso. E isso acabou me cativando sempre mais. Um bom pai. Sempre foi muito atencioso com os filhos e comigo. Com minha família. Começou a ter uns problemas de doença na família, ele ajudou muito. Tanto que eu tinha meu irmão em uma clínica e minha mãe em outra. Como minha mãe precisou, ficou doente... Ela quebrou o fêmur e aí a gente descobriu o Alzheimer dela. Ela era uma pessoa também muito ativa, muito dinâmica e de um temperamento muito forte. E nós não conseguimos. E as pessoas que ajudavam e cuidavam dela, ninguém queria ficar com ela, porque ela era muito difícil. Recuperação de fêmur é complicada. Já uma pessoa de 80 anos e como o comportamento estava muito agressivo dela. Eu falei: “Não, agora é hora de levar no geriatra”. Porque ela não queria geriatra. Para você ver, ele e minha filha que levavam minha mãe, porque eu ia trabalhar. Eles que acompanhavam minha mãe. Ele sempre levou minha mãe no geriatra por cinco, seis anos. Ele que levava e tanto que a consulta dele no geriatra foi sem ele saber, porque o comportamento estava muito alterado.</p>	<p>9. Fala sobre o difícil momento que foi viver a perda repentina do pai. Conta que isso trouxe mais dificuldade em aceitar as perdas vividas pelo marido. Antes, ela era dependente dos cuidados e atenção do marido e agora ele depende dela para tudo. Fala que a dependência que tinha do marido antes da doença era uma forma dela agradar a ele e receber por recompensa, a atenção, dedicação, cuidado e amor por parte dele com ela.</p>	<p>Inversão na relação: recebia cuidados e atenção, agora dá.</p>
<p>E: Ele é acompanhado pelo mesmo geriatra que atendia sua mãe?</p> <p>C6: Isso, que ele levava minha mãe. Minha</p>	<p>11. Conta que o marido exerceu o papel de cuidador de sua mãe e o irmão quando estiveram doentes. O cuidar de sua mãe,</p>	

<p>filha o levou sem que ele soubesse. Eu combinei com ela. Não tinha mais condição de não levá-lo. Ele precisava. Ela marcou e eu falei: “Eu não vou”. Era férias. Eu falei: “Eu não apareço. Você vai e saia com seu pai. E aí você se vira na rua”. Porque ele levava minha filha também para o escritório dela em São Vicente e o consultório era em São Vicente. E daí ele aceitou: “Ah tá, isso é legal”. Então, nós não mudamos, permanecemos com ele, porque ele já conhecia a história da minha mãe. E: Você falou sobre ter cuidado de seu irmão. O que ele teve?</p> <p>C6: Meu irmão teve um problema com alcoolismo e aos 50 anos ele perdeu os movimentos. Com 51 anos, ele foi decretado incapaz. Minha mãe faleceu e 51 dias depois, ele faleceu também...</p>	<p>acompanhá-la em consulta com geriatra quando estava com a doença de Alzheimer facilitou a aproximação dele (o marido) ao mesmo médico que passou a acompanhá-lo desde o início dos sintomas.</p> <p>Fala de duas perdas seguidas, a mãe e o irmão, num intervalo de 51 dias.</p>	
<p>Nesse tempo meu marido já estava diagnosticado, mas tudo sobre controle com a medicação. Ele fazia tudo, ele ia ao banco, ele recebia. Ele pagava as contas. Ele não está pagando mais, porque chegou um dia que eu achei todas as contas do mês lá. “E aí bem, o que aconteceu com essas contas aqui?” Porque eu não mexia. Ele que resolvia tudo. Depois que ele aposentou e eu trabalhando. Já era final de mês e as contas lá para pagar e ele falou: “Não vou pagar” e eu falei: “Como que você não vai pagar?” E ele: “Eu já paguei muita conta na vida, não vou pagar.” Pagou só aquelas continhas de 60, 100 reais de telefone. As coisinhas básicas. Cartão, contas de luz, todas as contas altas, condomínio, ele não pagou. E, aí, chamou a atenção da filha.</p>	<p>12. Conta que no início, com as medicações, o marido continuava realizando as atividades bancárias e assumindo pagamentos mensais relacionados às despesas domésticas.</p> <p>Percebeu que o quadro estava evoluindo no momento em que contas, habitualmente pagas, estavam em aberto. Foi a partir daí que os filhos passaram a perceber que algo estava errado.</p>	<p>Tentativa de minimizar ou normalizar o problema.</p>
<p>E: Ele era aposentado?</p> <p>C6: Ele aposentou da indústria que ele era o supervisor de elétrica. Mas ele aposentou e continuou trabalhando, que ele aposentou jovem, ainda continuou trabalhando. E sempre, nos últimos dez anos, assim, já tem uns seis anos que ele parou. Há uns 15 anos ele vinha prestando serviços, assim uma parte do dia. Às vezes, chamava, ele ia. Dava conta daquele papo, geralmente, obra atrasada. Chamavam ele para dinamizar. Então, ele trabalhava oito meses, seis meses do ano. Era muito bom para ele. Ele teve um problema de saúde, há uns seis anos atrás e depois desse problema ele não podia voltar, porque ele teve, segundo os médicos, uma polimialgia que ele tinha dor no corpo todo. Então, sem condições de trabalhar. Quando, ele se recuperou que ele estava bem, ele tentou. Isso tem uns 5 ou 4 anos. Uns quatro anos. Ele não estava bem com as mudanças de comportamento e aí ele não conseguiu. Era uma empresa que ele estava acostumado, mas daí ele não tinha mais o perfil da empresa que ele não gostava de informática. E a empresa precisava disso. Fez muito mal para ele essa decepção. Essa foi uma. E continuou, aí ele colocava a carteira, não sabia onde estava. A chave. Ele subia e descia dez, vinte vezes. Descia para pegar o jornal e não trazia. E aí tudo, como eu não estava em casa, a culpa era da minha empregada. Coitada, como ela padeceu na mão dele. Eu chegava, era só queixa dela. Só queixa. Aí, ele pedia para fazer o bife, ele dizia que ela não fazia um bife que nem o meu. Ele estava sempre se queixando.</p> <p>E: Essa pessoa trabalha com você há quanto</p>	<p>13. Associa o início dos sintomas a uma decepção que sofreu no trabalho. O fato de ele ter sido afastado de um emprego em que prestava serviço foi para C6 algo que fez muito mal ao marido. A partir disso, conta que os esquecimentos tornaram-se cada vez mais comuns no dia a dia.</p>	<p>Associação do início da doença a um fato/evento.</p>

<p>tempo?</p> <p>C6: 14 anos. E, daí, achei que foi essa decepção. Ele, uma pessoa sempre muito fechada, calada, que não conversava, que não coloca para fora nada que ele estava sentindo e aí ele foi somatizando.</p>		
<p>Então, quando minha mãe faleceu. Ele já havia ido ao geriatra. Ele foi em janeiro e minha mãe faleceu em maio. Em fevereiro, minha mãe teve uma crise e internou. Saiu. E quando foi no final de abril, ela teve outra crise, internou e ela não saiu mais. E ele chegou no quarto, na hora que minha mãe faleceu. Ele chegou, deu cinco minutos e ela faleceu.</p> <p>E: Sua mãe faleceu no hospital?</p> <p>C6: No hospital. E ele segurando ali na mãozinha dela. Ela se foi. Tudo bem. Ele ainda dirigia. O médico falou que estava tudo bem. Não tinha como tirar tudo dele. Aí, doze dias depois da minha mãe falecida, estou eu entrando no consultório do geriatra, porque falei: “Também vou me cuidar”, e como ele já conhece o caso, vai saber como conduzir... meu celular toca. Era da clínica falando que meu irmão estava passando mal.</p>	<p>14. Reforça que já com diagnóstico, na fase inicial, o marido ainda dirigia. Fala da orientação médica de que houvesse cautela para afastá-lo da direção.</p>	
<p>E: Mas nesse dia que você foi ao geriatra, você que ia passar em consulta?</p> <p>C6: Sim. Eu não estava sentindo nada. Mas pensei: “deixa eu começar a me cuidar”. Porque a mãe foi, meu marido já estava. Ele (o geriatra) vai saber para onde me encaminhar. Foi uma conversa com ele mesmo. Daí, meu irmão ficou. Durante 29 dias foram quatro internações e saídas. Na primeira internação, ele (o marido) não deixou ficar no hospital. Passou a noite. Não deu para a gente tirá-lo de lá. Ele dizia que eu não podia ficar que era homem. Na cabecinha dele, ainda era assim. E, daí, nós conseguíamos, no dia seguinte, alguém para ajudar. Ele não ficou mais. Mas ele ia todos os dias, passava muitas horas com ele no hospital. Então, meu irmão teve perda cognitiva. Ele teve perda cerebral. Ele tinha um cérebro de um idoso de 80 por conta do álcool. Isso aos 51. Foi o laudo psiquiátrico. Daí, ele (o marido) ia sempre. Ele que ia lá. Pegava a receita, comprava os remédios, levava. Ele que fazia tudo. Precisava fazer exame, ele punha meu irmão no carro, tirava.</p> <p>E: Você tem quantos irmãos?</p> <p>C6: Era só esse. E tem uma outra que foi de uma aventura do meu pai, mas ela não quer contato. Mora em Moema. E daí, ele cuidava muito bem do meu irmão. Um dia ele chegou e falou que meu irmão estava muito bem. Na última internação, ele nem apareceu no hospital. Na primeira, ele foi frequente. Na segunda, ele ia, mas ficava um pouco. Na terceira, foi algumas vezes. Na quarta, ele já não foi nenhuma vez. Ele (o irmão) ficou três dias no quarto de internação e ele não apareceu. Naquela época, ele voltou a beber, a tomar aperitivo, e a fumar. Ele não fumava há mais de 20 anos. E eu fiquei sabendo, porque ele comentou. Quando eu cheguei lá, no final da tarde, a acompanhante do meu irmão falou: “Ah seu J. teve aqui, mas foi embora. Diz que ia aproveitar um pouco e caminhar na praia. Tomar a cervejinha dele, porque assim que você chegar não tem mais gelo”. E minha sobrinha falou que passou e ele estava fumando na praia. Caminhando e fumando. E</p>	<p>15. C6 conta que diante do cenário de tantas perdas ocasionadas por questões de saúde, decidiu passar em consulta para cuidar de si. Conta sobre a percepção de mudança no comportamento do marido durante a sequência de internações de seu irmão. O marido que sempre foi presente nos cuidados prestados passou a se ausentar cada vez mais desse papel anterior. Além disso, passou a ficar preocupada ao tomar conhecimento de comportamentos do marido relacionados à bebida e cigarro que não eram comuns previamente, diante de doenças metabólicas importantes e da associação de medicação para a doença de Alzheimer VS. bebida.</p>	<p>O encontro com a própria finitude. A alteração de comportamento.</p>

alguém do prédio disse: “Seu J. fuma? Eu nunca vi seu J. fumando. Ele estava fumando aqui embaixo”. Então, aí que descobri que ele estava fumando, estava bebendo e os exames todos alterados. Metabolismo lá nas alturas. Tomando as medicações todas de glicemia, colesterol, triglicérides e nada abaixava. E aí, meu irmão se foi. Meu irmão se foi e tudo bem. Passou uns 20 dias. Foi um compadre que era um irmão do coração nosso e, aí, foi a gota d’água.		
A partir daí a doença tomou proporções. Ele não conseguia mais ir a banco, não conseguia mais receber. Minha filha passou acompanhá-lo e resolver por ele. E aí já estava todo mundo ciente que a doença estava realmente instalada. Nós tivemos que tirar o carro. Minha filha levou para a casa dela. E: E como foi isso para ele? C6: Assim, emprestou para filha, tudo bem. Mas, de vez em quando, ele fala, ele pergunta: “E o carro?” “Ah, vendi”. Aí ele: “Porque, às vezes, quero sair, quero te levar em algum lugar”. Ele ainda fala. Quando ele me vê para sair e ele diz: “Espera aí que eu vou te levar”. Ele ainda tem isso. Mas foi muito complicado.	16. Acredita que a partir de tais condutas (medicação x bebida) a doença passou a interferir ainda mais em sua capacidade de realizar as atividades básicas e instrumentais antes desempenhadas. Fala que o momento mais complicado foi a necessidade de afastá-lo da direção de veículos.	A difícil decisão de retirar a direção.
Vou dizer para você que a gente aceita. Você aceita o hoje. É assim que eu vivo, porque tem uma novidade e aí eu vou ter que aceitá-la. E a perda de amanhã? É um luto em vida, é uma perda... Daquele seu querido em vida. Quando você tem um vínculo forte com a pessoa se torna mais doloroso ainda, mas não é fácil. Eu acredito que... Enquanto eu tiver por aqui com ele, eu vou ter que aceitar todos os dias. Porque é impossível você aceitar. Eu não sinto, eu não sinto essa possibilidade de aceitar e viver naturalmente.	17. Fala de uma forma como se vivesse cada dia pensando nas novas demandas e perdas do dia seguinte. Percebe que a doença traz luto em vida, o que torna o processo doloroso. Sente que é difícil falar em aceitação da doença, mas conformação. C6 fala em interrupção de sua vida. Sente que sua vida parou diante da dedicação ao marido.	Vivenciando o luto antecipatório. Abdicação de uma vida.
A minha vida tem sido ele, a minha família, meus filhos. Mas, praticamente, há dois anos, eu deixei tudo. Eu interrompi a minha vida, porque eu trabalhava dois períodos. Eu estava na escola. Você sabe o universo da escola, é tudo. A convivência com as crianças, com os adolescentes. Eu trabalhava à tarde. Eu tinha uma convivência com os adolescentes que é vida. Criança, adolescente é um dinamismo muito grande e isso te reabastece. E eu deixei tudo isso. Graças a Deus. Não sei se bem ou não tão bem assim, eu vou administrando isso. Gostaria de estar lá?	18. Relata que passou a viver a vida do marido e dos filhos ao abdicar de seu trabalho e atividades fora do lar.	Abdicação de uma vida.
E: Você consegue ter um tempo para você? C6: Eu não consegui ainda um tempo para fazer coisas minhas, da minha vontade. Não, isso não consegui. Faço por necessidade. Cuidar da saúde, eu faço. Sai da terapia. Eu faço acupuntura, mas isso é saúde. Não é lazer, não é uma coisa para relaxar. Não consegui ainda. Intenções tenho de fazer algumas coisas, mas ainda não consegui. Por conta dessa preocupação com ele. Ele ficou comprometido no equilíbrio dele. Segundo as orientações da C. (terapeuta ocupacional) até dentro de casa tem que tomar cuidado com o caminhar dele. Tanto que a noite quando ele levanta, é regra. Eu acordo na hora e eu acompanho para não haver ou minimizar uma queda.	19. Coloca que consegue cumprir apenas suas necessidades pontuais relacionadas à saúde. Diante da necessidade de cuidar constantemente do marido, suas atividades significativas e prazerosas estão adormecidas.	Sobrecarga do cuidar. Abdicação de uma vida.
E: Em quais as atividades do cotidiano ele depende de auxílio? C6: Alimentação ele faz. Se a comida esta na	20. Fala da necessidade de auxílio constante às atividades de rotina de seu marido e da adaptação de peças que sejam de fácil	Adaptações diante da evolução da doença. Sobrecarga do cuidar.

<p>mesa, ele põe a comida dele no prato e come sozinho. Nós evitamos colocar a comida na mesa, por conta da quantidade, que precisa ser controlada. Mas de final de semana, que a família esta reunida a comida fica na mesa e ele dispara. O banho sozinho não dá, porque ele teve umas quedas. Mas a gente tem que falar: “Olha, lava a cabeça. Lava as partes íntimas”. Senão ele fala: “Já lavei”. “Então, lava de novo”. Sabe? Vestir, ele consegue com dificuldade. A gente está ao lado para dar um suporte para ele, vamos dizer assim. Mas ele veste uma camisa, a camiseta, a calça. Não consegue, assim, administrar zíper, botão. Já está ficando complicado isso. As roupas dele são todas já com elástico, sem essas dificuldades para ele não ter que usar cinto.</p>	<p>manuseio por ele (marido).</p>	
<p>E: O que mais você sente falta? C6: A falta dele, como companheiro de vida, é muito grande. Que as coisas acontecem e eu não tenho com quem dividir. Acontece alguma coisa com filho, com neto e eu não tenho com quem comentar, porque eu não sei o que vai ocasionar o pensamento dele com aquilo. Porque a gente era participativo. Agora, ele não participa mais. Ele até conversa. Se você colocar um assunto, ele vai conversar. Mas só. É passageiro, depois de um tempo, ele não sabe mais daquilo. E eu não vou... E eu não consigo levar preocupação para ele. Então as coisas acontecem e eu tenho que digerir isso sozinho.</p>	<p>21. Fala da falta que sente pela ausência do companheiro que tinha, da falta na parceria que havia na relação marido mulher.</p>	<p>Mudança na relação marido mulher.</p>
<p>E: Você consegue dividir isso com alguém? C6: Sim. Meus filhos são bem participativos. Muitos preocupados. Meu filho mora em Manaus e anda muito preocupado comigo por conta do tempo que vai passando e a gente vai ficando. Às vezes, não quero sair. Eu mesma me polício. “Não, pode tomar um banho”. E: Mas quando você pensa isso: “Não quero sair”, é por que você está cansada ou é por que você está triste? C6: Triste. Então, o adormecer e o despertar, vamos dizer assim. É novo. Todo dia.</p>	<p>22. Relata que, apesar dos filhos participarem e tentarem ajudar, a necessidade da rotina diária na vida do marido limita possibilidades de frequentar a casa dos filhos. Além disso, sente que há uma tristeza que a impede de fazer planos e mudanças na rotina. Vive com receio do que irá acontecer amanhã.</p>	<p>A importância da rotina para a pessoa com a doença de Alzheimer. O medo do futuro (o futuro que ficou para trás).</p>
<p>O adormecer geralmente é complicado porque eu preparo a cama e ele não sabe o lugar que ele tem que deitar. Durmo na cama com ele. Ele não aceita dormir separado. Eu já ameacei: “Olha, se você não se comportar, eu vou dormir no outro quarto”. “Ah, por quê? Não, você vai ficar aqui”. É porque ele sente muita segurança com a minha presença. Ele também só sai para ir para casa de algum filho ou um sobrinho. Ele gosta de futebol e eu fico no outro quarto lendo, com a televisão, fazendo outras coisas. E ele, às vezes, não me vê. Ele chega no corredor na porta. E aí eu pergunto: “O que é?” e ele: “Ah, você está aí, pensei que tivesse saído”. “Ah, pensei que tivesse sozinho?”. Porque quando ele se sente sozinho, ele só faz arte, igualzinho criança. E... “Não, não vou sair sem você. Pode ficar tranquilo”. Aí, eu tenho que sair, dar uma volta para ele me ver ali. Não posso passar um tempo longe. Quando eu posso envolvê-lo em uma atividade, eu envolvo. Algumas coisas, ou se eu estou fazendo alguma coisa que ele está me ouvindo... Na cozinha ele ouve. Está ouvindo barulho de panela, de água. Então, ele está tranquilo. Mas se eu estou lendo, que não faz barulho nenhum. Ele fica preocupado. E ele</p>	<p>23. Fala da necessidade que o marido tem de sua presença constante.</p>	<p>O cuidar constante.</p>

<p>não aceita que eu saia da cama. Já ameacei que outro dia, eu falei que ele estava com o vício de segurar o dente, ele cismou que estava com um fiapo. E a gente passou um tempo e tal e escovou e tal. E passou dois dias naquele negócio, naquele desespero. Aí eu falei: “Pode deixar que a gente vai resolver isso na semana que vem”. Aí, teve um dia que ele, à noite começou a mexer. Dou risada. Aí ele fica me olhando para ver se eu estou dando bola para ele e eu falei: “Isso aí está muito feio. Você não tem nada. A gente já passou fio dental. Você vai acabar estragando esses dentinhos que você tem aí. E aí você vai segurar a ponte, vai ficar pelado. Então, vamos fazer uma coisa. Dá tua mão e você vai segurar a minha mão para você ficar resistindo a essa vontade de mexer. Se você não quiser, parar com isso, eu vou lá para outro lugar. Porque está me incomodando e faz barulho, eu não consigo dormir”. Aí, ele não. Ele não pode me ver triste, que a, eu tenho que falar assim bem aborrecida. Ele não pode me ver triste que ele vem me fazer carinho.</p>		
<p>C6: Ele é muito carinhoso comigo. É muito carinho. Aí, quando ele vem para o meu lado e fica me agradando... Ele gosta muito de passar a mão no rosto, passar a mão no braço, segurar minha mão. Aí, isso mexe bastante. Mexe bastante, porque a vida ficou para trás. Essa parte da vida, da intimidade. A intimidade dele mudou muito. Quando ele começou a mudar o comportamento comigo, ele já se distanciou. Não queria mais toque, sabe. Faz muito tempo que ele não me procura, isso porque o comportamento dele já levou a isso de ele se distanciar. Dava a impressão de que ele não me via mais como a esposa dele. Parece que eu era a repressora. Não sei. Eu não consegui uma explicação lógica para este comportamento. Continuava tudo igual. Tanto que meu genro chegou a conversar comigo: “Ah ele sente muito a sua falta. Você trabalha muito. Quando você chega em casa, ainda vai preparar, vai para o computador. Não está dando atenção para ele. Ele precisa da sua atenção”. Aí, eu falei: “Mas não é isso que acontece”. Porque quando eu estava em casa eu tinha o computador perto da televisão. Ele ficava assistindo televisão e eu no computador. Então, eu estava ali participando com ele, mas não era isso. Isso já era uma confusão mental que ele estava vivendo. Deve ser uma tormenta muito grande. A pessoa não se encontrar.</p> <p>E: Você acha que ele percebe alguma coisa?</p> <p>C6: Não, em momento algum. Não falei para você que ele acha que quem esquece tudo sou eu? “Alzheimer, eu não tenho isso”. Por isso que eu tenho mais cuidados ainda. Ele nunca aceitou. E ele, depois do falecimento do meu compadre, ele não tocou no assunto. Três meses depois, ele perguntou se eu tinha falado, se eu falava com a minha comadre para eu ver se estava tudo bem lá. Três meses depois. Mas ele só lembrou que ele tinha falecido porque ele atendeu o telefone e eu perguntei quem era. Ele falou assim: “Acho que era a N. (esposa do compadre)”. Aí, eu falei: “Mas ela não deixou recado, não falou nada?” E ele: “Não”. Naquela época, ele ainda atendia o telefone. Agora, ele não consegue. Dificilmente ele atende. Dificilmente. Às vezes, ele consegue, na sorte, de apertar a tecla correta. Mas para</p>	<p>24. Expressa alegria quando o marido demonstra afeto e carinho. Ao mesmo tempo, tem saudade de uma relação marido x mulher que parece que ficou para trás. Acredita que esse distanciamento do marido para com ela aconteceu desde os primeiros sintomas comportamentais. Fala que tem a sensação de que o marido não a vê mais como esposa.</p> <p>Conta que no início da doença o marido foi informado sobre o seu diagnóstico, mas não aceitou.</p> <p>Refere as dificuldades que o esposo tem na realização de tarefas como atender ao telefone, usar controle remoto, etc.</p>	<p>Mudança na relação marido mulher.</p>

<p>ele, ele quer aquele aparelho antigo de disco. Televisão também, ele liga no automático, mas, às vezes, o dedo esbarra em outra tecla. O controle remoto tem que ficar sempre afastado dele, porque, às vezes, ele desconcerta todo o equipamento. O controle remoto não pode ficar. Nem o ar condicionado, nem nada. Ele não tem mais essa competência, essa habilidade. Não entende mais. Era uma briga isso. Toda hora, tinha que ligar para o meu neto, porque, às vezes, nem eu entendia o que ele tinha feito na televisão e ele ficava muito bravo que ele queria ver a televisão ali na sala e eu não conseguia dar conta do que ele fez.</p>		
<p>E: Sua noite é tranquila? C6: Não. Tenho problemas com a noite, porque ele sai. Se ele sai pode ter certeza que ele vai baixar na cozinha e ele vai fazer piquenique às três horas da manhã. A hora que for. Fico bastante cansada. Agora, o médico urologista tem quase um ano que receitou um remedinho para dar uma segurada na urina, que era a noite toda. Às vezes, sete vezes durante a noite, mas ele dormia mais cedo. Ultimamente, ele está dormindo muito tarde. A gente tem consulta a semana que vem com o geriatra e vou relatar isso para ele. Talvez, tenha que fazer algum ajuste de medicação, de horário. E: Você consegue ter um tempo para descansar? C6: Consigo, mas depois que ele relaxa. Ultimamente, é de dia o meu descansar. Eu relaxo quando eu saio. Eu aproveito que eu vou à praia. Não me canso, todos os dias, de admirar a natureza. Isso me abastece. Me faz bem. Eu sinto falta das nossas caminhadas, da nossa água de coco, da nossa cervejinha.</p>	<p>25. Fala da alteração do sono do marido e o quanto isso interfere em seu descanso. C6 fala que a necessidade constante que o esposo tem de ir ao banheiro durante a madrugada foi ajustada com medicação. Refere que consegue relaxar somente quando sai de casa durante o dia e reforça que nesses momentos em que aproveita para ir à praia e fazer caminhadas, sente falta da companhia do marido.</p>	<p>A vida solitária pela ausência do companheiro.</p>
<p>E: Como está sua relação com os netos? C6: Durante a semana eles vão para a minha casa. Eles almoçam na minha casa e depois saem. Às vezes, voltam. Voltam para pegar mochila, essas coisas. e depois vão embora. A relação normal. E: Isso te faz bem? C6: Faz, não posso ficar também sem eles porque, de certa forma, eles representam a vida ali para mim. Essa dinâmica da vida, eu preciso da família. Não posso de maneira alguma ficar sem. Porque no domingo, eu fico depressiva. Eu preciso me cuidar. Eu gosto. Nós sempre saíamos para comer fora, tomar uma cerveja. E agora, a cerveja é em casa e escondida ainda, que eu não posso tomar cerveja na frente dele. Às vezes, eu ofereço para ele e ele não quer, porque ele já sabe que não pode. Então, ele não quer. Então, eu tomo sem que ele perceba. Mas não é uma coisa muito prazerosa. Seria muito melhor se a gente sentasse como nas nossas conversas.</p>	<p>26. Fala que a rotina diária de relação com os netos é algo que a revigora. Fala da necessidade que tem de ter sua família, filhos e netos próximos. Sente que aos fins de semana em que fica só com o marido em casa, fica mais depressiva. Conta que aos fins de semana que está em casa tenta criar um ambiente descontraído, mas tem que se policiar na cerveja porque o marido não pode beber. Tal fato, para ela, não é prazeroso. Acredita que antes, quando tinha a companhia do marido, era melhor.</p>	<p>A importância do apoio familiar.</p>
<p>E: Como que você encontrou a ABRAZ? C6: Foi o geriatra que me indicou inclusive as reuniões. E eu não conseguia, porque de noite é complicado. Como minhas filhas têm os filhos em idade escolar para elas também, à noite. E: Por que ele te indicou? C6: Para eu conhecer, para eu participar das reuniões mensais, porque eu nunca participei. A primeira que eu fui foi em julho, que eu consegui minha filha ficar. Mas, em julho, férias, não teve, claro. Depois, em seguida,</p>	<p>27. C6 fala que chegou a ABRAZ por indicação da geriatra que acompanha o marido. Como não consegue participar das reuniões por questões de logísticas com o marido, tomou conhecimento de uma pesquisa que seria realizada com cuidadores em domicílio e aceitou participar. Considera fundamentais as orientações recebidas nesse projeto, pois o que fazia por intuição passou a fazer de forma consciente e orientada.</p>	<p>A importância da orientação de profissionais.</p>

<p>veio esse projeto da C. que foi divulgado no jornal, no AT. Eu vi, aí a amiga da minha filha também viu e já me passou mensagem. Entrei em contato e, para mim, foi fundamental. As orientações dela, o trabalho e essa dedicação dela para mim foi excelente. Porque era uma coisa que eu fazia na intuição. Quando a S. (terapeuta ocupacional) chegou com a anamnese, eu já me interessei pelo material. Aí ela falou: “É material de T. O. mesmo”. Mas ela falou: “O que você está fazendo está ótimo, porque a minha ideia é adaptar material”.</p>		
<p>Tanto que muita coisa, eu não me desfiz, porque eu não sei se eu vou precisar. Tem material de ‘fono’, de linguagem. Material muito rico. Esse aí eu não doei não, está lá, porque eu não sei se eu vou precisar com ele. Ele está bem, ele elabora uma frase, ele conversa, ele participa de conversa. Só que você sabe o que é. É imediato.</p>	<p>28. Fala que muitos materiais distribuídos na pesquisa não tem indicação ao marido nesse momento. Apesar disso, não se desfez de nada porque não sabe se poderá ser necessário. Não sabe o dia de amanhã.</p>	<p>O medo do desconhecido.</p>
<p>Ontem, nós pegamos um táxi. O motorista conversando com ele. Os dois palmeirenses com o jogo do Palmeiras ontem. O motorista falava com ele, falava... E você via que ele estava assim, desconcertado com aquele homem, porque ele não lembrava que o Palmeiras jogava. Até que ele perguntou: “Mas o Palmeiras vai jogar hoje?” O homem nem percebeu, que ele estava tão eufórico, ele não percebeu. Eu e a F.(secretária) que estamos sentadas atrás, é que vimos como é. E: Quem é F.? C6: Ela trabalha com a gente. Ela mora perto da gente. Daí, nós tentamos cuidador. Tentamos, não deu certo, porque ele não aceita alguém ao lado dele ainda. Ele não tem essa dependência total. Aí, nós fizemos um bem bolado com ela. Ela foi fazendo cursinho, ela já participou da reunião da ABRAZ. E tudo que eu leio, que eu descubro, que eu sei, eu passo para ela. Ela está bem minha parceira nesse sentido. Eu saí agora e ele saiu para caminhar. Dar uma voltinha. E: Com ela? C6: Ele saiu com ela para dar uma voltinha. Senão, ele não quer sair. Está difícil tirar ele de casa. Quando eu vou sair, eu optei por não falar, porque eu falava isso e causava certo desconforto e ele ficava perguntando. Então, eu saio. Se ele percebe, ela fala: “Não, ela foi ali ao supermercado. Ela foi comprar alguma coisa aqui pertinho. Foi no shopping”. Ela já corta: “Foi na farmácia”. Vai levando. Às vezes, eu saio dez minutos e ele acha que eu demorei demais. Outro dia, eu passo a tarde fora e ele não percebe.</p>	<p>29. Para ela, as pessoas que vêem o marido aparentemente não observam que ele tem algum problema. Mas, ela percebe o quanto ele não consegue desenvolver uma conversa ou assunto. Conta sobre a dificuldade que o marido teve em aceitar um cuidador e a necessidade de orientar a funcionária que era do lar para colaborar na rotina do esposo.</p>	<p>A doença mascarada.</p>
<p>E: Quando você sai você consegue se desligar? C6: Não. Agora eu consigo desligar, porque eu confio nela. Ela é uma pessoa que precisa de orientação, mas a gente vai administrando isso com ela. Ela faz direitinho, então, ela só não tem iniciativa. A iniciativa dela é pegar o celular e ligar para gente. Mas é alguma coisa. Como ela tem um relacionamento com a gente também afetuosos, como se a gente fosse pai e mãe dela, ela é a pessoa ideal nessa fase. E: Ele se sente bem com ela? C6: Ela que acompanha ele no banho. Ele não usa fralda. A gente usa só proteção. Roupa íntima com proteção, há só um ano. Ele demorou muito. Ele não queria, ele reluta ainda. A semana passada estava muito</p>	<p>30. Fala que só depois de algum tempo aprendeu a desligar da rotina com o marido ao sair de casa para suas atividades. O que colaborou foi a confiança que adquiriu em saber que ele estava sendo bem cuidado pela pessoa que a ajuda, pois é alguém que trabalha com a família há muito tempo e tem uma relação afetiva com todos. Fala sobre o momento em que foi necessário o uso de fralda e o quanto isso era constrangedor para ela e o marido.</p>	<p>Aprendendo a ter um tempo para si.</p>

<p>resistente, mas daí a gente vai. Deixa passar um pouquinho, conversa... Porque estava vazando, não dava tempo de chegar. Aí, ficava um desconforto para ele, um constrangimento. Na rua, às vezes. Ele estava se aproximando de um casamento. Minha filha falou, é melhor ele já começar a usar. Aí nós começamos. Foi outubro do ano passado e ele com essa resistência dele. Às vezes, ele não quer mesmo. A gente cuida, está sempre passando um creme, uma pomada. Tratando das partes íntimas dele, porque ele fica sentado e aquilo pode causar um desconforto aí na pele, uma lesão. A gente não quer. Mas ele está bem cuidadinho.</p>		
<p>P: Você pensa em relação ao futuro? C6: Penso muito. Penso na possibilidade de eu ir. De eu faltar. Tanto que eu procuro gravar muita coisa com ele. Deixar registrado em foto. Passo tudo para os filhos, porque na minha ausência, na minha falta, eles têm que ter uma referência de como fazer. A minha mais velha foi a mais resistente.</p>	<p>31. Traz o medo que sente em relação ao futuro. Sua maior preocupação é o fato dela “faltar” e ele ficar.</p>	<p>O medo do futuro.</p>
<p>E: Mais resistente a que? C6: Assim, no trato com ele. Porque tem que ser do jeito dele. O banho tem que ser a hora que ele quer. Só de noite. Ele só quer tomar banho à noite. E tem que saber na lábia, na conversa. A F. consegue, mas a minha filha não consegue não. E ela, no começo, foi enérgica com ele, porque o médico falou que também a gente tem que ser. Tem que ser, mas tem a hora que tem que ser. Que nem eu fui séria com ele com relação a esse vício da semana passada. Ontem ele não segurou, não fez nenhum movimento de mexer nos dentes. Mas até terça-feira, ele estava o tempo todo segurando o dente. E aí, eu fui séria. Ela não. Ela já vai ali, na dureza com ele. Aí, ele bate de frente e esquece. Ela aprendeu que eu falava e não adiantava. Aí, fui deixando ela ver meu comportamento na frente dela para ela observar e ela fazia de experiência aquele jeito, que não dava certo. Falou, ele disse não. Muda de assunto e a qualquer momento volta. Nós procuramos evitar sair da rotina dele. Qualquer serviço que tem que fazer em casa. Nós estamos tirando ele para ele não se estressar, porque vai que ele dá palpite. Vai um técnico para fazer uma vistoria lá, fazer um trabalho, fazer orçamento, aí ele já começa a dar palpite. Eu tive que selecionar bem a pessoa que foi fazer um reparo lá na parte elétrica, porque era a especialidade dele e ele começa a discutir. Em alguns momentos, ele fala com alguma propriedade, mas em outros ele está alienado. Aí, a gente cuida. O quadro de luz não tem tranca, mas eu tirei o pino dele para ficar difícil dele abrir, porque senão ele fica mexendo. A gente procura minimizar.</p>	<p>32. Fala da dificuldade que a filha mais velha (que está fora de casa) sentiu de lidar com as dificuldades do pai. Conta da importância para a filha vivenciar a forma como ela lidava com o marido para aprender a lidar com o pai. Refere a necessidade de controlar o ambiente para minimizar a possibilidade de acidentes domésticos.</p>	<p>As diferentes visões de cuidado: vivenciar o cuidado diário e acompanhar os cuidados à distância.</p>
<p>A vida dele com ele. Por enquanto, está tudo certo, mas minha preocupação maior é essa, eu faltar e o que será dele? Porque de certa forma, eu não consigo passar para outra pessoa esse cuidado. Ainda está muito forte isso em mim. Algumas pessoas já fazem isso, de levar o paciente final de semana para uma clínica, um hotelzinho para a gente descansar, mas eu não consigo. Atualmente, não. Pode ser que um dia eu consiga. Mas enquanto ele ainda está bem, porque ele está bem. Com a medicação, ele</p>	<p>33. Reforça sobre a preocupação que tem caso ela se vá primeiro que ele. Conta que sente uma forte necessidade de continuar cuidando dele. Conhece algumas pessoas que utilizam os serviços de institucionalização aos fins de semana, mas isso ainda é algo que ela não pensa em fazer no momento. Apesar de não descartar a possibilidade de ser necessário no futuro. Fala do quadro de dependência do marido e</p>	<p>O que será dele se eu for? A única e melhor cuidadora. O preconceito com a institucionalização.</p>

está bem.	ao mesmo tempo fala que ele está bem.	
Sem a medicação, é uma alucinação atrás da outra, perseguição com as pessoas. Teve uma hora que falou que ia na delegacia dar queixa que meu genro pegou a espingarda dele. Meu genro que caiu na besteira de falar: “Você não confia em mim?” E ele: “Confio”. “Fica tranquilo que eu guardei”. Porque ele foi falar isso. “Ah não, o documento está aqui”. Já tem um tempo que ele não fala, mas se tirar um remédio, aí volta tudo. Volta tudo. Aí, minha filha esses dias disse: “Mãe, você tem que dar o terceiro comprimido, o médico já falou que pode”. Mas, aí, eu resisto: “Ele vai dormir mais, ele vai ficar...” Embora o remédio não seja para dormir, mas ele sempre foi de dormir muito. Então, essas medicações mexe.	34. Refere a importância da medicação no controle das alucinações.	A importância da medicação no controle dos sintomas e na melhoria da qualidade de vida, para quem cuida e para quem é cuidado.
E: O que mais te cansa no cuidar diário? C6: É o emocional. Eu acredito que quando a pessoa não tem vínculo com o cuidador seja diferente, embora haja a emoção também. Mas o emocional é fundamental. Sabe? Eu não tenho mais aquele marido. Ele não é mais aquela pessoa. Ele é aquela pessoa, continua sendo o meu amor, mas não é aquele companheiro, aquela pessoa participativa na nossa vida. Agora, ele precisa de nós. E isso é muito difícil.	35. Acredita que o cuidador familiar sofre mais emocionalmente do que o cuidador formal. A mudança de papel social devido à perda da relação marido mulher traz sofrimento.	A mudança na relação marido/mulher. O vínculo do cuidador com seu familiar gera sofrimento.
E essa limitação que eu tenho de não poder fazer as coisas num domingo. Eu não posso querer que as filhas... Cada uma tem sua vida, os filhos têm outras atividades. Não é todo domingo que a gente pode estar junto. Minha nora é médica, então, ela tem uma grande preocupação com relação a isso. Tanto que ela quer muito que a gente vá para lá. E eu que estou resistindo. E: Querendo que você vá para onde? C6: Para Manaus. Eles moram lá, que a gente vá para lá ficar um tempo na casa deles. E é o sonho do meu filho. Mas daí eu falo: “Vocês vão trabalhar e eu vou ficar sozinha com ele. Aqui eu tenho a F. para dividir”. Eu vou ficar presa também, e eu não sei se eu quero isso. A F. não pode ir, o marido não concorda. Nem para ficar uma semana. Ele não aceita. Senão, nós íamos os três, porque a gente tem uma boa relação com ela.	36. Conta o quanto a doença interfere em sua participação social e lazer. A percepção da importância da rotina para o bem-estar do marido é o fator que mais impede de viajar para a casa dos filhos.	Diminuição da participação social.
E a minha filha mais nova é fisioterapeuta. Então, ela também, atende os pacientes. Quando ela voltou a atender os pacientes em domicílio, ela falava assim: “Mãe, o pai vai viver...” “Pai, você vai passar dos cem. Você está muito bem cuidado”. Porque o que ela viu por aí é as pessoas muito jogadinhas. Então, nós conversamos com ele, nós cantamos, brincamos. Eu estou no iPad e coloco música para ele e ele: “Olha, que legal essa aqui”. Alguma piada, uma notícia. Não faz mal que daqui a pouco ele não saiba, mas é bom para mim também. Porque quando eu fico muito calada, por exemplo, no domingo, que a gente fica mais sozinho, se eu ficar calada, eu fico mais depressiva.	37. Conta sobre a qualidade do cuidar dedicado ao marido e a tentativa constante de inserir ele nas atividades.	O fazer junto.
Onde eu busco isso, eu não sei. Eu acho que é fé em Deus e confiança, porque no fundo eu não tenho essa ilusão, a inocência ou ignorância de achar que ele vai ficar bom. Não. Mas eu ainda alimento uma esperança que ele não fique tão mal. Que eu acho que a	38. C6 acredita que sua força vem da fé em Deus. Demonstra consciência de que a doença tende a evoluir, mas alimenta a esperança de que o marido não fique totalmente dependente. Acha que vê-lo nessa condição trará muito sofrimento.	A relação espiritual. O medo do futuro.

<p>dependência que a pessoa fica, como ela se torna dependente... Isso faz muito mal para gente, porque era uma convivência de uma vida toda. Não do cuidador em si, mas da gente que convive com a família e vê que ela deixou de ser, deixou de ser aquela pessoa. Então, a dignidade existe, mas para nós. O nosso está feito. Ele, tanto faz, se você der camarão ou ovo. Ele não tem mais essas preferências. O que você der, ele come. Mesmo se for uma coisa que ele não apreciava muito. Outro dia, foi muito difícil, eu ter que vestir. Estava chovendo e ele é um homem calorento. Ele não tem muito agasalho e o que ele tem, ele não quer usar. Agasalho de moletom. Estava chovendo e ele tem três calças de moletom mais confortáveis para ficar em casa e tem as outras mais leves. Só que estava frio e chovendo. E ele sujou, molhou com xixi. Eu também não uso muito moletom, mas alguma coisa eu tenho. Eu já tinha dado uma para ele. Aí, tinha uma preta lá. Ele nunca gostou de roupa preta. No máximo, sapato. Roupa preta, não. A família dele não gosta de roupa preta. A mãe, as tias. Vai essa mesma, porque, senão, eu ia ter que colocar uma outra, das novas, que ele não gostou. Ele falou que era muito grande e não deu tempo de mandar consertar, de reduzir um pouco. Ele sempre foi vaidoso de colocar roupa certinha. Eu coloquei a calça preta nele, tem uns dois meses isso. Nossa, meu Deus, eu me escondi para chorar, porque ele não gosta de preto. E agora a calça ficou nele e ele não está nem aí. Ele sempre usou camiseta branca e meu filho: “Mãe, compra roupa colorida para ele”. E eu comprei agora, no dia dos pais. Eu fui lá e fiz uma remessa de camiseta colorida. Ele não está mais nem aí com a camiseta branca, mas era uma preferência dele. Tanto é que a sobrinha, a família já ia com presente para ele com camiseta branca. As camisas de bolsa.</p>	<p>Refere sofrer ao ver que o marido não é capaz de decidir ou optar por coisas que costumava fazer antes da doença.</p>	
<p>Eu estou resistindo muito em tirar as coisas dele. Roupas do armário. Já tem muita coisa guardada no baú, porque não usa mais. E eu estou apegada nisso. A oficina dele, isso faz muito mal. Ele tinha uma oficina na garagem, ele fazia gaiola. E ele preparou todo um maquinário, as coisas dele, a lixa dele, todo um equipamento para ele fazer, produzir a gaiola, ele que montou. Pegava motor de carrinho, controle remoto, secador de cabelo, motor de liquidificador e foi lá fazendo a furadeira dele, as peças dele. E está tudo lá, tudo elétrico. E a semana passada, ele queria, porque queria achar a chave da gavetinha. “Ah quebrou a chave. Tem que fazer outra, quando eu sair, eu faço”. Então, vamos enrolando ele. A F. não entra mais lá com ele na garagem, porque ele quis subir na bancada para pegar uma caixa lá em cima, que ele sabe que tem de tudo lá. As gaiolas que ele fez. Ano passado, eu comecei a mexer, mas foi nessa época e me fez muito mal. A C. falou: “Para, não é para você mexer isso. Deixa para mexer depois que passar o Natal, as festas”. E aí eu não mexi mais. Está tudo lá do mesmo jeito. Meu genro fala: “E aí, posso mandar um recado lá para o fulano para ele vir arrumar essa garagem?” Porque é uma garagem muito grande e está cheio de entulho.</p>	<p>39. Fala sobre a resistência que tem em se desfazer de objetos e instrumentos de trabalho do marido que não são mais utilizados por ele. Pensar nesse momento traz angústia e sofrimento.</p>	<p>O apego ao passado. O medo do futuro.</p>
<p>E eu não consigo, eu preciso me desapegar, mas está difícil. Eu preciso tirar as camisas de</p>	<p>40. Refere que a doença trouxe uma necessidade de adequar as vestimentas e</p>	<p>A necessidade de adaptar vestimentas.</p>

<p>botão que ele, no máximo, usa uma de manga comprida, que a gente coloca em cima de uma camiseta. Porque as outras de botão e bolsinho não têm mais serventia para ele. A gente põe uma malha, uma camiseta nele, uma calça confortável, uma bermuda confortável, e ele está de boa. Ele não sai com sapato que ele não quer calçar. Ele quer sempre usar com chinelo. E a gente coloca o <i>crocs</i> e ele tira a alça. Agora, para sair, eu falei: “Isso está errado. F. não estou gostando. Não estou cuidando bem dele”. E ele diz: “Não, assim está bom”. E ela diz: “Ela vai brigar comigo se você não deixar eu colocar a calça”. Aí ele acaba deixando, às vezes. Ele resiste, desce com o <i>crocs</i> e o chinelo. A segurança dele depende do calçado.</p>	<p>torná-las confortáveis. Ela sente que para ele não importa a aparência, mas sim o conforto.</p>	
<p>E: Se você pudesse deixar uma mensagem para as pessoas que estão passando por um processo parecido com o seu, o que você diria? C6: (Silêncio) O mais importante que eu fui descobrir é que o comportamento dele não é porque ele quer. O comportamento independe daquilo que ele foi, da vontade, do carinho que ele sempre dedicou para tudo, para família, para o trabalho. Mas ele, para mim, ele é a mesma pessoa. No início, dessa mudança de comportamento dele comigo, eu sofri bastante, porque era ele e eu, eu e ele, e eu estava perdendo aquilo sem saber o porquê. O que a gente precisa é se informar, procurar, porque aí você vai analisando, filtrando, observando o comportamento da pessoa, mas o primordial é isso. É você manter o mesmo sentimento pela pessoa.</p>	<p>41. Fala que, apesar de ter sofrido com as alterações de comportamento do marido em relação a ela, foi necessário ter a compreensão de que a doença modifica a personalidade da pessoa. Reforça a importância de buscar informações e ajuda, mas sem se esquecer da necessidade de dar amor à pessoa com a doença.</p>	<p>Doença que modifica a personalidade da pessoa acometida.</p>
<p>Não deixar que esse sentimento diminua ou deixe de existir, porque ele deixou de ser aquela pessoa que era. Eu acho que isso é fundamental e é isso que me mantém, que me move, porque tudo que a gente faz por ele, é porque ele fez muito pela gente. E, hoje, ele não faz, não é porque ele não queira. Meu neto vai nascer e ele não vai mais saber quem é o neto. Todos os dias minha filha chega e diz: “E aí, pai?” Abraça e beija. “E aí, pai? Não vai beijar seu neto. Quem está aqui?” Todo dia, ela pergunta e todo dia ele não sabe o nome do bebê. “Ah, você está grávida?” Embora, o comportamento tenha deixado de ser, mas o sentimento tem que prevalecer. Eles precisam se sentir amados e seguros para eles terem confiança, porque eu não avalio essa tormenta mental que deve acometer uma pessoa, um paciente dessa demência. Ele, em um momento, tem o raciocínio, um lapso. Ele sabe e, no momento seguinte, ele não sabe mais. E isso deve causar muita dor para eles, essa perda cognitiva deles, das capacidades. Aí, a gente brinca: “E aí bem, nós já fomos bom nisso”. Para dizer que, às vezes, eu também não consigo fazer. A F. também. As pessoas de casa têm esse comportamento com ele. Para ele ver que ele não está sozinho, que não é só o cuidador que precisa sentir que não está sozinho. O paciente precisa sentir que não está sozinho, que tem as pessoas da família. Os amores dele continuam os mesmos, que ele continua amando todo mundo. Ele só esquece. O nome daquele neto é aquele. “Vó, mas o meu nome vô?” Esse meu neto mais resistente: “Vó, ele me chamou de B., eu sou o T”. “Meu amor, ele só confundiu”. “Não, mas ele sabe</p>	<p>42. Sente que é necessário alimentar o sentimento de amor à pessoa com a doença e não deixar que a sobrecarga que a doença traz ao cuidador e a família modifique esse sentimento. Expressa tristeza ao ver que o marido não consegue viver junto à família momentos de alegria, como por exemplo: a chegada de um novo neto. Ele precisa ser lembrado a todo tempo que a filha está grávida. C6 acredita que a oscilação da falta de memória com momentos de lucidez é um processo doloroso não só para ela, mas para o marido também. Ela tenta tornar esses momentos divertidos na busca de incluí-lo na conversa familiar, demonstrando o apoio de todos.</p>	<p>Sentimento de tristeza diante da dúvida se o doente percebe e sofre por suas perdas.</p>

<p>que eu sou o T". A criança tem dificuldade em aceitar, mas eu acho que o fundamental, é você continuar amando. É o sentimento que tem que prevalecer, embora o comportamento te deixe muitas vezes desorientada, sem chão. Mas aí, você tem que buscar forças em você, no seu sentimento para deixar prevalecer o sentimento e não a decepção. E não a frustração, porque senão você vai acabar passando isso para ele. Ele já vive com conflito, uma dificuldade tão grande. Eu acho que a gente só pode amenizar. É nosso dever.</p>		
<p>E: Mais alguma coisa que você gostaria de complementar? C6: É tudo tão importante. O dia a dia, os pequenos gestos, os pequenos movimentos. A gente tem que aprender a interpretar o olhar, que foi o que mudou. A primeira coisa no comportamento dele comigo foi o olhar, que eu sentia o olhar dele muito diferente para mim, não envolvendo sentimento. Acho que o próprio desconforto de sentir que alguma coisa está... porque ele sentia, que ele descia para buscar o jornal e voltava para me perguntar o que ele foi buscar. Ele saía para comprar banana e trazia arroz. Ele fazia feira, ele trazia uma sacola que você via tinham três pacotes de tomate, dois de vagem, três de chuchu. A listinha estava no bolso, nem adiantava a listinha, porque ele não lembrava de pegar a listinha. É, ele foi deixando de realizar as atividades que ele sempre realizou e isso causa um desconforto e um constrangimento. Hoje mesmo, eu não tenho coragem de falar sobre isso na frente dele, porque eu sei que ele capta. Naquele olhar dele, quando ele está naquele momento mais tranquilo comigo, mais carinhoso. Porque quando ele fica sozinho, ele fica bastante atencioso e carinhoso comigo. O olhar dele continua carinhoso. Com a medicação, com tudo que a gente vem fazendo, ele voltou a ter aquele contato comigo. Porque no início, ele não queria um abraço, agora ele gosta de ser abraçado. Gosta que a gente sente perto, das filhas chegarem, encostar nele, ficar no colo. Que essa minha mais nova é toda melosa com ele. Fala: "Meu papito". Ela chama, e ele fica bastante carinhoso com ela.</p>	<p>43. Fala sobre o aprendizado que desenvolveu com a evolução da doença na forma de lidar, desde perceber as mudanças no comportamento, no olhar, até as limitações da memória. Acredita que a percepção que o esposo tinha de que não conseguia realizar as atividades como realizava antes da doença trazia a ele desconforto e constrangimento. Reforça a importância da medicação no controle dos sintomas e acredita que isso traz o marido que ela tinha antes de volta em alguns momentos.</p>	<p>A importância da medicação no controle dos sintomas.</p>
<p>E: Você tem duas filhas e um filho? C6: É. Meu filho mora em Minas e agora vem a cada 2, 3 meses. Ele não consegue mais ficar. Esse ano ele já veio quatro vezes e agora, daqui a duas semanas, ele virá de novo. Eu sei por que ele faz isso. Porque ele tem receio de perder. Embora a gente se fale todo dia pelo computador, ele está vendo como é que o pai está. Aí, ele pergunta todo dia a mesma coisa: "Está chovendo muito aí?" Ele pergunta várias vezes e quer saber da ponte. Quando nos fomos lá da última vez estava construindo a ponte, e ele ficou com a ponte na cabeça. Então, de vez em quando ele lembra e pergunta de novo: "Já acabaram de construir a ponte?" Mas, eu acho que é mais uma etapa de vida que nós temos que vencer.</p>	<p>44. Sente que a doença do pai faz com que o filho, que mora longe, tenha a necessidade de estar mais presente. Acredita que o medo da perda o faça estar mais próximo.</p>	<p>Doença que aproxima os que estão longe.</p>
<p>Eu tenho muita fé e eu acho que propósitos de Deus para cada um de nós são muitos e nós temos que procurar corresponder da melhor forma possível. E se, agora, ele me quer em casa, o propósito dele é esse. Eu tenho, não que me submeter, mas eu tenho que fazer da</p>	<p>45. Fala com conformação com o processo de abdicar de sua vida em função do cuidado dispensado ao marido. Acredita que este é o propósito de Deus para a sua vida. Conta que sente necessidade de diminuir suas expectativas em relação ao marido para</p>	<p>Relação espiritual. O medo do desconhecido.</p>

<p>melhor forma possível para não decepcionar aquele que é o Criador. E ele já me proporcionou, me proporciona ainda, tantas alegrias, que nós vamos diminuindo as nossas expectativas em relação ao paciente. Tem que diminuir, senão a decepção é maior, a frustração é muito grande. Embora ela exista, mas eu procuro nas mínimas situações, nos mínimos detalhes, nos olhares, na troca de carinho, me abastecer com isso também.</p>	<p>que não se decepcione tanto.</p>	
<p>Porque se não a gente vai perder tudo, porque é uma perda, é o luto em vida essa doença. É muito difícil, as pessoas se revoltam. Eu senti, nessas reuniões que participei, que o pessoal ia ter problema com alguns cuidadores, porque a fala deles toda semana, toda reunião era a mesma. A turma das reuniões mostram as orientações totalmente diferentes, mas as pessoas resistindo, resistindo às mudanças. Não adianta resistir, tem que se adaptar à nova realidade da vida (choro). E: Obrigada</p>	<p>46. Fala da doença de Alzheimer como uma doença que traz o luto em vida para a família e para quem cuida. Aponta a importância das orientações dadas nos grupos de apoio para que as pessoas não resistam às mudanças impostas pela doença e se adaptem a nova realidade.</p>	<p>A doença que traz luto em vida. A importância dos grupos para orientações à família.</p>

Tabela 6. C7/C8 (Filhas)		
Unidades de Significado	Unidades de Significado transformadas em unidades psicológicas	TEMAS
<p>E: Como tem sido essa experiência de ter sua mãe com doença de Alzheimer?</p> <p>C7: É assim. Na verdade, a gente demorou para captar isso. Ela já tinha acontecido algumas coisas em branco no cérebro, uma parada assim e outra, mas não era diagnosticado. Sempre teve uma neurologista, que é meu amigo. Ela ia sozinha no neurologista e depois eu ligava. Ela ia sempre controlando, porque ela tinha tido uma vez “um branco”. Teve um lapso de memória isoladamente. Em 2005 isso.</p>	<p>1. C7 refere a dificuldade inicial que teve em perceber as alterações de memória da mãe porque eram fatos isolados.</p>	<p>Dificuldade na percepção dos sintomas.</p>
<p>Ela sempre foi uma pessoa muito ativa. Ela era professora. Morava só. Era viúva desde 1994. Há mais de vinte anos. Sempre foi uma mulher muito ativa. Criou quatro filhos aqui em Santos sozinha. Nós éramos pequenos, eu tinha três anos, meu irmão um pouco mais novo ainda um ano e meio. E depois vieram minhas duas irmãs. Ela sempre foi uma mulher culta. Uma mulher que participava muito de opinião. O relacionamento do casal, no começo, se dava muito bem. Meu pai era muito presente, muito tranquilo. Ela era a brava da família, sempre foi. O meu pai era o que punha panos quentes com os filhos e tudo. Ela sempre teve atividades. Ela pintou esses quadros que você está vendo aqui. As porcelanas, ela também pintava, tapetes, daqueles enormes, já todo feito à mão. Ela fazia. Trabalhos manuais. Depois que ela foi ficando mais velha, ela foi fazendo ponto cruz, tricô. Ela também foi uma mulher de trabalhos manuais. Muito organizada. A casa toda arrumadinha, sempre foi assim.</p>	<p>2. Conta que sua mãe havia sido uma mulher de personalidade forte e ativa e que sempre gostou de trabalhos manuais. Fala que na relação de sua mãe com seu pai, este era mais tranquilo e sua mãe mais brava.</p>	
<p>O meu irmão, que vinha do Rio, um pouco mais espaçado, começou a perceber que tinha alguma coisa diferente e, no começo, a gente até relutou: “Imagina”. Porque você está no dia a dia, não percebe essa evolução. Af, de tanto ele falar, chegou uma hora que realmente</p>	<p>3. Fala que o início dos sintomas foi percebido por seu irmão que morava fora de casa. C7 conta que para ela, que convivia no dia a dia com a mãe, foi mais difícil perceber o início das alterações. Fala sobre a forma que foi dado o diagnóstico, como sendo uma</p>	<p>A necessidade de aprimoramento dos médicos para diagnosticar a doença.</p>

confirmou que tinha dado uma mancha, alguma coisa, que ele (o médico) pode ver, que ele diria que seria o diagnóstico de Alzheimer, que, para eles, ainda é uma coisa um pouco confusa, não é claro. Sabe-se pouco sobre isso, pode ser uma demência, mas enfim. Dentro das atitudes e tudo.	doença ainda confusa para os médicos diante dos vários tipos de demência.	
Aí, a gente começou a acompanhar com uma geriatra. Hoje, nem vamos ao neurologista, essa geriatra acompanha a saúde toda dela. Tem cardiologista separado, mas o 'neuro' a gente não voltou a tratar mesmo. Aí, a gente começou a perceber nas atitudes, na verdade, coisas que ela jamais faria. Imagina que a gente pediria alguma coisa emprestado para o vizinho. Jamais. Fomos sempre criadas com ela dizendo assim: "Se faltou açúcar no bolo, joga o bolo fora, mas não me peça nada no muro para o vizinho". A gente morou em casa por muitos anos. Aí começou a vir umas coisas. Umas coisas estranhas, que não era comum para ela. Então, foi assim nas atitudes que a gente começou a perceber. E depois, quando foi mesmo diagnosticado, minha irmã veio morar com ela.	4. Fala que a geriatra é a médica que acompanha todo o quadro de saúde de sua mãe. A partir do diagnóstico, C7 fala que a manifestação dos sintomas fica mais clara, pois passou a observar que sua mãe tomava atitudes diferentes daquelas que faziam parte de seu comportamento anterior à doença. A partir disso, percebeu a necessidade de a mãe ter a companhia de alguém em sua residência.	A manifestação dos sintomas.
E: Quem estava com ela no dia do diagnóstico? C7: Eu nem lembro mais disso. O médico falou para a gente porque como nós éramos amigos. Não foi nada assim traumático. Não foi. Eu já sei de gente que ficou chorando. Não, não me lembro disso. Nos reunimos e "É assim, o que vamos fazer?" Todos nós fomos conscientes e sabíamos que tínhamos que fazer alguma coisa por ela.	5. Conta que não se recorda como foi no dia em que recebeu o diagnóstico da doença da mãe, mas acredita que não foi de forma traumática. Ao contrário, reuniu os irmãos e pensaram de forma consciente o que deveria ser feito a partir daquele momento.	A conscientização que vem com o diagnóstico.
E: Ela sabe o diagnóstico? C7: Não, ela não sabe até hoje. A gente disfarça que ela tem um probleminha de memória e ela aceita bem isso. Mas eu acho que tem a ver com uma situação específica que aconteceu. Há muito tempo atrás, ela teve uma amiga que teve Alzheimer com 50 e poucos anos. Ela era do interior, morava na fazenda, uma fazendeira. Aí, essa amiga ficou daquele jeito que a gente ouviu falar. Ela não falava, ela usava fralda, cadeira de rodas, não comia sozinha. Então, eu acho que ela gravou o Alzheimer dessa forma. O Alzheimer era uma coisa que ela viu lá e não que ela teria aqui. Coincidentemente, ninguém nunca falava essa palavra. Então, eu acho que ela não sabe, porque nunca falamos isso. A gente falava: "Mãe, mas é normal". E ela falava: "Mas eu também tenho oitenta e poucos anos". A gente falava: "É normal, a senhora realmente está com a memória confusa". Então, foi sempre nessa toada. Não foi traumática.	6. Fala que preferiu não contar a sua mãe não sobre o diagnóstico. Justifica pelo fato de sua mãe ter acompanhado a progressão rápida da doença em uma amiga jovem e, ao vê-la naquela situação, sua mãe expressou que era uma doença que ela não gostaria de ter.	A opção de omitir o diagnóstico ao paciente.
Acho que por conta do temperamento dela de estar mais dócil, porque ela nunca foi. Dizem que acentuam. Ou ela foi muito lá trás, porque meu pai papricava muito ela. Parecia que ela era muito geniosa, mas, no fundo, ela era dependente de algumas coisas. E depois ela estava muito dócil. Ela tomava vários medicamentos e ela nunca teve nenhuma fase agressiva. A gente percebia alguma coisa, às vezes, no olhar, mas forte assim de braveza. Comentamos isso, aí, foi visto que ela estava	7. C7 fala que o comportamento de sua mãe modificou para melhor após a doença.	Alterações de comportamento positivas ao idoso com a doença e sua família.

com uma disfunção na tireóide por conta de um medicamento do coração, aí quando foi contornado isso, passou essa fase. Nunca tivemos nada assim drástico.		
O que era difícil para a gente, é ver a dependência dela. Ela era uma mulher que dirigia. Ela faz confusão com tudo. Às vezes, ela fala: “Faz três meses que não dirijo”, e faz mais de seis anos. Então, ela faz confusão de onde ela mora. Ela acha que ela mora na cidade que ela nasceu e que ela está passando uns dias aqui. Porque toda vida dela, ela voltou lá para o passado na cidade que ela nasceu. Ela acha que os pais estão vivos. Ela não acha que ela é viúva.	8. Fala sobre a dificuldade que é, para ela, ver a dependência de sua mãe que era uma mulher tão ativa. Conta que sua mãe tende a recordar as coisas do passado, o que traz confusão à sua cabeça.	Alterações de memória.
Eu, particularmente, pessoalmente, acho que, assim, depois que meu pai faleceu, ela ficou muito bem, ainda sozinha. Ele faleceu em 1994, 2009 foi o diagnóstico. Tanto que ela vivia muito bem com meu pai. Meu pai era um companheiro. Então, foi indo assim. Mas eu acho que ela fez bastante coisa depois que ele faleceu. Ela continuou a pintura, ela dirigia, tomava conta das contas dela. Aí depois de 2009, por exemplo, a gente já tinha conta conjunta. Depois que ele faleceu, eu entrei na conta, porque era o banco que eu trabalhava. Assim, noção de dinheiro, ela ainda tinha no começo. Aí, depois, nós fomos tirando algumas coisas dela. Aí, eu acho que isso a gente errou, sabe? A gente foi poupando. A gente foi tirando algumas coisas dela. Acho que não foi certo e, quando a gente viu, ela também se deixou.	9. Sente que mesmo após o falecimento de seu pai, sua mãe continuou fazendo suas atividades. Ainda assim, ela e os irmãos optaram por tomar conta das finanças da mãe na intenção de poupá-la. Porém, acredita que tal atitude tornou a mãe cada vez mais dependente do auxílio dos filhos.	Dependência gera dependência.
A gente tem muito cuidado com ela. Eu sempre falo isso para a dignidade e o respeito dela. Então, vamos supor, se ela fazia o cabelo toda semana. A gente vai continuar fazendo o cabelo toda semana, porque isso já era dela e eu sei que era importante para ela, porque não vamos fazer mais? E: Ela sai para fazer isso ou faz aqui? C7: Não. Hoje, a gente está deixando o cabelo branquinho dela. Mas, por exemplo, a manicure vem fazer. A gente sai com ela, mas a gente percebeu que ela quer um pouquinho o canto dela. Então, a gente continua cuidando dela como ela era. Aquilo que era importante para ela, eu sempre falo isso para minhas irmãs. Se você chama ela para sair, ela sai. Vamos no shopping. Ela adora uma vitrine de bijuterias, que é a cara dela. Sapato, ela para. O que ela não lembra, ela para toda hora. A gente dá uma volta e ela quer parar de novo, porque ela não lembra que parou.	10. Refere que tenta manter as atividades que a mãe costumava fazer rotineiramente.	Manutenção das atividades prazerosas.
A gente lidou assim, não foi nada assim super traumático. Fomos ler sobre o assunto. A minha irmã chegou até a ir a uma reunião da Associação, da ABRAZ. A gente foi se informando, um passava para o outro, quando lia as coisas. A gente procurou sempre saber. E com o meu amigo médico orientando como deveria fazer, a gente fazia aqueles testes (testes de memória) para ela. No começo, ela ainda lembrava das quatro palavras, depois não lembrava mais. Hoje, se você pedir para ela fazer o relógio, ela faz o relógio direitinho. Ela	11. Fala sobre a forma como a família lida com a doença da mãe. Busca informações por meio de leitura, participação em grupo de apoio, além de troca com médicos e amigos. Comenta sobre o bom desempenho de sua mãe nos testes cognitivos de rotina e reforça que o maior problema da mãe é a alteração de memória.	A busca por informações.

<p>não perdeu a escrita dela. Por ser professora, a letrinha dela é a mesma. Ela não treme. Ela pinta os livros sem sair nada fora do lugar. Acho que, na verdade, assim, o maior problema mesmo, é a memória. Ela confunde. Acha que ela não é viúva, que ela é separada do meu pai. Às vezes, isso foi até uma maneira de conviver com a perda. Ela fala assim: “Vocês têm visto seu pai?” A gente fala: “Não, mãe”. E, no começo, a gente não fazia isso. A gente ainda insistia, depois fomos lendo.</p>		
<p>Acho que as orientações da C. (terapeuta ocupacional), ajudou muito o trabalho. Algumas coisas, a gente já fazia por bom senso, mas outras não. Ela reforçou. Antes, a gente já lia algumas coisas, só que assim, é complicado, porque são quatro cabeças (quatro irmãos), cada um acha uma coisa.</p>	<p>12. Expressa a importância da orientação de profissionais sobre a forma como lidar com as alterações de memória que impactam a rotina. Refere ser difícil chegar a um posicionamento comum quando se tem mais de um membro na família, sendo que cada um pensa e age de formas diferentes.</p>	<p>Chegando ao consenso entre familiares.</p>
<p>Por mais que seja minha família, eu penso de um jeito, outro do outro. Mas eu acho que a gente faz tudo que a gente deveria, mas eu tenho certeza que a gente faz tudo que a gente pode. Eu estou dizendo isso, considerando as limitações financeiras ou físicas. Então, dentro do que a gente pode, você vê até as crianças são envolvidas nisso. Eles, agora, são adolescentes, mas quando vieram para cá (morar junto com a avó) eram bem mais novos. Então, assim, todo mundo tem que ajudar a cuidar. Se, hoje, eles moram aqui, eles moram na casa da avó. Se somos alguém hoje, nós somos por conta da ação dos meus pais. Então, a gente tem muito isso. Acho que todo mundo é fruto do meio e eu acho que a criação familiar nossa, é bastante sólida.</p>	<p>13. Coloca que dentro das condições financeiras e físicas, ela e sua família fazem de tudo para dar e dedicar uma boa qualidade de vida à sua mãe. Tal atitude vem como forma de agradecimento à mãe por tudo que fez pelos filhos</p>	<p>A demonstração da gratidão.</p>
<p>E, agora, o que mais cansa é a repetição.</p> <p>E: Sua vida mudou a partir do diagnóstico da sua mãe?</p> <p>C7: Mudar muda, porque a gente está sempre ligada nela. Por exemplo, eu adoro viajar, eu gosto bastante de viajar. Então, para eu viajar, por exemplo, tem que saber se eu posso contar com minhas irmãs para isso. Coordenar as coisas que ela (a mãe) não coordena. E acaba que cada uma tem seu perfil. Eu sou mais parecida com ela, eu gosto de tudo arrumado, eu acho que se ela tivesse bem essa parede não ia estar assim. Eu coordeno essas coisas como ela. Não, porque ela faria, mas porque eu sou parecida. Eu dou valor àquilo que ela dava. De nós três, eu sou a mais parecida, sim. Então, eu começo a me preocupar com essas coisas. Com a manutenção. Trocar o colchão dela, coisas que ela nem ia trazer para gente, mas a gente tem que estar ligado. Ela adora um cinto. Adora. Dá um trabalho, mas ela não adianta, ela vai lá e coloca o cintinho dela. Começamos a comprar calça de elástico para ela, porque é mais fácil. Então, essa coisa vai mudando que você fica voltada em coisas que antes não precisaria estar cuidando. Antes, ela sempre foi muito organizada. Tinha as roupas todas certinhas. Hoje, não é mais assim. O guarda-roupa dela, ela acha que está arrumando. Ela está desarrumando, mas eu acho que ela pensa que está arrumando. Não consigo entender. Então, era tudo muito certinho. Ela tinha um conjunto por cabide. Ela ainda se veste</p>	<p>14. Refere que o esquecimento constante de sua mãe, que a leva à repetição, é um fato que a cansa devido ao fato de repetir a mesma coisa o tempo todo. Refere que sua vida mudou, pois agora tem que se organizar e planejar junto aos irmãos tudo que vai fazer, além de se preocupar com a rotina diária da mãe, organização da casa, vestimenta, dentre outras coisas.</p>	<p>A repetição que leva à sobrecarga. Reorganização da rotina.</p>

<p>direitinho. Ela não troca nada de errado, ela tem essa noção. Mas, aí, a gente já tem que estar olhando se a roupa está limpa. Desde que ela começou, a gente tem que estar olhando por ela. Então, mudou alguma coisa nesse sentido...</p>		
<p>...mas mudou minha vida. Eu ainda trabalhava. Aí, quando eu me aposentei, uma das coisas que eu falei era ter mais tempo para cuidar. Principalmente, porque a gente tinha que se revezar. Uma faltava um dia... Não faltar, mas tinha que pedir para sair para cuidar de si. Porque a gente precisa cuidar da gente e dela. Aí, quando eu me aposentei, eu falei: "Não tem o que fazer". Toda a parte médica, eu acompanho, eu que vou. Anoto tudo, porque depois passo para os meus irmãos. Passo o e-mail: "Porque está assim, está assado". Às vezes, você vai falar e esquece.</p>	<p>15. Apesar de dedicar tempo aos cuidados com a mãe, refere que o fato de estar aposentada favorece que ela tenha mais tempo livre para dar a atenção necessária às demandas da mãe.</p>	<p>O tempo de cuidar que vem com a aposentadoria.</p>
<p>E: Vocês se organizaram?</p> <p>C7: Cada uma ficou com uma parte. A minha outra irmã cuida da outra parte, da casa, da alimentação. Mudou nesse sentido de preocupação, de "Hoje não dá. Vamos fazer uma viagem, vamos levá-la?" Ver se ela tem condição de ir para o Rio de Janeiro, por exemplo, que é muito tempo. A gente se preocupa. Ela não atende ao telefone, porque ela não sabe dizer mais nada. Então, o telefone fica na responsabilidade dos meus sobrinhos, então, cada um ficou com uma coisa. Mas eu acho que muda, não tem como. A menos que eu não ligasse para nada. Muda nesse sentido.</p>	<p>16. Conta sobre a forma que conseguiu se organizar junto aos irmãos para que nenhum deles se sobrecarregue. Fala que todas as decisões são tomadas em família de forma que a responsabilidade é dividida entre todos, incluindo irmãos e sobrinhos.</p>	<p>O revezamento no cuidado.</p>
<p>E: Qual o impacto disso na tua qualidade de vida?</p> <p>C7: A gente está sempre preocupada com a parte financeira. Hoje, ela (a mãe) tem a parte financeira dela, mas assim, é aquela coisa justa por conta de convênio médico, que antes ela até não pagava, porque ela era minha dependente. Sempre foi minha dependente. E a hora que eu me aposentei é a hora que muda tudo. Então, eu tive que adequar financeiramente algumas coisas que ela tinha antes, tirando para que ela pudesse pagar o convênio, porque eu não poderia estar assumindo por conta de eu também estar me aposentando. Então, isso, a gente teve que se adequar e mudar isso. Tomar conta da parte financeira dela sempre. É uma atribuição que eu não precisava fazer dessa forma. Fazia, mas fazia à distância. E até convencê-la de algumas coisas, no começo. Hoje, ela praticamente larga na mão da gente.</p>	<p>17. Refere que teve que readequar a vida financeira da mãe a partir do novo momento de vida, que envolve a doença da mãe e a sua aposentadoria que resultou em uma redução do salário.</p>	<p>A readequação da vida financeira diante dos gastos.</p>
<p>E: Convencê-la de quê?</p> <p>C7: Antes, por exemplo: "Amanhã vai trocar o sofá. Precisa trocar o sofá por causa disso". Aí, de vez em quando, ela perguntava: "Quanto eu tenho na poupança? Ah... mas eu só tenho isso?" Aí, eu: "Mas como só isso, isso é bastante". Porque você está sempre levando as coisas para o lado positivo. Temos o que precisamos ter. Nada sobrando, mas também nada faltando. Acho que dá para agradecer, sabe? Mas sempre tem que está preocupada com o futuro, de ter uma despesa extra com</p>	<p>18. Expressa que a condição financeira da mãe e da família está suprimindo as necessidades da mãe de forma a não deixar faltar nada que seja necessário a ela. Porém, estão reavaliando a necessidade de mudança de convênio para readequar a condição financeira com o aumento dos gastos.</p>	<p>A readequação financeira diante dos gastos.</p>

<p>doença. Porque eu tenho um convênio, ela é minha dependente. Ele é muito bom, mas, hoje, está quase inviável pagar. Então, tipo assim, já estou pensando em um plano B, porque o A está preocupante. Hoje, é isso e mais os medicamentos.</p> <p>E: O que seria esse plano B?</p> <p>C7: Então, a gente já até está mudando o convênio para outro. Mas assim, ao mesmo tempo em que você quer falar: “Ah meu Deus, não sei”. Porque o meu convênio é muito particular, é do meu banco. Não é um convênio conhecido, mas é um convênio que até os medicamentos pagam. Não este tipo que ela está usando hoje, mas medicamentos de outras doenças, ele me banca. Esses medicamentos caros, sabe? Então, você fica com medo. Estou fazendo mudar e lá eu sei onde recorrer. Se eu passo para um plano comum, talvez seja diferente. Então, assim, eu estou estudando, porque acho que daqui algum tempo fique inviável, porque, hoje, as coisas estão aumentando. A gente está se atualizando do mesmo jeito, mas ela tem um convênio bom. Ela tem uma saúde clínica boa, sabe? Ela tem uma arritmia do coração que antigamente nem precisava tomar medicamento. Agora, precisa. Aí, por conta desse medicamento, tem que tomar outro, porque esse medicamento altera a tireóide que foi o que eu comentei. Então, assim, ela não tem pressão alta, não tem diabetes.</p>		
<p>E: E a tua saúde?</p> <p>C7: A minha saúde é boa. Acho que é parecida. Em casa ninguém tem colesterol. Eu entrei na menopausa faz uns três anos. Coincidiu de eu me aposentar e entrar na menopausa.</p> <p>E: O fato de você ter passado a dedicar mais tempo do seu dia à sua mãe restringe seu tempo para a realização de atividades que você gostaria de fazer?</p> <p>C7: Não, porque coincidentemente eu me aposentei. Então, eu fiquei com mais tempo. Então, eu não deixei de fazer. Quando eu trabalhava era mais complicado, porque tinha horário para cumprir. Me aposentei em 2012, faz três anos. Em julho fez três anos. Então, antes era assim. Só que eu ainda tinha uma certa liberdade no trabalho que se precisasse de uma emergência podia sair, onde eu estava durante meu tempo de trabalho. Depois que eu me aposentei, dava para conciliar aqui e lá. Mas acho que, de vez em quando, eu perco a paciência. Acho que eu não estou fazendo isso por conta daquilo. Mas acho que faz parte do ser humano essa insatisfação um pouco. Às vezes, está bom o do vizinho, quando você tem que olhar para o seu é que está bom.</p>	<p>19. Fala que sua saúde em geral é boa. O fato de ter mais tempo livre após a aposentadoria colaborou para que tivesse tempo para dedicar às necessidades de sua mãe, sem se sentir sobrecarregada. Ainda assim, C7 refere perder a paciência, às vezes, por achar que poderia estar fazendo outra coisa ao invés de cuidar de sua mãe.</p>	<p>A frustração.</p>
<p>Mas, coincidentemente, quando ela mais começou a precisar mais, eu fiquei mais livre. O que, para as minhas irmãs, também é uma coisa boa. Porque sabe que eu estou nessa parte toda, parte financeira, parte de médico, que eu posso estar. Que nem, por exemplo, a empregada, semana passada, está internada. Ela não fica sozinha, a empregada chega cedo.</p>	<p>20. O fato de C7 estar aposentada alivia as irmãs que ainda trabalham fora, pois sabem de sua disponibilidade quando ocorre alguma eventualidade. Conta que evitam deixar a mãe sozinha com receio de acidentes domésticos.</p>	

<p>A minha irmã sai para trabalhar e ela ia está chegando. Aí, nós ligamos, ela não atende telefone, ela não atende telefone. A empregada não veio e não avisou. Está internada. A minha irmã liga para mim e eu corro para cá. A gente não tem preocupação que ela faça alguma loucura. Fogão, ela não tem a menor intimidade com o fogão, então, não tem problema. Ela não sai de casa, nada disso. Mas nosso medo é ela, por exemplo, cair. Que possa ficar meia hora sozinha, pode. Mas a gente tem medo que pode acontecer de ela cair. Então, a gente não deixa. Então, eu estou mais livre e eu, aí eu venho. Aí, isso aumenta um pouco mais. “Ah poxa vida, eu podia está na praia”. Mas eu acho que dá para conciliar por conta disso, porque ainda tem as crianças (os sobrinhos que moram na casa da avó).</p>		
<p>O futuro, a gente se preocupa um pouco, porque a gente tem que cuidar da vida deles e a gente acha que financeiramente não dá para pensar em uma cuidadora, então, acho que vai precisar de um sacrifício a mais, mas o que a gente sabe é que a gente que vai estar com ela. Cuidar dela é uma coisa que nem se cogita diferente, porque acho que ela ajuda muito. Ela anda, ela come, ela é dócil, então, a gente vai andando.</p>	<p>21. Para C7, a condição financeira atual cobre as demandas de sua mãe, mas no futuro, se houver a necessidade de uma cuidadora formal, a família terá que se sacrificar, pois ela e os irmãos têm a intenção de continuar cuidando de sua mãe. Fala que não cogitam a possibilidade de colocar a mãe em alguma instituição.</p>	<p>A necessidade de cuidar.</p>
<p>A minha mãe sempre foi muito rígida com a gente. Eu sofri mais, porque eu sou a primeira e criada nos moldes do interior. Meu pai veio para trabalhar no café e ela veio para dar aula. Ela sempre foi professora primária, na época. Aí, minhas irmãs, quando nasceram, minha mãe ia para o interior para tê-las. Naquela época tinha licença <i>premium</i>, que ela era professora estadual, então ela juntava férias e licença <i>premium</i>. Em conclusão, ela ficava, às vezes, por seis meses. Ia ter minhas irmãs lá, voltava para cá. Meus parentes ainda são para de lá, por isso que ela tem muito de lá (cidade do interior) na cabeça. Às vezes, ela fala “Vou levar essas roupas para lá”. Aí eu falo: “Vai levar para onde? Mãe, você mora aqui”. Aí ela: “Eu moro? Então está bom”. Não teima.</p>	<p>22. Fala sobre a personalidade forte e rígida de sua mãe anterior à doença.</p>	<p>A personalidade forte.</p>
<p>Mas eu confesso que eu perco a paciência, às vezes. Até falo isso para minha terapeuta, porque eu faço terapia e ela fala: “Ah, por quê?” Assim, porque os papéis se inverteram. Nós somos mães dela. Dá remedinho. Ela toma banho sozinha, mas se a gente levar. Ela não tem noção mais, ela acha que tomou banho. A gente tem que levar, aí chega lá, eu fico com a porta aberta, mas ela toma banho direitinho. Mas ela tem muita coisa ainda.</p>	<p>23. Para C7 a falta de paciência com a mãe é explicada pela inversão de papéis. Agora C7 tem que acompanhar e auxiliar sua mãe em todas as suas atividades.</p>	<p>A inversão de papel social.</p>
<p>A médica fala que ela é uma das melhores pacientes dela. Porque ela tem movimento. Ela sente que fica com a perna que parece que ela é adolescente. Ela sempre usou salto alto. E quando a gente ainda não estava aqui, ela sempre foi comer fora, porque ela não cozinha. Aqui do lado, daqui duas quadras, tem um quilo tradicional. Ela tinha conta lá para ir almoçar lá, era assim. Todo mundo falava. Ela ia toda arrumadinha, não levava bolsa nada, porque ela já tinha conta lá. Todo dia ela comia com um suco de laranja. Tanto que hoje, o suco de laranja, para ela, tem todo dia, porque ela sempre achou que o médico falava vitamina</p>	<p>24. Conta sobre a manutenção da aparência anterior à doença como um fato que pode levar a não perceberem que ela (a mãe) estava com a doença. Fala que, na verdade, a percepção de que algo estava errado se deu nas atitudes de sua mãe.</p>	<p>As mudanças de comportamento.</p>

<p>C. E, realmente, ela sempre tomou. Então, ela tinha as atitudes. Isso foi uma coisa que a gente foi percebendo nas atitudes, que ela não estava tendo mais.</p>		
<p>E ela sempre foi muito autoritária, muito. Muito brava com a gente. Então, isso todo mundo diz que acentua. O dela não aconteceu isso. Por isso que eu acho que, no final, ela era brava porque ela tinha meu pai de retaguarda. Essa conclusão, eu cheguei faz muito pouco tempo, sabe? Ela era: “Eu faço e aconteço”. Porque ela sabia que meu pai que fazia isso.</p>	<p>25. Percebe que com a doença houve uma mudança na personalidade de sua mãe tornando-a mais dócil.</p>	<p>Mudança de personalidade que aproxima e facilita o cuidar,</p>
<p>E: Você passou a fazer terapia depois disso ou não?</p> <p>C7: Não, eu sou super adepta da gente se conhecer melhor. Eu, na verdade, fiz várias vezes, vários anos. Fui tendo alta normal, mas quando eu fui me aposentando, antes de me aposentar, eu quis fazer. Também comento sobre a minha mãe, sobre o que representa para mim e sobre porque fico tão brava com ela. Até falei sobre isso na última sessão. Porque eu fico brava e aí eu esqueço que ela é doente. Acontece que uma sempre lembra a outra, sabe? Quando uma está falando uma coisa, a outra fala: “Não é de propósito”.</p> <p>E: Quem que lembra?</p> <p>C7: As irmãs. Sempre tem uma que fica mais estressada. Mas a raiva é mais por conta da repetição, do cansaço de falar uma coisa e repetir. Não, de assim, que não é dela, mas assim, como é que pode você não ter a noção de nada? Tipo assim, ela enxuga a louça e fala: “Eu não vou guardar, porque eu não sei”. E a vida inteira, tudo foi organizado com ela quis. Os talheres foi colocados ali. Aí, eu fico: “Como que pode perder tudo?” Não é uma raiva, é uma não aceitação às vezes, de você ver sua mãe assim, quando, na verdade, ela sempre foi a ditadora de regras.</p>	<p>26. C7 fala que, há vários anos faz acompanhamento psicológico e que, nesses momentos, também traz questões que vivencia com sua mãe. Expressa que em alguns momentos sente raiva do comportamento repetitivo de sua mãe, mas que o convívio entre irmãos a faz perceber que não é de propósito. Questiona como pode sua mãe perder a noção de coisas que eram de sua rotina.</p>	<p>A importância do acompanhamento psicológico na compreensão da doença.</p>
<p>E: Desde quando sua irmã mora com os filhos na casa de sua mãe?</p> <p>C7: Desde 2009, mas minha mãe já mora aqui desde 1992. Com a vinda de minha irmã para cá, a gente também tomou o cuidado de não mudar nada. A única coisa que a gente mudou é que tinha o quarto de TV. Ela tinha uma salinha de TV e a gente colocou a TV na sala, porque usamos os três quartos. Então, a única coisa que a gente fez. Tanto que a K. (irmã) não trouxe os móveis dela. O que era assim, permaneceu assim. O que não era assim, era a organização, que aí não dá, não dá. Com esses adolescentes não dá. Mas tudo, assim, esses quadros, esse sofá, esses móveis, tudo era dela. Teve uma época que eles foram morar no interior em 1988 para 1992. Eles se aposentaram e foram morar lá e nós ficamos. Nenhuma era casada. Nem minha irmã, nem a outra. A gente ficou morando aqui, porque a gente falou: “Nós não vamos. Para o interior, nós não vamos voltar”. Ela foi e meu irmão morando no Rio. E ela percebeu que não dava, que ela via a gente muito pouco. A gente se encontrava em Campinas, porque a família de meu pai era de Campinas. Então, tipo assim,</p>	<p>27. Conta sobre o cuidado que tiveram em manter a casa da mãe do mesmo jeito que ela havia organizado, após a mudança de sua irmã com os sobrinhos para morarem juntos a mãe. Refere ter sido necessário alguns ajustes para adaptar o espaço à chegada de mais pessoas. Reforça que sua mãe tende a lembrar de fatos da infância como se fossem atuais.</p>	<p>Manutenção do domicílio e da rotina.</p>

<p>eles iam para lá. Minha tia morava em um apartamento muito grande. E aí, às vezes, eu e minhas irmãs íamos assim para vê-los no final de semana, mas meu irmão via muito menos, porque já estava no Rio. Aí, eles tinham uma propriedade de família lá, venderam a propriedade e tal. Aí, ela voltou, compraram o apartamento e eles voltaram para cá. Mas ela não lembra disso e a gente procura nem falar. Porque ela lembra do interior, lá, jovem, quando meu avô era vivo. Ela pergunta: “Meu pai não vem almoçar?” E a gente fala: “Seu pai está no interior”, “Ah é?” “Onde está meu pai?” “Está na casa dele” E aí ela aceita, mas então, assim. Depois, quando eles voltaram para cá, eles montaram tudo aqui direitinho. Ficaram morando os dois aqui. Aí casou uma irmã, casou outra irmã e eu fiquei no apartamento que nós três tínhamos ficado, quando eles foram. Até morar sozinha foi uma circunstância, não foi: “Ah, vou fazer”. Foi indo de tal forma que eu fui ficando.</p>		
<p>E: Em relação ao futuro, você pensa sobre isso?</p> <p>C7: A gente sempre pensa que ela pode entrar em um grau mais avançado. Isso a gente tem essa preocupação, porque é o que dizem. Se eu tivesse que diagnosticar, eu colocaria ela no moderado. Porque eu acho que quem anda... É o que eu consigo entender do que eu leio. Porque eu acho que quem anda, mastiga sozinha, toma banho, se arruma... A cama dela, ela faz sozinha. Ela não sai do quarto se a cama não está arrumada. Ela não sai do quarto de pijama.</p>	<p>28. Pensa que sua mãe pode entrar num quadro mais avançado de acordo com as informações que tem. Acredita que diante da manutenção de muitas de suas atividades (da mãe), ela entende que a mãe se enquadra numa fase moderada da doença.</p>	<p>Compreendendo a doença.</p>
<p>Então, eu não entendo que ela esteja naquele outro grau. Mas preocupa que ela venha a ser dependente, que ela possa estar em uma cama. Isso é uma coisa que a gente não quer nem pensar, que a gente sabe que pode acontecer.</p> <p>E: Por que pode?</p> <p>C7: Porque ela pode ir antes disso. Deus que faça o melhor para ela. Mas pode ser que ela não chegue nisso, não é? Porque, clinicamente, ela está super bem. Clinicamente, ela está super bem. Ela não tem doença. Ela toma medicamento para o Alzheimer, exelon.</p>	<p>29. Entende que sua mãe não está em um grau mais avançado da doença, mas se preocupa que ela passe a ficar dependente e acamada. Prefere não pensar no dia que isso acontecer.</p> <p>Entrega a Deus e acredita que se for da vontade Dele, ela (a mãe) pode “ir” antes de isso acontecer.</p>	<p>O medo do futuro. Relação espiritual.</p>
<p>E: Ela tem quantos anos?</p> <p>C7: 86. Ela toma medicamento primeiro para o Alzheimer, que é aquele caríssimo. Não dá para tirar nada pelo INSS. Eu compro, porque o que o INSS dá, é um similar. Aí a gente ainda não abriu mão disso. O quanto der a gente não abre mão. É aquele adesivo, que ela pede. Porque antes de ser o adesivo, o médico deu a cápsula. Ela não acostumou bem. Aí, a gente passou para o adesivo. O INSS é um de cápsula e não é o mesmo. Aí, a gente pensa que o quanto der, a gente vai. Ela (a mãe) ainda paga os medicamentos. Se fosse o contrário, não daria. A condição, assim, ela se mantém. Isso, eu sempre bati em cima dela: “Mãe, você é uma pessoa que não depende de filho. Ao contrário, o filho depende de você. O filho vem morar aqui, depende da sua moradia. Você não depende de filho” Então, assim, toda</p>	<p>30. Fala da opção que a família vez por comprar a medicação ao invés de retirar pelo governo, por acreditar que o remédio dispensado pelo governo não tem a mesma qualidade. Tal atitude só é possível, pois sua mãe dispõe de uma renda própria que consegue bancar suas despesas.</p>	<p>Medicação: quais as diferenças na forma subsidiada pelo governo e na oferecida na rede particular?</p>

<p>hora ressaltava isso, porque isso seria uma tranquilidade para ela.</p>		
<p>Então, a preocupação é essa, que ela fique mais dependente e a gente ver ela em um estado que a gente escuta as pessoas contarem. E até de lucidez, porque eu acho que tudo que a gente está fazendo, porque o programa da C. (terapeuta ocupacional), eu vi em uma revista da tribuna. Paralelamente, uma amiga minha, que é muito minha amiga, que é psicóloga, viu e também me mandou. Foi bem assim. Aí falei: “Vou pensar nisso”. Liguei, tive o retorno para inscrever ela lá. Se eu puder fazer alguma coisa por ela e que eu possa está ajudando que ela fique mais lúcida, para a gente melhor. Para a gente e para ela. Para ela estar bem, para ela estar dentro do quadro. Eu sempre falo isso: “Mamãe está bem”. Dentro do quadro, ela está bem. Acho que enquanto você está administrando, eu acho que não vou administrar quando ela estiver lá. Acho que não depende só da gente. Acho que está reservado uma coisa para cada um.</p> <p>E: Você fala que não vai poder administrar lá onde?</p> <p>C7: Na cama, tiver dependente. Vou administrar, mas de outra forma. Vou administrar, mas na contingência. Hoje, não, dá para administrar. “Mãe, vamos dar uma saidinha?” “Vamos”. Antigamente, a gente levava ela no salão todo mês para pintar o cabelo. Ela dizia que não pintava o cabelo há anos. Agora, está branco e ela está querendo dizer que quer pintar de novo. E eu falo: “Mãe está tão lindo seu cabelo”. Mas eu falo por conta disso, porque eu acho que é um desgaste, porque quando ela vai, socialmente, é muito complicado. Eu acho que você não tem que transferir o problema para os outros. E você deixar uma pessoa que vai perguntar toda hora o seu nome, não é todo mundo que tem que aguentar, entendeu?</p> <p>E: Você fala no caso de ela ir ao salão?</p> <p>C7: É, no salão. Ela vai lá e vai perguntar para moça toda hora: “Filhinha, qual é o seu nome?”. Daqui a alguns segundos, ela pergunta de novo e de novo, pergunta de novo. Aí, ela pergunta, porque ela sempre foi muito preocupada com os outros: “Você quer que eu abaixe minha cadeira, filhinha?” Toda hora. Então, a gente levava no mesmo salão. As pessoas tinham toda a consideração e tudo, mas eu acho que assim não tem necessidade. Fui cortando para deixar um branco mais bonito. Toda hora eu falo: “Mãe, você está tão bonitinha de cabelo branco”. Aí, ela olha assim e fala: “Acho que vou pintar meu cabelo”. E daqui a pouco, ela não fala mais. É assim. Então, a gente leva ela. Sábado, eu levo na feirinha, na praia, no bairro W. tem sempre uma feirinha que são de coisas de artesanato. Sábado, no bairro onde moro, e eu moro em frente. É uma quadra da praia. Domingo, é em um lugar que é mais agitado. E, além do artesanato, tem uma coisinha de comida. É uma feirinha espalhada. Bem em frente a uma grande avenida. Aí, a gente come um doce. Ela senta no banco, a gente fica ali um pouquinho.</p>	<p>31. Reforça que sua maior preocupação é sua mãe ficar dependente, como costuma escutar as pessoas contarem. Refere que faz todo o possível, junto aos irmãos, para que sua mãe se mantenha no estágio que está, demandando cuidados apenas de administração de tarefas. Conta que faz todo o possível para que sua mãe continue mais lúcida, pois isso facilita o cuidado pela família. Acredita que quando sua mãe estiver numa fase mais avançada, conseguirá administrar de outra forma devido às novas demandas. Afirma que evita levar sua mãe em ambientes nos quais possa expor sua dificuldades, além de minimizar situações em que a mãe possa ficar repetitiva em ambientes nos quais não tenha maior familiaridade com as pessoas. Dentro do possível mantém passeios que são prazerosos e significativos para sua mãe, respeitando seus limites.</p>	<p>O medo do desconhecido. Manutenção das atividades prazerosas. Doença que traz constrangimento social.</p>

Ainda tem uma qualidade de vida. Então, a gente se preocupa assim, quando não tiver mais.		
<p>E: Vocês se revezam nessas saídas? Ou vocês vão juntos?</p> <p>C7: Muitas vezes, vamos juntas, eu e a minha irmã. Porque, normalmente, é sábado, os filhos dela são escoteiros. Então, sábado é sagrado, eles têm atividade. Todo sábado, eles ficam livres daqui e vão para as atividades. Eu revezo com a minha irmã é para esse tipo de atividade. Mas a gente tem uma agenda. Então, tipo assim, quem vai ficar. A agenda é de domingo, uma escala. Quem vai ficar no domingo, a outra tem que cobrir o sábado para que você não fique o desgaste de dois dias seguidos. Então, tipo assim, vou ficar no domingo, aí no sábado à tarde, porque eles ficam em casa e tal, a outra vem. A outra minha irmã, não a que mora com ela. É que a minha irmã que mora aqui agora está trabalhando também sexta à noite e sábado à noite num bar, caixa num bar. Então, no sábado já sei que nós não podemos contar com ela. Se eu vou ficar ao domingo, a minha outra minha irmã vem ficar sábado. Essa minha irmã não tem carro, às vezes a D. (irmã) deixa o carro com ela e tal.</p>	32. Conta sobre a forma como a família se organiza nos revezamentos nos cuidados entre irmãos e sobrinhos, de forma a não sobrecarregar ninguém.	O revezamento do cuidado que combate a sobrecarga.
Ela anda com ela por aqui. Ela gosta de loja de 1,99, aí já compra um brinquinho, que ela já não tem nem um brinco, não tem um par mais. Outra coisa que é impressionante. Ela desmonta tudo que você possa imaginar. Tudo. Tudo. Até terço, ela desmonta. É impressionante. Isso é uma coisa que eu não sei o que. Nunca tive explicação para isso, mas ela desmonta e aí ela quer dar. As pérolas, as pérolas de plástico, ela acha que aquilo é pérola e aí ela quer dar uma pérola para cada um. Ela chama a neta e diz: “Vem aqui que eu quero te dar uma coisa de um brinco”. Tudo ela quer dar, mas ela sempre foi assim. Minha mãe sempre foi muito generosa com as sobrinhas, a vida inteira. Se a gente saísse para comprar um sapato para a gente e tivesse alguém junto, como que ela não ia dar: “Que chato, que feio”. Então, ela sempre foi muito assim.	33. Fala de algumas manias de sua mãe que surgiram com a doença.	Alteração de comportamento.
Então, isso tudo, a gente faz um revezamento. Agora, a D., por estar trabalhando, a gente dá um reforço aí. Fica eu e a H., mas no domingo, por exemplo, a D. está de folga. Ela só trabalha de sexta para sábado e de sábado para domingo, à noite. Aí tipo no domingo que ela fica, normal. Ela já está em casa e ela quer aproveitar para dormir, ficam em casa. Quando não é ela, ficamos nós. Então, sábado está ficando entre nós duas, ela está eliminada deste sábado.	34. Fala sobre a escala de revezamento entre irmãos para minimizar a sobrecarga.	O revezamento que combate a sobrecarga.
<p>E: Sua mãe dorme bem? Dorme a noite toda?</p> <p>C7: Não, a D. tem mais condições de falar isso. Ela dá trabalho. Ela fica no quarto mexendo nas bijuterias ou nas roupas. Ela dorme só na cama dela, o quarto dela sempre foi o mesmo.</p>	35. Explica que, pelo fato de não dormir na residência de sua, mãe não pode falar sobre o impacto ou mudanças na rotina do sono dela.	

<p>Aqueles móveis desde que ela casou. Então, quando ela pergunta, eu falo: “Olha seu quarto, sua cama, suas coisas e tal”, Mas ela dorme sozinha. Agora, ela acorda tarde. Ela dorme tarde. Os medicamentos, que a médica já falou que é assim mesmo, ela não tem sono. Ela não dorme à tarde e nem à noite dorme cedo. Mas não acorda durante a madrugada. Não sei como é que dorme. Não vai nem no banheiro. Eu, com a minha idade, vou ao banheiro. Eu tomo remédio também à noite. Eu vou e ela não. Aí ela acorda tarde, às vezes. Mas, normalmente, ela acorda tarde.</p>		
<p>E: Tem algum aspecto do cuidar que ela dá mais trabalho?</p> <p>C7: Ah, sim, o banho. Ela fala: “Por que eu vou tomar banho agora?” E eu falo: “Porque eu estou aqui e eu tenho que te ajudar e, depois, porque a senhora sempre foi super cheirosa não sei o quê, não sei o quê”. Eu vou levando, vou levando. Mas, agora, é diferente de irmã para irmã. Minha irmã mais nova é uma briga, não consegue porque ela não faz do jeito certo, mas não adianta falar. Aí, acaba até brigando, porque ela fala: “Cada um tem um jeito, não sei quê”. Mas o banho, ela resiste mais. Mas depois que entra, eu tenho que ficar pedindo para sair. Aí eu falo: “Seca direitinho a cabeça”. Aí ela fala: “Eu não vou lavar a cabeça”. “Mãe, dá a mão aqui que eu vou te por xampu”. Eu não pergunto, entendeu? Porque eu também vou levando de uma forma e vou levando ela pela mão e falo: “Mãe, vem aqui um pouquinho”. Falo: “Mãe, vamos tomar banho agora. Vamos, mãe. Eu estou aqui”. Então, isso ela é mais resistente. Ela fala: “Não precisa ser agora. Eu posso tomar mais tarde”. Eu falo: “Não, mais tarde fica frio”. Então, a gente vai levando assim.</p>	<p>36. Para C7 a atividade de banho é a na qual sua mãe costuma dar mais trabalho, pois ela (a mãe) tende a resistir. Explica que sua resistência se modifica de acordo com quem dará o banho. C7 fala que precisa auxiliar durante todo o processo de banho, pois sua mãe esquece o passo a passo.</p>	<p>O banho como uma das atividades que causam mais estresse ao cuidador.</p>
<p>E: Você vem aqui todo dia?</p> <p>C7: Não. Tem vezes que eu venho no meio da semana. Duas vezes, porque eles (os sobrinhos) estão aí. Aí, a minha sobrinha qualquer coisa chama. Não, não venho sempre. A gente faz aí uma escala. Por isso que eu falo assim, não é ainda demais porque eu ainda consigo fazer as minhas coisas. Assim, não estou presa nisso. Futuramente, eu não sei, mas por enquanto a gente ainda divide. Outra coisa que lembrei que você perguntou. A gente tem que pedir para ela lavar a mão. Ela acha que fazer xixi não precisa lavar a mão. Aí, a gente fala que é igual criança. Porque lembra quando a gente é pequena e a mãe tinha que falar: “Volta para o banheiro, lavar a mão”? É igual. Você tem que coordenar. Na verdade, a gente tem que coordenar. “Mãe, usa aquele sabonete verdinho que é cheiroso”. Mas, às vezes, você está sem paciência e fala: “Mãe, de novo?” Às vezes, a gente peca por isso. Mas remédio, todos que ela vai tomar, ela diz: “Eu vou tomar tudo isso?” Porque a gente põe tudo junto. Ela fala: “Na minha casa, eu não tomo remédio”. Aí a gente fala: “Vamos tomar, a senhora sempre toma”. Mas ela só reclama, mas toma, entendeu? Aí, dependendo do dia, a D. dá um, depois dá outro porque cinco minutos, ela não</p>	<p>37. Fala que devido à escala de revezamento entre irmãos, fica com algum tempo livre para fazer suas coisas. Conta que, atualmente, não fica presa ao cuidado de sua mãe, mas não sabe como será isso no futuro. Compara o cuidado dado à sua mãe, ao cuidado dedicado a uma criança pequena devido à necessidade de acompanhamento constante durante todas as atividades. Refere que, algumas vezes, chega a perder a paciência nos momentos em que auxilia a mãe em suas atividades básicas de vida diária.</p>	<p>A importância do revezamento. O medo do desconhecido. O retrocesso da doença.</p>

<p>lembra de mais nada. Aí, às vezes, você está aqui conversando alguma coisa e ela escuta um nome e pergunta: “Quem?” Ela está e, às vezes, não está nem aí com nada. Se ela almoçar mais cedo e vê alguém almoçando mais tarde, ela acha que não comeu. Então, a gente se comer, a gente pede para os sobrinhos fecharem a porta. Porque cada um tem um horário para a escola, mas ela senta na mesa. Outra coisa, não dá trabalho para comer. O que você fizer, está bom. “Está ótima sua comida”, ela diz para a empregada. Tudo está bom. E ela não tem comida especial não. A gente não faz nada de tipo assim: “Ah, faz uma comidinha”. Não tem. A minha cunhada fica pasma, porque ela diz que os pais dela, que estão bem e que viajam e tudo, à noite, não come isso, não come aquilo. Quando meu irmão vem do Rio, é aperitivo até não sei que horas. E meu irmão adora uma cerveja, eu sou a única, eu e ela. Duas coisas: nós nunca fumamos e nem bebemos. Bebo um vinho, pouca coisa, mas meus irmãos gostam de uma cerveja. Tenha amendoim, o que quiser, seja nove horas da noite, o que tiver, ela (a mãe) come e não passa mal e não tem problema.</p>		
<p>Na verdade, por isso que eu falo para a C., a gente é cuidadora em termos, a gente administra. Tem que cercear tudo como uma criança, mas nunca a gente tem que fazer por ela. Não tem. Às vezes, ela quer lavar a louça e a gente não deixa, porque ela não põe detergente. Então, essas noções, ela perdeu. Isso que a gente sempre teve receio de falar. Ela mudou umas coisas que ela sempre foi muito certinha, organizada. A gente deixa ela enxugar a louça, porque aí ela fala: “Eu não vou guardar que eu não sei. Nessa casa, eu não sei. Na minha casa, eu sei”. E a gente fala: “Tudo bem, coloca na mesa que a gente guarda”. Ela faz alguma coisinha. Ela arruma a cama dela e vai no banheiro. Ela não usa quase o banheiro dela. Ela tem uma suíte, ela gosta desse aqui. E ela já tinha esse costume, então, a gente não tirou por conta dela já estar perdendo o espaço.</p>	<p>38. Explica que os sintomas da doença em sua mãe permitem que ela apenas administre o cuidado, não sendo necessário fazer as atividades por ela ou para ela (a mãe). C7 fala que apenas restringe algumas atividades que ela fazia anteriormente, e que agora não é mais capaz por ter perdido a memória de como fazer da forma correta.</p>	<p>O auxílio às atividades básicas de vida diária.</p>
<p>E: Se eu te pedisse para dar um conselho, deixar uma palavra para alguém que acabou de receber um diagnóstico de um pai, um marido ou um irmão... O que você acha que seria mais importante falar?</p> <p>C7: Primeiro, eu acho que aceitar que é uma doença. Porque, no começo, a gente quer impor alguma coisa e, assim, eu demorei para entender que é um fiozinho do cérebro que às vezes liga e às vezes não liga. Então, eu diria que as pessoas, primeiro, aceitar que é uma doença. Eu mesma tive dificuldade. Meu irmão disse para mim: “Não é de propósito”. Então, eu cobrava tanto de atitudes dela que não era de propósito. Então, eu diria que aceitar e depois, assim, eu acho que tem que ser dividido isso com outras pessoas. E eu cobro isso. Quando começaram a não dividir, eu comecei a cobrar.</p>	<p>39. Para C7 o aspecto mais importante do cuidado é a pessoa que cuida aceitar a doença de seu familiar. Para ela, este é um processo difícil mais necessário, até mesmo para que o cuidador não acredite que as atitudes e comportamentos de seu familiar sejam propositais. Outro fator que considera importante nesse processo é a divisão de tarefas entre outras pessoas para que ninguém seja sobrecarregado.</p>	<p>A aceitação da doença. O revezamento do cuidar.</p>
<p>E: Quando começaram a não dividir?</p> <p>C7: É. Quando começa a querer escapar. Não, isso aí: “Ela é nossa mãe” Mas isso aí, porque</p>	<p>40. Expressa que algumas vezes percebe que alguns dos irmãos querem escapar de suas responsabilidades para com o cuidado da mãe e que ela traz à memória deles a</p>	<p>Retribuindo o afeto recebido com o cuidar.</p>

<p>já é do meu perfil. Então, a gente tem que lembrar: “Se a gente está aqui hoje, é por conta deles. Se a gente foi alguma coisa e deu certo, foi por conta deles. A gente deu trabalho e, agora, eles estão dando um pouco e a gente tem que fazer da melhor maneira possível. E com respeito e, assim, respeito assim... E dignidade, porque foi isso que ela me ensinou. Então, assim, vamos fazer por ela o que ela fez por a gente. Se hoje, a gente tem conceitos melhores e de família, foi por que a gente teve e o mérito é dela (a mãe) e dele (o pai). E ela está aqui hoje e precisa da gente”. Então, eu diria que é não fechar os olhos, mas encarar a realidade e procurar saber do que se trata. Porque não é de ouvir falar, é ir atrás de alguma coisa e eu acho que a gente fez de alguma forma e sempre tentando fazer por ela.</p>	<p>importância de retribuir à mãe tudo que ela fez por eles, cuidando com respeito e dignidade. Refere a necessidade de encarar a doença, conhecendo a realidade e procurando tratar de forma adequada.</p>	
<p>E: Você fala que precisava se informar. Onde você buscou informação?</p> <p>C7: Com as pessoas, com esse meu amigo médico. Conversando com as pessoas porque, hoje, também tem sempre alguém do lado que tem isso. Você sempre tem uma conhecida que tem. Tem uma porção. E, por isso, que tem uma referência que eu acho que ela está bem, porque eu vejo outros casos muito piores. Tenho amigas que passam por esta situação. Uma a mãe tem Alzheimer e a mãe tem cuidadora. Tem uma condição financeira bem boa, é filha única. A mãe mora na casa dela e ela também. Ela tem cuidadoras e ela administra uma empresa. Administra cinco pessoas. Aí, tenho outra que a mãe tem Parkinson daquele que enrijece e a mãe dela não é fácil. Autoritária e lúcida e quer fazer as coisas com a maior dificuldade, porque envolve cadeira de rodas e não sei quê. Também mora sozinha com os cuidadores. Aí, essa minha amiga me disse que das mães que ela conhece a que estava, ela disse: “Com certeza, a mais bem tratada é a sua, a que está melhor é a sua. É mais bem cuidada”. E eu falei: “Por que você fala isso?” Porque eu sei que elas também cuidam da mãe. E ela falou: “Porque ela está com vocês”. Quer dizer, as outras mães estão sozinhas nas casas delas. Tem cuidadoras, mas os filhos não estão participando.</p>	<p>41. Explica que busca informações sobre a doença com um médico amigo da família, além de conversar com outras pessoas que passam por situações semelhantes com seus familiares. Conta que quando conversa com outros familiares percebe que sua mãe está bem diante do comprometimento da doença dos demais. Refere que algumas pessoas que têm familiares com demência que são cuidados por cuidadores formais falam que sua mãe está bem, pois é cuidada por familiares.</p>	<p>A busca por informações. Cuidador familiar cuida melhor que cuidador formal.</p>
<p>É isso que ela quis dizer. E eu mesma falei: “Por quê?” E ela me explicou e eu entendi perfeitamente. Nem me alongue, mas eu entendi perfeitamente. Esse contato que ela ainda tem, ou seja, com as crianças, ela vai para cozinha e ela ri das palhaçadas. O M. (sobrinho) mexe muito com ela. A gente está sempre brincando: “Mãe, quantos anos você tem?” Aí, ela faz as contas. Aí a gente pergunta: “Qual o nome da sua filha mais velha?” E, isso tudo, a C. veio falar para a gente, mas a gente já fazia. Puxar por ela, puxar por coisas pequenas. Fotos, fotos antigas. Ela adora fotos antigas. Ela mostra umas preto e brancas que ela tem do meu avô, que a gente nem sabe quem são aqueles amigos, mas, às vezes, ela lembra daquelas pessoas. Então, a gente vai puxando. Foi se interagindo pelas coisas. A gente foi levando</p>	<p>42. Acredita que o contato que sua mãe tem com os netos e com os filhos quando a incluem nas conversas descontraídas da família estimulam sua memória e recordação. Isto faz bem a ela (a mãe) e traz à família uma sensação de normalidade ou ausência de doença, já que ela (a mãe) participa normalmente.</p>	<p>Sensação de normalidade. Agindo com leveza.</p>

<p>mais em uma normalidade, porque ela está melhor que outras pessoas, porque não tivemos nada, que nem gente que sai com roupa trocada, com sutiã em cima de blusa. Como a gente nunca teve nada assim, a gente não...</p>		
<p>...tanto que eu acho que os sinalizadores que ela dava, eram muito isolados por isso que a gente não foi pegando. Aí, o meu irmão foi vendo mais e aí o médico depois disse: “Antes, não tinha nenhum sinalizador nos exames do cérebro, mas agora tem uma mancha aqui. Agora, mostrou”. Então, ela tinha uma coisa isolada. Um dia, ela esqueceu, foi dar aula de pintura. Saiu com o carro. Só percebeu depois que não trouxe a bolsa. A bolsa ficou em cima da coisa do carro e voou. E a gente achava o seguinte, que ela estava com a cabeça preocupada. Ela ia às aulas sozinhas, inclusive. Ela ia ao médico tirar chapa de tomografia, ela ia sozinha. Sozinha, andando. Fez tratamento no dentista, que eu fiquei amiga do dentista, ia sozinha. Ele adorava dizer que quando ela chegava lá, ele me contava: “Eu tenho que vir de smoking para vir receber a senhora”. Então, ela fazia muitas coisas. Palavras cruzadas, ela fazia sozinha. “Mãe, o que você está fazendo?” “Palavras cruzadas”. E ela fazia até um dicionário, um caderninho à parte com o dicionário das palavras cruzadas. Ela não consegue mais fazer. A gente passou até para a fácil, mas ela tem dificuldade.</p>	<p>43. Acredita que demorou a perceber os primeiros sintomas da doença de sua mãe devido a estes terem sido muito isolados. C7 conta que o irmão que morava distante foi quem percebeu os primeiros sintomas quando esteve com a mãe. Tal fato fez com que levassem a mãe ao médico. Foi quando a doença foi diagnosticada e, aos poucos, a mãe passou a ter dificuldade em realizar atividades de costume.</p>	<p>A doença mascarada. A percepção dos primeiros sintomas.</p>
<p>E: O que ela mais gosta de fazer hoje?</p> <p>C7: Então, as pinturas, que a C. deu nas atividades. Domingo, eu fiz. Domingo, eu que estava, eu fiz. E uma coisa que não estava nas atividades da C. (terapeuta ocupacional), mas eu faço é o dominó. E ela não perde uma. Sabe que o número é aquilo, é ali. Eu sento ela na mesinha, não tiro ela da cadeira dela. Ela fala: “Eu nunca joguei isso”. É, não lembra. “Senta lá que a gente joga dominó”. Ela tem uns <i>insights</i> ainda. Fala uma coisa, vem uma coisa, assim, bem humorada. Meu irmão fala assim: “Mãe, sua comida está muito boa”. Ela fala: “Eu cozinho muito bem”, e ri, porque ela sabe que ela não cozinha. Então, ela tem umas coisas muito engraçadas. Ela tem uns <i>insights</i> ainda, sabe? E outra, ela não perde o rebolado. Ela te cumprimenta como se ela te conhecesse. A gente sabe. A pessoa fala: “Ela me reconheceu”. A gente fala: “Uhum”. Não sabe, mas porque lá trás, eu falava, assim, para ela: “Mãe, você pergunta como é a família”, porque nem a gente conhecia todas as pessoas. Ela tinha amigas da pintura, não sei quê. Ou senão, a gente não sabia o nome daquela pessoa. Meu pai era maçom, tem várias pessoas que ainda procuravam por ela. Depois, teve que deixar, porque ela não dava sequência.</p>	<p>44. Fala sobre as atividades que sua mãe ainda gosta de fazer: pintura e jogos, além de referir que, em alguns momentos, sua mãe age de forma que ninguém percebe que ela tem alguma alteração.</p>	<p>A doença mascarada.</p>
<p>Ela tinha um grupo de senhoras de religião que ela tinha. Cada vez na casa de uma era uma reunião. Quando chegou na véspera, ela não sabia que era aqui. Para você ter uma ideia, e a gente ainda não estava pegando tudo. E aí, uma das senhoras que é uma super amiga, que somos amigas eu e a filha, ela percebeu e depois nos contou. Ela nem sabia que ia ser</p>	<p>45. Lembra como percebeu os primeiros sintomas da doença e fala que, apesar da mãe não costumar ter atitudes que possam colocar sua vida em risco, ela (C7) e os irmãos não a deixam sozinha em casa.</p>	<p>Os primeiros sintomas.</p>

<p>aqui. Então, você vê uma mudança de comportamento que não combinava. Mas ela tinha outros amigos, então, eu falava: “Mãe, pergunta da família”. Até hoje, ela faz isso: “E a família, como que está?” Então, ela não passa apuros, ela não perde a pose, sabe assim? Ela cumprimenta ou ela fala assim: “Filhinha, quanto tempo eu não te vejo e não sei quê”, numa boa. Agora, telefone, a gente não deixa ela atender, porque ela não sabe dar recado, por isso que a gente não quer que ela fique sozinha. A gente não quer que fique de jeito nenhum. Já aconteceu dela ficar meia hora, mas nosso objetivo é ela não ficar sozinha. E o trabalho que ela dá é isso.</p>		
<p>E: Dos irmãos, você é quem administra essa logística das folgas?</p> <p>C7: Não, a D. quem faz. Detesto a parte burocrática. Eu gosto de ficar com outra parte. A D. começou a fazer porque ela estava sobrecarregada, a gente nunca tinha pensado nisso. Aí, ela começou a ver. Domingo, ela pode nem querer sair daqui, mas ela não tem que dar medicamento de manhã. Medicamento tem de manhã até à noite. No dia a dia, faz normal. A empregada dá de manhã, à noite, eles dão. Não tem sentido, sair de lá para vir para cá com quatro pessoas aqui, mas aí, no domingo, porque ela falou: “Eu quero não acordar, quero ficar no meu quarto. O que eu quiser fazer, ela não tem a incumbência disso”. Então, às vezes, é domingo. Tem dias que saem todos, tem dias que eu fico com todos aqui, mas se eu estou aqui, eu tenho que pensar no almoço, penso em tudo. Para a gente poupar ela, porque ela já fica com os outros cinco dias para ela. E aí, quando meu irmão chega, ele mesmo fala: “Eu fico nesse dia”. Mas a gente não vai colocar ele na escala, vai ter alguém que vai ter sorte de ele vir no final de semana. Essa sai naquele dia, mas a gente não pode contar com ele. Que nem foi aniversário dela semana passada. Foi na terça, ele veio no sábado e domingo com a minha cunhada. Era meu dia, mas quando ele vem, a gente acaba ficando aqui. Ele vem a gente não sai. Fica aqui, conversa e tudo.</p>	<p>46. Refere que a escala de revezamento entre os irmãos surgiu quando a irmã que mora com a mãe começou a se sentir sobrecarregada.</p>	<p>A sobrecarga do cuidar.</p>
<p>E: Ela o reconhece (o filho que mora longe)?</p> <p>C7: Sim. Às vezes. Ele tem uma filha. Essa filha, ela tem mais dificuldade, porque ela não vê. Aí a gente fala: “Quem é a sua primeira neta?” “Não sei”. Aí depois, a gente mostra a foto e ela sabe quem é. A minha cunhada também. Às vezes, ela fala: “O Y. é casado com quem?” Aí quando estamos aqui, ela fala: “Nossa, raro estarmos todos aqui juntos”. Porque acho que ela lembra do tempo de que todos moravam em casa. Aí, às vezes, eu estou indo para casa e ela pergunta: “Para onde você vai?” “Vou para casa” e ela fala: “Dorme aqui”. Eu falo: “Não, mãe. Vou para a minha casa”. Então, ela associa muito ao passado e às pessoas. Nós, ela sabe todos quem somos. Se você ligar para o telefone, ela atende o telefone e ela está sempre com a voz boa. Ela não é</p>	<p>47. Explica que a mãe tem mais dificuldade de se lembrar da neta e da nora, mas que se lembra do filho que mora fora. Fala que, quando questionada pelo médico, a mãe expressa que está satisfeita com sua vida.</p>	<p>Alteração de memória.</p>

<p>infeliz. A médica pergunta: “A senhora fica triste?” “Não” “A senhora fica angustiada?” “Não”. “A senhora se aborrece?” “As vezes.” A mocinha que fez a pesquisa também perguntou e ela falou: “As vezes”. Normal, porque, por mais que ela não saiba, a gente enche o saco: “Mãe, já lavou a mão? Banho?”</p>		
<p>O olhar dela não é um olhar de quem tem Alzheimer. Que nem esse ano, a gente fez uma procuração. Eu e meus irmãos falamos: “Vamos”. Dois anos atrás ela tinha um carro, o carro estava aí, ficando aí desatualizado e tudo o mais, mas a gente não vendia o carro, porque era importante para ela. Ela falava: “Tenho um carro, tenho um carro”. Tirar isso dela parece que você está tirando uma coisa da sua mãe. Aí, minha irmã usava, às vezes, que é a que tem moto. A D. tinha um carro bem velhinho. O da minha irmã também era antigo, era um Fiesta antigo. Da D., era um Fiat bem velho. E aí, ela ia e pegava o carro.</p>	<p>48. Fala sobre a decisão em família de fazer procuração. Conta que a venda do carro de sua mãe, que estava parado, foi uma decisão difícil devido ao apego que a mãe tinha ao carro. C7 e os irmãos sentem que a venda o carro da mãe foi como se estivessem tirando algo dela.</p>	<p>A difícil atitude de se desfazer de coisas importantes.</p>
<p>Quando ela perdeu a noção literalmente, a gente vendeu os dois carros e compramos um melhor, que primeiro foi meu, depois do meu irmão, aí voltou para cá e está com a D. E aí, a gente precisou dela para assinar, aí a gente explicou: “Mãe, vamos assinar e tal”. E aí ela assinou o documento. Tudo bem. Mas aí, a gente já falou: “Aí, esse carro que a gente comprou, por outros motivos, colocamos no meu nome”. Porque, para ela, não tem porquê. A gente ia arrumar uma dor de cabeça para o futuro. Algumas restrições que tudo bem estar no meu nome. Aí eu falei: “Vamos passar uma procuração, porque daqui para a frente vai ser cada vez mais difícil”. Aí, eu conheço o pessoal do cartório, por causa do banco. Aí, eu liguei e falei: “Você faz uma procuração para nós? Minha mãe tem Alzheimer”. Ela falou: “Faço. Vou fazer uma procuração de compra e venda”. Falei: “Perfeito”. Não tenho nada para comprar e vender. Não tenho nada para fazer sobre isso. Era uma procuração para representar uma procuração para representar na receita federal, no INSS, onde for preciso”. Então fizemos, chamei meus irmãos para ver quem ia ser e tal. “Tem que ser você”. Então, sou procuradora dela. A procuração para resolver as coisas dela. Também não tenho nada para se desfazer, não tem nem por que, mas tudo isso é feito junto, porque primeiro lugar é ela.</p>	<p>49. Fala que a procuração foi feita quando surgiu a primeira oportunidade que foi na venda do carro de sua mãe e compra de um melhor. Acredita que foi importante fazer a procuração naquele momento, enquanto a mãe ainda estava mais lúcida e conseguia assinar, pensando que no futuro seria mais difícil. No momento em que optou, junto aos irmãos, por fazer a procuração, tentou explicar à mãe o que estavam fazendo.</p>	<p>O momento de fazer a procuração.</p>
<p>Tanto é que esse carro, só perdemos com ele. Era tirar uma coisa que era importante para ela. Ela tinha uma noção. Tanto que ela falava: “Faz tempo que não dirijo”. Ela sempre achava que eram três meses quando vamos brincar era pouco tempo. Quando ela realmente perdeu a noção. E porque este carro, hoje, a gente usa para ela. Porque tem que levar para passear, tem que levar em médico. É o meu carro ou o da D. Então, fizemos uma troca melhor, por segurança também e tal. Então, ela tinha noção ainda do carro. E ela sempre dirigia. Minha mãe era de levar um filho para o colégio. Ela sempre foi muito dinâmica. O médico diz que até esse teste que se aplica, eles médicos se questionam muito, porque, para as pessoas inteligentes, camufla um pouco esses testes, ele falou. Que nem, ela sempre tem uma saída para</p>	<p>50. Conta que sua mãe perdeu a noção de tempo, mas que em alguns momentos ela consegue recordar algumas coisas. Refere que a médica que acompanha sua mãe é particular. Fala que, por sua mãe ter sido muito dinâmica e inteligente, acredita que ela camufla os resultados nos testes cognitivos aplicados pela médica nas consultas.</p>	

<p>as coisas. Ela fala umas coisas. Quando chega na médica, ela acha que mora em Santos. Eu falo: “Não acredito?” Aqui, para a gente, ela acha que mora no interior. Ela até fala, não sabe o nome da rua, mas fala: “Eu moro em Santos”. Alguma coisa assim. Então, parece que na hora que precisa funciona um pouco mais, ou é o dia. A gente vai ao médico a cada seis meses. A médica dá as receitas e você pode ir lá. Durante seis meses, ela dá tudo de receita. E essa médica é muito legal. Até um medicamento, que você não acha, ela dá. E se você for ver é caríssimo. Essa consulta é particular, porque não faz parte do convênio. É a única coisa que a gente paga à parte. As palavras, ela não lembra mais. O que ela ainda faz nos testes é o relógio e ela diz que nenhum paciente dela que ela teve nos últimos tempos conseguia fechar o relógio. Às vezes, até parava de fazer, porque era um sofrimento. Pede para ela fazer o relógio, ela faz ele redondinho, aí pede para colocar 11h10 e ela põe lá 11h10. Então, eu acho que ela tem muita coisa ainda. Ela fala: “Que dia é hoje?” A gente fala: “Olha no jornal”.</p> <p>E: Obrigada.</p>		
Continuação C8 (Filha)		
<p>E: Quanto tempo do dia você dedica aos cuidados com a sua mãe?</p> <p>C8: São as 4h finais do dia. A hora que eu chego, agora, 19h, até umas 23h. Falo: “Vamos dormir, vamos para a cama”. Às vezes, ela dá um bailezinho. Às vezes 6h, mas eu acho que 4h do meu dia.</p> <p>E: Como você vive esse processo de cuidar de sua mãe?</p> <p>C8: Como eu falei, quando eu vim para cá, eu vim por uma situação não só da parte dela, mas da minha também. Então, tipo assim, era o fato que eu tinha que sair da minha casa, não tinha para onde ir e ela precisava de alguém para estar com ela. Então, vim eu e os meus três filhos. Isso há 6 anos atrás, então, eles ainda eram crianças. Tive que mudar muita coisa e houve resistência da parte dela (da mãe).</p> <p>E: O que você teve que mudar?</p> <p>C8: Porque a estrutura da casa dela não dava para receber a mim e aos meus filhos. A estrutura dela era para viver sozinha. Ela morava sozinha. Ela tinha quarto de hóspedes e tinha o outro de televisão. Eu tive que mudar os dois quartos para o mesmo quarto. Televisão nunca teve na sala, a gente passou a pôr na sala, porque não tinha mais lugar. Tive que mudar mesmo, tive que tirar muita coisa que ela não usava mais para dar lugar a outras coisas. E aí houve um choque dela, lógico. Uma resistência, apesar de que era muito comecinho e foi o que eu falei, eu vou fazendo as coisas e na hora não estava percebendo. Então, com o tempo que eu fui percebendo e calhou de junto disso, eu entrar na terapia.</p>	<p>51. Fala sobre o tempo que dedica cuidado à sua mãe. Conta que sua chegada para morar na casa de sua mãe encontrou resistências (da mãe) diante da necessidade de adequar a casa às novas demandas de vários moradores. Explica que nessa época em que mudou para casa de sua mãe ainda não havia percebido alterações características da doença.</p>	<p>A doença mascarada.</p>
<p>E: Você não estava percebendo o que?</p>	<p>52. Acredita que seu subconsciente demorou a aceitar a nova condição de sua mãe.</p>	<p>Inversão de papel social. A importância do acompanhamento</p>

<p>C8: Na verdade, hoje, eu tenho consciência que meu subconsciente demorou a aceitar aquela situação. Então, hoje, eu sei que eu virei a mãe. Mas quando eu vim, não tinha essa noção. Calhou de eu entrar na terapia, mas não por conta dela, por conta do meu filho do meio, que foi diagnosticado mais tarde de déficit de atenção, e isso me ajudou muito em relação a ela, a aceitar isso, aceitar que eu virei mãe, que ela não tem mais condições de fazer várias coisas. Eu não posso exigir as coisas dela, como alguma linha de raciocínio ou ter algumas atitudes que ela não vai ter mais. Então, eu acho que quando eu estava aqui, o subconsciente demorou a entender, mas a terapia depois me ajudou e ficou mais fácil. Outro dia, eu até comentei com a terapeuta, eu comentei assim: “Eu brinco que é minha filha mais velha”, porque hoje ela me dá mais trabalho que eles. Eu falo que eu fiquei órfã, mas porque eu não tenho mais aquela pessoa que me apoiava, que participava da minha vida. Então, ao contrário, eu virei a mãe agora.</p>	<p>Percebe que houve uma inversão de papéis e que hoje ela se sente a mãe. Essa percepção, C8 refere ter a partir do momento que passou a fazer terapia para lidar com seu filho com déficit de atenção e que em paralelo a auxiliou a entender e aceitar a condição de sua mãe.</p>	<p>psicológico.</p>
<p>E, assim, ao mesmo tempo, eu penso que tudo tem sua hora, porque onde as crianças pararam de exigir muito da minha atenção, passou a ser só uma preocupação da idade que eles têm hoje, então, eu posso dar mais atenção para ela. Que, na verdade, eu trabalho fora, então, eu tenho que administrar a casa, ela, meu trabalho, os filhos, e eu tenho um segundo trabalho de sexta e sábado à noite. Este ano, eu comecei para me ajudar em uma renda extra que eu preciso. Então, tudo isso. Por isso que elas entraram nessa coisa de revezar comigo e chegou uma hora que eu percebi, por conta da terapia, de que eu não estava aguentando, porque estava sendo muito pesado mesmo.</p> <p>E: Como que você percebeu que você estava sobrecarregada?</p> <p>C8: Porque eu sou uma pessoa que gosto muito de sair, adoro sair, ou com eles, ou com minhas irmãs, ou com meus amigos. E eu parei de sair. Não podia mais sair, fazer nada, porque eu estou com minha mãe. Adorava praia, fiquei dois anos sem ir para a praia, porque domingo era o dia que eu vou para a praia. Porque no sábado sempre tem uma coisinha e, aí, não ia para a praia. E domingo era o dia que tinha para fazer as minhas coisinhas. Eu vou a um supermercado no domingo, porque sábado não dá. Sábado de manhã tem que sair para ver alguma coisa ou com o outro. Agora, estou com esse negócio de trabalhar. Então, não tinha totalmente o domingo de folga, mas aí eu fui e falei: “Vamos começar a revezar, porque não dá”, mas isso eu só cheguei com a terapia.</p>	<p>53. C8 acredita que o fato de seus filhos estarem crescidos e precisarem de menos atenção facilita sua dedicação de cuidados à mãe. Fala que o revezamento entre os irmãos começou a partir de uma demanda levada por ela diante de sua sobrecarga por trabalhar fora e ainda dar conta dos filhos e de sua mãe. Reconhece, a partir das sessões de terapia, que está sobrecarregada quando abre mão de fazer coisas que são importantes para ela diante da necessidade de cuidar da mãe.</p>	<p>O tempo de cuidar. A necessidade de revezamento do cuidar. A sobrecarga do cuidar.</p>
<p>E: Quando começou esse revezamento?</p> <p>C8: Esse ano, mas desde 2009 moro com ela (a mãe), mas não era tão preocupante como é agora. E eu tenho uma parte, que meu filho do meio quase não sai de casa. Então, até hoje, às vezes, a gente vai sair rapidinho 1h, 2h, eu falo: “Filho, você fica?” Porque ele fica o dia inteiro no computador. Meu filho fica, ele não é de ficar aqui no mesmo ambiente que ela. É</p>	<p>54. Conta que reside com sua mãe desde 2009 e que somente em 2015 iniciou o revezamento com os irmãos. Fala que, como os filhos estarem maiores, já colaboram com os cuidados dedicados à avó e participam do revezamento. Reforça que a mãe não demanda esforço físico, mas auxílio para atividades básicas de vida diária que requerem algum manejo.</p>	<p>Os netos que revezam no cuidado. O manejo nas atividades básicas de vida diária.</p>

<p>pelo ficar para ficar ligado, para ver que não vai sair, ver se não atende o telefone. Teve um dia, durante a semana, um tempão atrás, que ela caiu e foi ele que ajudou. Ele estava sozinho. Ele que escutou, que acudiu. Então, precisa ter sempre alguém em casa. Ela não demanda um trabalho físico, mas ela demanda uma preocupação nos cuidados, nos remédios, nas horas certas. Por exemplo, como eu estou trabalhando de sexta e sábado à noite, um deles tem que estar aqui à noite e dar os remédios e tem que revezar entre eles. Os meus filhos, eles têm que revezar entre eles. Às vezes, eles chamam, mas eu falo: “Preciso da ajuda de vocês”. “Ah, por quê?” Assim, ela resiste a tomar remédio, porque ela toma cinco remédios de noite, mais o adesivo. O adesivo, ela quase não percebe, porque vou conversando, vou ali atrás e tal, puxo a blusa e ela pergunta: “O que que é isso?” “Falo vitamina para os ossos” e vou embora.</p>		
<p>Aprendi muito com aquele menino do “Quem eu?”. Sabe quem é? O menino que escreveu o livro que cuidou da avó. Como é o nome dele? Eu até comprei o livro. O Fernando Azulim, acho que é. E aí, eu comecei a seguir ele. Eu li algumas coisas e comecei a seguir ele no ‘face’ e, aí, no ‘face’ ele conta muitas histórias. Aí, eu comecei a me ver muito na história e ele, por ser um menino de 22 anos... aprendi demais com ele. Ele me ensinou muito a leveza da coisa de você não levar tão a sério, não querer exigir aquilo que a pessoa não consegue mais corresponder. Então, levar mais para brincadeira. Os remédios, hoje, eu divido. Eu dou dois, dali cinco minutinhos, eu dou outros dois. Não vai lembrar, não tem problema. Não tem o estresse de “Nossa, tudo isso. Não vou tomar”, porque cria resistência. Eu aprendi um pouco com ele e as crianças me ajudaram também muito. Nessa coisa de brincar, de levar mais para o lado da gozação, da brincadeira para deixar mais leve, porque se a pessoa fica ali o tempo inteiro, eu acho que é muito difícil mesmo, não dá. Então, tem que levar na brincadeira, tem que ser com jeitinho, sabe? Tem que, às vezes: “Ah, vamos comer” e demora, e não vem e tem que ir lá buscar.</p>	<p>55. Refere ter aprendido com a história de um garoto que cuida da sua avó com demência. O contato com as histórias desse garoto levou C8 a levar o cotidiano vivido com sua mãe de forma mais leve.</p>	<p>Aprendendo com quem vivencia o cuidar. A leveza no cuidar.</p>
<p>E daqui a pouco se distrai com alguma coisa. Eu comparo muito com criança, criança pequena. Criança pequena é assim. Você fala uma vez, depois você fala outra e tem uma hora que você tem que ir buscar. Então, eu acho assim, Deus sabe o que faz, porque quem teve criança pequena das três, só fui eu, porque as outras duas não tiveram. Então, eu acho que isso aí ajudou bastante também. E as crianças, hoje, que não são tão crianças assim, me ajudam muito nessa parte de deixar a coisa mais leve, de brincar, de fazer a movimentação, porque nem sempre eu chego com vontade de conversar.</p>	<p>56. C8 compara a situação vivida com sua mãe com o cuidado dedicado aos seus filhos quando eram crianças. Acredita que o fato de ser a única entre as irmãs que teve filhos facilita o cuidar de sua mãe. Percebe que os filhos adolescentes a ajudam a tornar a rotina mais leve.</p>	<p>O retrocesso da doença. O convívio com os netos.</p>
<p>Chego cansada, às vezes, eu chego estressada e aí eu descarrego um pouco isso, normalmente, em quem está aqui. Às vezes, eu falo: “Ah quer saber, não estou com paciência hoje”. E sempre tem um que vai lá e toma a frente para poder deixar um pouco mais harmonizado. Que não é fácil, não é, mas também não é um bicho de sete cabeças. Se eu não conseguisse, eu não</p>	<p>57. Explica que diante de seu cansaço por trabalhar fora de casa e ainda dedicar horas de cuidado à sua mãe, muitas vezes, seus filhos assumem algumas tarefas com a avó. Fala que a situação vivida exige um aprendizado contínuo e que aprende muito com seus filhos sobre como lidar com sua</p>	<p>Sobrecarga do cuidar. Aprendizado constante.</p>

<p>ia estar aqui ainda. Eu acho que é uma coisa que a gente vai aprendendo, na verdade. Aprende sempre a lidar com ela e contrapartida lidar com as crianças também me faz aprender a lidar com ela, entendeu?</p>	<p>mãe.</p>	
<p>E: Você estava falando que foi com a terapia que você conseguiu perceber que estava sobrecarregada e tentou reorganizar sua rotina. A partir disso, você começou a ter um tempo maior para você?</p> <p>C8: É, na verdade, eu sou meio assim. Eu reclamei que eu estava cansada e eu também acabo me esquecendo um pouco. O tempo que eu tenho livre, eu não faço tanta coisa para mim. Eu acabo ou não fazendo nada, ou eu faço, fico aqui com eles. Eu gosto muito de ficar com as crianças, mas eu tenho um dia na semana que eu saio com os amigos. Nesse período, que eu vim para cá, eu comecei a gostar muito de uma cerveja. Aí eu sento, toma uma cerveja, que dá uma relaxada. Uma vez, quase uma vez por semana, eu consigo sair e tomar uma cerveja com os amigos para conversar, para distrair. Eu falo que é o único luxo que eu tenho, que é uma hora que eu consigo sair totalmente do ambiente, desligar, mas com a certeza que tem alguém aqui, que está, qualquer coisa alguém me liga. Se tiver que correr, eu vou correr. Então, assim, eu acho que foi mais essa parte mesmo de entender, mas assim falar que eu cuido de mim, eu já não sou muito assim chegada a cuidar de mim. Eu cuido dos outros mesmo, mas eu não cuido de mim. Mas é uma coisa que eu também estou trabalhando na terapia.</p>	<p>58. Explica que, mesmo quando tem um tempo livre, acaba não fazendo coisas em benefício próprio. Conta que tira um dia da semana para sair com os amigos e relaxar. Assume que tem dificuldade de cuidar de si, prefere cuidar dos outros, mas está trabalhando isso em sessões de terapia.</p>	<p>A necessidade de cuidar.</p>
<p>E: Sua saúde geral é boa?</p> <p>C8: No geral, é. Também não sou muito de ficar indo muito em médico. Vou assim, uma vez por ano. Vou no ginecologista, faço todos os exames, todos os preventivos, mas não tem assim. Não tenho problema nenhum de saúde. Só entrei no hospital para ter as crianças e acabou, graças a Deus. Então, não tenho. Sou super de boa.</p>	<p>59. Fala que seu quadro geral de saúde é bom, apesar de que só vai a médicos para fazer exames de rotina.</p>	
<p>E: Você busca informação sobre a doença?</p> <p>C8: Na verdade, assim, que eu vá buscar mesmo, não. Eu cheguei a ir a duas na Associação dos Médicos, mas quando eu fui, o grau que ela estava era tão pouca que eu não conseguia acompanhar o que se falava lá. Então, eu acabei não continuando indo. Por exemplo, falavam em graus muito avançados, por exemplo, casos de agressividade. Isso é uma coisa que eu não tenho e não sei se vai chegar a ter. Às vezes, eu percebo que as pessoas em volta não colaboram, aí causa a agressividade. Isso, eu, pelo menos, entendo quando eu escuto as conversas. “Ah, porque está agressivo”. “Ah, porque está não sei que”. A gente também testa muito. Por exemplo, a médica veio mudando várias medicações. Por exemplo, ela ficava muito tempo acordada. Ficava até 4h da manhã acordada, mexendo nas coisinhas dela. E isso me incomodava muito, porque eu levantava várias vezes</p>	<p>60. Refere que chegou a participar de reuniões em grupo de apoio na época em que sua mãe estava na fase inicial da doença, mas preferiu não dar continuidade, pois a maioria das discussões era sobre pessoas em fases avançadas da doença. Acredita que há a necessidade de ajustar a medicação para controlar sintomas que interferem na rotina de toda a família. Conta que a alteração do sono de sua mãe interfere em sua qualidade de vida e, consequentemente, em sua disposição para o trabalho.</p>	<p>A dificuldade em ouvir sobre as fases avançadas da doença. A importância da medicação no ajuste das alterações de sono.</p>

<p>durante a noite: “Vai dormir”. Tudo bem, eu chego fazê-la deitar na cama, apagar a luz, vou para a cama, estou achando que está tudo certo, quando eu acordo ela lá de novo. Voltou, acendeu a luz, sentou de novo e ficou mexendo nas coisinhas dela. Isso, a gente passando para a médica, ela foi mudando algumas medicações, o que ajudou. Às vezes, podia cochilar lá na cadeira durante o dia. Várias vezes, a gente pega ela na cadeira, cochilando no final do dia. Às vezes, de noite, vendo a novela. Porque ela não interage mais tanto com televisão. Com jornal, ela ainda lê. Daqui a pouco, ela fala da bagunça, também não está conseguindo, está lendo alto. Repete. Então, aí, às vezes, aí essa coisa do sono dela, me atrapalhava, porque eu não conseguia dormir de noite e aí eu não conseguia dar conta do meu trabalho durante o dia.</p>		
<p>E: O que mais te sobrecarrega no cuidar?</p> <p>C8: O sono da madrugada. Porque, no dia seguinte, eu tinha que trabalhar. Eu ficava arrebatada. Eu sou uma pessoa que não tem problema de sono. Eu durmo bem. Mas se eu vejo que ela está acordada, eu não consigo dormir enquanto eu não vou lá e não faço ela deitar e vejo que ela está bem. “Ah, vamos apagar a luz, vamos apagar a luz”. Se daqui a pouco, ela acorda, aí, chega uma hora que eu fico brava, fico que nem criança: “Vá deitar já, chega!” (voz de brava). Tinha dias, às vezes, ela fazia cara de brava. Às vezes, ela falava assim: “Vou embora de casa”. Teve um dia que ela falou: “É bom mesmo eu ir dormir, porque não estou em casa”. Às vezes ela diz: “Eu não sou mais dona da minha própria casa”. Então, ela se contradiz ao mesmo tempo. Então, assim, teve uma fase de muito estresse essa coisa de pôr para dormir e voltar. Que aí chegava o final e eu já estava cansada e eu queria dormir. E aquilo me incomoda, se eu escutar o barulhinho dela, na hora eu levanto e vou colocar ela para dormir. Como já chegou de eu chegar de madrugada, porque de sexta à noite, eu chego 2h, 3h da manhã, e eu achar ela acordada. Mas aí, eu vou e uma das coisas, que, assim, eu aprendi muito com esse menino aí. Algumas coisas você vai testando e vai adaptando. A primeira coisa que eu tive que tirar do quarto dela foi o relógio, que ela tinha um relógio daqueles digitais, que ela mexia e estava sempre com o horário errado. Então, tipo assim, estava sempre 9h, então 9h é 9h, então “Por que que eu vou dormir 9h? Está cedo”. Eu falei para o meu filho: “Some com isso aqui, pelo amor de Deus”. Então, todo dia ela fala “Que horas são?” Aí quando eu quero que ela vá dormir, eu já começo, são 22h30, eu falo que são 23h. “Vamos pensar em dormir”. Aí, quando ela vai que já é 23h, eu falo que são meia noite. “Já está na hora de dormir” (risada), porque não tem mesmo noção. Foi o jeito que eu achei de fazer. Você vai adaptando. Isso tudo demora, não é uma coisa simples. Até para a gente que está ali</p>	<p>61. Para C8, o fato de sua mãe ficar acordada durante a madrugada traz sobrecarga. Refere que, por algumas vezes, chega a perder a paciência. Conta que aprendeu com a experiência de terceiros formas de lidar e adaptar a rotina para ter uma boa qualidade de vida e de cuidar.</p>	<p>A alteração do sono e a sobrecarga no cuidar. Adaptação da rotina.</p>

<p>todo dia. Por exemplo, achar que, às vezes, que ela está com medo, ela tem mania de fechar tudo. Aí, você chega no maior verão de Santos e está tudo fechado. Os vidros, as cortinas, tudo fechado. E eu chego e já abro tudo, tudo. E aí, é aquela briga. Abre, ela vai e fecha. Daqui a pouco abro, eu viro as costas, ela fecha. Aí eu abro e ela vai e fecha. Aí, outro dia, eu falei: “Senta aqui”. Ela tem mania de ficar sentadinha lá do lado da janela. Incomoda, porque ela não gosta. Aí, eu coloquei ela sentada no sofá e acabou. Não fico mais lá com a janela abre e fecha, então, a janela ficou aberta. Então, eu já sei no verão vai ter que ficar sentadinha no sofá (risada). Porque, aí, não fica com essa coisa, porque escureceu, ela tem medo. Toda noite, ela pergunta “Você vai dormir comigo?” Eu falo: “Não, mãe. Tem a minha cama”. Quando meu irmão vem, é uma loucura, porque ela quer, porque quer que ele durma na cama dela. E eles não querem de jeito nenhum, e aí, eu, dessa vez, eu inventei que eu ia dormir com ela e aí ela falou: “Então, tudo bem”. Mas um dia antes que eles vieram, que eu não estava, diz que foi um estresse. Porque todo mundo teve que dormir, fingir que estava dormindo, porque ela deu um baile. E quem vem pouco ou quem não está, quem não convive tanto, é mais difícil de entender. Porque tem paciência, mas contornar a situação... Por isso que eu falo que tem muito a ver com criança, porque quando você é mãe, você acaba que tem que contornar muita situação para a criança não entrar num estresse. A minha mais nova me deu muito este teste, ela adorava bater de frente. Então, a gente de vez em quando, tinha que dar uma virada na situação para aquilo não ficar toda hora batendo de frente. Acho que isso tem muito a ver com quem já teve aquela convivência com criança pequena, birrenta, às vezes, que é meio que é o caso deles mesmo. Não é toda hora, mas tem em alguns momentos. Faz parte.</p>		
<p>Ela começa a falar, daqui a pouco ela fala de novo. Aí você fala: “Ah é assim”. Ela também é muito elegante, sentada. Ela levanta, ela sai do quarto, ela está vestida, de calçado, de brinco, de colar. Se ela achar, porque agora ela não acha mais, batom. Todos os dias. Ela se arruma. Mesmo se ela sair ou não. Eu não pareço filha dela. Engraçado que isso ela não perdeu. A vaidade, ela não perdeu. Que coisa! Algumas coisas, a inteligência, ela calcula quantos anos ela tem, ela não perdeu. A vaidade, ela não perdeu. Tem coisas que realmente não perde. Aí, eu acho que é muito personalidade da pessoa. E, assim, arruma a caminha dela e a gente deixa, porque tem que fazer alguma coisa. A briga é lavar a louça, porque ela não põe sabão na bucha e, aí, eu fico brava, porque eu tenho que lavar tudo de novo e aí eu não deixo. Ela não gosta de bagunça. Ela tem que resolver tudo. E a casa dela sempre foi assim. Impecável. Você chegava aqui, não tinha um copo na pia. Eu sou totalmente o oposto (risada). Tem dia que você chega, não tem um copo. Mas lógico que algumas coisas você faz até por conta dela. “Não, vou fazer, porque senão ela vai fazer”. Aí você vai. Quando as outras irmãs vêm, eu falo “Deixa ela”.</p>	<p>62. Acredita que sua mãe preserva a vaidade anterior à doença. Apesar de não ser organizada como sua mãe, tenta manter a organização da casa conforme sua mãe realizava.</p>	<p>Organização do lar.</p>

<p>E: Você pensa no futuro?</p> <p>C8: Eu tenho alguns receios, sim. Por exemplo, de ela cair em uma cama. Como que eu vou cuidar? Não vai ser eu que vou cuidar. Eu sou muito assim, eu vivo muito meu presente. Eu não tenho muita perspectiva do futuro e não fico muito pensando no passado. Mas eu penso nisso. Isso seria o pior. Ela não me reconhecer mais. Eu não sei como vai ser isso.</p>	<p>63. Fala que tenta viver o presente, mas tem receio de como será se a mãe ficar acamada, se ela não puder cuidar, se a mãe não a reconhecer mais.</p>	<p>O medo do desconhecido.</p>
<p>Que, às vezes, ela fala. Outro dia, ela falou assim para mim: “Cadê sua mãe?” Eu falei: “Está aqui”. Ela confunde, já confundiu as crianças. Às vezes, ela pergunta: “Cadê as crianças?” Eu não sei se ela fala das minhas ou das delas, mas eu respondo como se fosse as minhas. O meu filho do meio estuda à noite, aí sentamos. Estava eu e os outros dois e ela falou: “Está faltando um”, e aí, a gente começa: “Quem? Quem que está faltando?” E aí ela enrola, ela disfarça, porque ela disfarça super bem e, aí, daqui a pouco: “O I.” Aí eu: “Está vendo como ela sabe?” Então, a gente brinca muito com ela.</p>	<p>64. Lembra que sua mãe confunde os netos, e que aprendeu a lidar com isso de forma mais leve.</p>	<p>Tratando com leveza.</p>
<p>Agora, essa coisa eu tenho. Tenho medo de ela cair em uma cama, de ela não reconhecer mais, que é uma coisa que ela teve muito medo, porque a gente não fala muito da doença. Principalmente, porque eu acho que ela não tem que saber, porque acho que ela é muito feliz assim.</p>	<p>65. Reforça que mesmo tendo medo de sua mãe ficar acamada e de não reconhecer as pessoas, não costuma falar muito sobre a doença. Acredita que sua mãe não quer saber sobre a doença.</p>	<p>A comunicação do diagnóstico ao idoso com a doença.</p>
<p>E porque ela teve uma amiga que teve e que chegou a ficar na cama e disse que acabou em posição fetal. Então, ela sempre falou isso, ela sempre tem muito medo disso. Ela falava que: “Ah coitada da C., Deus que me livre. Eu não queria ficar assim.” E a C. era uma pessoa que ela gostava muito, entendeu? E uma pessoa muito inteligente. Que é uma coisa que a gente fala que não entende o como afeta a pessoa, o que a pessoa fez da vida dela para chegar daquele jeito? Porque não tem distinção, não tem raça, não tem o que você fez, não tem a sua formação, não tem inteligência, não tem nada. Até onde eu sei dos estudos, nenhum esclarece isso. Simplesmente, começa de um jeito, começa a desligar as partes elétricas do cérebro e aí começa a ter essas coisas. Por exemplo, logo que eu cheguei aqui, foi uma loucura. Um dia, ela sumiu com todas as chaves de todos os armários do quarto dela e eu precisava de um documento dela. Aí já estava para arrebentar as portas, porque precisava e estava tudo trancado lá e ela escondeu a chave. E quem disse que a gente achava? Aí ficou cada um em canto procurando, aí, o que eu fiz sumi com todas as chaves dos armários. E aí ela começou a trancar o banheiro. O que eu fiz? Sumi com a chave do banheiro dela. O único lugar que tem chave na casa é este banheiro aqui e, mesmo assim, quando ela vai e eu fico em cima, porque eu tenho medo. Acontece alguma coisa e ela está trancada lá dentro, ela não vai conseguir abrir. Esse é meu medo. Essas coisas que eu fui fazendo, que eu acho que a gente pega um pouco por conta das crianças. Começa a pensar na segurança. Tapete. Teve um tombo no tapete, eu sumi com ele. Não teve um segundo, porque eu sumi com todos os tapetes</p>	<p>66. Conta que sua mãe teve uma amiga que teve a doença de Alzheimer muito jovem e que logo evoluiu de forma a ficar acamada. Recorda que em tal situação, a mãe referia que era uma doença que ela não gostaria de ter. C8 questiona como a doença pode comprometer a vida de uma pessoa de tal forma, sem distinção de raça, nível intelectual e social. Fala sobre a necessidade de adequar a casa de forma a trazer segurança para sua mãe, além do medo do que poderá vir a acontecer no futuro.</p>	<p>Doença estigmatizante. Doença que veio para todos. O medo do futuro.</p>

<p>da casa. Eu não vou arriscar. O sapato, ela adora sapato de salto, falei: “Tira tudo”. Não vai andar de sandália de salto, não tem condição. Tudo bem, ela não vai a lugar nenhum, mas aqui um saltinho que enrosca, ainda mais no carpete, não vou arriscar, porque na idade dela se ela cair e quebrar... É o que a gente mais escuta, é pessoa de idade que cai. Quebra o fêmur, e aí? Aí é onde piora muita coisa, quando a pessoa fica mais debilitada, quando ela acha que não pode mais fazer as coisas. Então, acho que isso pode influenciar muito. Eu ouvi uma história de uma menina que trabalha comigo, que o pai do marido dela estava há anos na cama com Alzheimer. Cada dia era o dia de um filho ir lá para dar banho. Isso eu tenho medo. Isso eu tenho medo. Eu não sei se eu vou conseguir. Tenho medo disso. Entendeu?</p>		
<p>E: O que te dá medo?</p> <p>C8: De não ter condição de cuidar dela e de vê-la numa situação dependente de tudo. Eu acho que as duas coisas. O físico é o de menos. O físico a gente faz. É automático. A gente acaba fazendo. Eu acho que ver porque, assim, eu nunca vivi uma coisa assim, tão ruim na minha vida. Nunca vivi uma tragédia. A gente teve sempre uma vida super bacana. Minhas crianças nunca me deram trabalho de ter que ir para o hospital, nada disso. Então, eu tenho medo disso. Tenho medo da coisa muita séria, entendeu? De uma coisa muito pesada. Pesada de uma coisa nesse sentido. Se ela ficar em uma cama, sem poder se mexer. Daqui a pouco sem reconhecer ninguém e isso eu não sei... Isso, eu acabo também trabalhando na terapia. Como eu tenho medo de quando ela morrer.</p>	<p>67. Sente medo de não ter condição de cuidar de sua mãe e de vê-la numa condição de dependência. Acredita que este fato pode ser a pior coisa de sua vida por nunca ter vivenciado outras perdas dessa forma. Fala sobre o medo da morte de sua mãe.</p>	<p>O medo do futuro. O medo da morte.</p>
<p>E: O que te dá medo?</p> <p>C8: De não ter condição de cuidar dela e de vê-la numa situação dependente de tudo. Eu acho que as duas coisas. O físico é o de menos. O físico a gente faz. É automático, a gente acaba fazendo. Eu acho que ver, porque, assim, eu nunca vivi uma coisa assim, tão ruim na minha vida. Nunca vivi uma tragédia. A gente teve sempre uma vida super bacana. Minhas crianças nunca me deram trabalho de ter que ir para o hospital, nada disso. Então, eu tenho medo disso. Tenho medo da coisa muita séria, entendeu? De uma coisa muito pesada. Pesada de uma coisa nesse sentido. Se ela ficar em uma cama, sem poder se mexer. Daqui a pouco sem reconhecer ninguém e isso eu não sei... Isso, eu acabo também trabalhando na terapia. Como eu tenho medo de quando ela morrer.</p>	<p>68. Para C8, o medo de não dar conta de cuidar devido ao esforço físico é menor que o medo de não suportar emocionalmente ver sua mãe numa situação de dependência e fragilidade.</p>	<p>O medo do futuro.</p>
<p>E: Você tem medo?</p> <p>C8: Tenho por vários motivos. Porque ela ainda é, querendo ou não, do jeito que ela está, ela é meu alicerce. A hora que ela morrer, eu vou perder meu alicerce. Ela me ajuda, hoje, financeiramente. Querendo ou não, ela me ajuda em uma série de coisas. E aí, eu não sei o que vai ser da minha vida dali para a frente. Lógico que eu não vou parar, eu vou correr atrás. Eu tenho medo e tenho medo assim: E aí? Acabou. Meu pai já foi já faz tempo, e aí?</p>	<p>69. Aponta que seus medos vêm pelo fato de ter sua mãe como alicerce em várias áreas de sua vida, inclusive financeira. Levanta uma questão da orfandade de pai e mãe.</p>	<p>Órfã de mãe?</p>

Só ela agora.		
<p>E: Como foi para você a morte do seu pai?</p> <p>C8: Meu pai morreu na minha frente. Foi na minha mão, só eu que estava lá com ele. Olha, é engraçado, eu sempre falei isso. Na época, eu frequentava mais o centro espírita kardecista, então, eu tinha um pouco mais de esclarecimento. Talvez, eu estava mais confortada na época. Então, eu nunca senti a falta da presença física do meu pai. Eu sempre senti a falta da presença moral, porque era um cara que estava muito presente na vida da gente. Ele ajudava a gente em tudo, sabe? Chegava aqui: “Ah vamos fazer não sei o quê”. “Ah, pai me leva não sei aonde, me leva?” “Ah pai, tenho que fazer isso, o que você acha?” E ele sempre conversou com a gente, nunca induzindo, mas sempre orientando. Foi um cara que sempre participou muito. Todas as decisões difíceis da minha, enquanto ele esteve vivo, foi com ele que eu fui discutir, foi com ele que eu fui conversar. Fui buscar nele uma orientação e ele sempre falou: “Não, você vai saber fazer. A sua escolha vai ser legal”. Não que ele me induzisse, ele me orientava de forma... Tudo tem os dois lados. Uma das coisas que eu sempre quis foi tentar orientar os meus filhos do jeito que ele nos orientou, porque eu acho que o meu pai e ela também souberam preparar a gente para a vida. Então, eu tenho essa preocupação com os meus filhos hoje, prepará-los para a vida, para o que eles vão ter que viver na vida deles, estudar o que eles escolheram, trabalhar... Enfim, ter a vida deles como eu tive a minha. Independente. Você vê, eu casei. Fui e não fui embora, porque eu sempre morei perto e eu sempre tive aqui. Meu pai não conheceu meus filhos, só ela. Ela me ajudou muito. Os primeiros banhos todos foi ela que deu. Eu não gostava, tinha medo de cair o umbigo, essas coisas (risos). Sempre foi ela, no começo. Tanto que eu mudei. Eu morava mais longe, eu vim morar mais perto, porque ela me ajudava muito. Ela não ficava, tipo assim, para eu sair. Ela não ficava. Raras as vezes que eu tive um casamento que ela ficou, que ela sempre falou: “Quem pariu que os embargue”. Mas, assim, eu precisava levar um no médico, ela ficava ou ela ia junto para me ajudar, porque eles são muito próximos. São dois anos de diferença de um para o outro. Dos três praticamente. De dois em dois anos. Então, eram muito próximos. Os meninos, principalmente. Mas era mais mãe de primeira viagem. Então, tudo ela me ajudava. Eu vinha para cá, deixava eles para ir fazer um supermercado. Aí, o que eu fazia, que foi uma das coisas que a gente errou também, como ela ficava e ela sempre me ajudou também na parte financeira, quando eu ia ao supermercado, eu os deixava aqui. Eu ia ao supermercado e já fazia supermercado para mim e para ela, porque era uma forma de retribuir. E nós passamos.</p>	<p>70. Acredita ter superado melhor a perda do pai por estar mais envolvida espiritualmente. Conta sobre sua relação com o pai e com sua mãe. Enquanto sua relação com o pai foi de aprendizado e crescimento, com sua mãe teve uma relação de dependência.</p>	<p>Relação de dependência com a mãe.</p>
<p>A gente passou a fazer várias coisas para ela em que, hoje, a gente sabe que não deveria ter feito para deixá-la fazer para ela. Acho que foi essa coisa de acomodação, de ela não ficar fazendo tanta coisa. Às vezes, ela me ligava. Eu estava no trabalho e ela: “Quando você</p>	<p>71. Acredita que o fato de ter assumido tarefas para minimizar o trabalho de sua mãe colaborou para que a mesma ficasse mais acomodada e, talvez, tendo tido alguma influência no aparecimento dos sintomas.</p>	<p>Sentimento de culpa.</p>

<p>vier, traz pão?” Como eu ia falar que não? Eu saía da ponta da praia, passava na padaria e comprava um para mim e um para ela. Deixava o pão aqui e ia para casa para cuidar dos três. Então, assim, mas eu nunca, imagina, que ia falar não para ela. Mas eu errei, eu devia ter falado: “Não, você compra pão para mim e leva para a minha casa. Para eu chegar lá e o pão já estar lá”. Mas imagina? A gente não tinha a menor noção de que isso poderia agravar ou não. Mas isso é uma realidade. Hoje, a gente sabe. Só quem vive para saber que a gente tem que dar mais atividades para eles. Eu ouço muitas pessoas falarem, pessoas de idade lúcidas, que é porque elas ainda fazem alguma atividade, ainda têm alguma atribuição, ou seja, têm uma tarefa diária para fazer. Então, eu acho que isso influencia sim.</p>		
<p>E: Por que você acha que será difícil se você perder sua mãe?</p> <p>C8: Eu acho que tem a ver da dependência financeira, sim, que, hoje, ela me apóia bastante, mas é porque eu estou muito mais perto. Sou eu que estou cuidando. Hoje, eu acho que estou muito mais próxima, porque virou essa coisa de filha. Você entendeu? Existe aquela coisa de ordem natural das coisas. Quando os pais vão, tudo bem. Que quando perde um filho é muito mais. Como ela passou, eu acho que tem essa coisa de ela passar a ser como uma filha. Eu acho que isso está pesando um pouco. Eu acho que pesa nas duas coisas. O que eu vivo é isso. Eu vivo trabalhando, cuidando das crianças e cuidando dela. Então, vai ser um vazio, vai faltar uma coisa, isso eu tenho certeza. Eu acho que é por essa convivência mesmo.</p>	<p>72. C8 acredita que a perda de sua mãe poderá trazer um grande impacto em sua vida devido a sua dependência financeira de sua mãe. Além disso, traz que, com a inversão de papéis, ela passou a ser a mãe e para uma mãe perder um filho é muito mais doloroso do que o processo que tende a ser natural dos filhos perderem os pais. Fala que a convivência diária e sua maior aproximação com sua mãe poderá se transformar num grande vazio com a morte de sua mãe.</p>	<p>A inversão de papéis. O medo da morte.</p>
<p>E: Se você pudesse dar uma palavra para alguém que acabou de receber um diagnóstico na família, ou o pai, ou o marido, ou o sogro, sogra tem a doença de Alzheimer, o que você acha que seria mais importante falar?</p> <p>C8: Eu não sou uma pessoa paciente e, ainda hoje, tem horas que eu não tenho paciência. É um exercício, um aprendizado da paciência. É difícil, mas é saber que você tem que ver tudo por um lado um pouco mais leve. Foi isso que eu aprendi muito com esse menino, é não deixar tão pesado. Eu levo isso um pouco na minha vida. Eu acho que nada é definitivo. E nada é tão ruim que não possa ficar pior, mas tem coisas que dá para melhorar e eu sou mais do lado de que dá para melhorar, do que possa piorar. Eu sou uma pessoa otimista. Eu gosto de acreditar que as coisas vão melhorar. Como eu falo que hoje o trabalho que ela me dá, não é trabalho, é só preocupação, mas eu tenho aquele trabalho, que eu ouço as pessoas falarem. Às vezes, tem que levar para dar um banho, mas eu não dou o banho, eu fico ali: “Lava isso, lava aquilo outro, lava isso”. “Ah, não quero lavar a cabeça”. “Não, vamos”. Isso tudo leva tempo para a pessoa aprender, mas eu acho que eu não sei qual palavra resumiria</p>	<p>73. Sugere que as famílias tratem seus parentes com a doença com mais leveza e que o tempo traz o aprendizado de como lidar.</p>	<p>Encarar a doença com leveza. O aprendizado.</p>

isso: dá tempo ao tempo que você vai entender.		
<p>Então, eu sou muito assim. Eu absorvo as coisas. Lógico, eu tenho medo, eu tenho algumas coisas, mas eu vou e faço. Assim, para eu sentar e chorar, ou é porque a coisa é muito preta ou eu não sei o que aconteceu. Porque se é coisa, assim, que dá para levar, eu vou e faço tudo. Tudo na vida, você se adapta, você tem jeito. A vida é uma mudança constante, você tem que estar aberta para às mudanças. Não que você consiga mudar tudo, mas você tem que saber que uma hora vai mudar. Às vezes, tem mudanças, mesmo eu gostando de mudança, que eu não gosto de rotina, tem mudança que eu resisto. Mas depois, eu paro para pensar e falo: “Poxa, você não é assim. Por que você está sendo retrógrada? Por que, por que você está resistindo a uma mudança? O mundo está evoluindo”. Tudo evolui. Tudo. E uma prova é essa. É eu está cuidando dela hoje e eu estou aprendendo com ela hoje. Porque se eu pensava que eu sabia o que é cuidar de filho, pronto eu não sei mais. Ela está me ensinando outro tipo de filho para cuidar e eu gosto disso. Eu gosto de aprender. Não sei lidar direito com as pessoas, eu não sou muito didática. Não sou muito. Paciência também me impede, mas eu gosto. Acabo aprendendo na marra.</p> <p>E: Mais alguma coisa que você acha que quer acrescentar?</p> <p>C8: Não.</p> <p>E: Obrigada.</p>	74. Fala de um aprendizado que vem com a experiência e que as mudanças surgem para trazer evolução enquanto pessoa.	Aspectos positivos do cuidar.

Tabela. 8 C9(Filha)		
	Unidades de Significado Psicológicas	Temas
<p>E: Como foi viver a experiência de cuidar de sua mãe com a doença de Alzheimer desde o começo?</p> <p>C9: Está tudo muito resolvido na minha mente. Eu acredito que eu fiz tudo que eu podia fazer, e até mais. Porque na realidade, eu parei a minha vida. No início, esses 8 anos que eu falei para você, foi depois que a minha mãe veio aqui para a minha casa e que nós começamos a pensar nas atitudes dela antes, entendeu? Então, nós descobrimos até através da Terapia Ocupacional que a minha mãe já estava doente lá para trás e quando, realmente, ela teve que vir morar comigo. Mas aí, a gente ia levando porque ela também ainda tinha independência, ela ainda tomava conta de algumas coisas da vida dela, não de tudo, mas ela cozinhava ainda, ela cozinhava uma vez por semana que era o dia que a faxineira dela ia, entendeu? Mas, quando ela teve que vir mesmo para a minha casa foi porque não deu mais para ela ficar sozinha.</p>	<p>1. C9 fala que deixou de viver sua vida para dedicar cuidado à sua mãe. Depois de alguns anos, percebe que os primeiros sintomas da doença de sua mãe já haviam aparecido antes de ter sido dado o diagnóstico. Conta que o fato de sua mãe continuar independente no início dos primeiros sintomas não despertou atenção que pudesse ser início de uma doença.</p>	A vida que fica para trás.
<p>E: Porque não deu mais para ela ficar sozinha?</p> <p>C9: Foi assim: meu irmão mora em Barra Bonita, margem do Rio Tietê, onde tem a Eclusa, sabe a Eclusa? Então, eles levaram ela para lá porque ela ia ficar de outubro a dezembro. Como somos só eu e meu irmão, ela ia ficar com eles. Nós fomos no Natal,</p>	<p>2. Conta que após sua mãe ter ido passar alguns meses na casa de seu irmão, como era de costume, as situações vividas e desencadeadas entre o irmão e a esposa pela presença da mãe facilitaram a decisão do seu irmão em trazer a mãe de volta a Santos, e C9 concordou com a decisão.</p>	3. Quem cuidará dela?

<p>passaríamos o Natal e ano novo, e ela voltaria. Aí, chegando lá em Barra Bonita acelerou a doença dela, entendeu? E o que que acontecia? Ela não aceitava nada de ninguém. A minha cunhada começou a ficar transtornada. Não aguentou aquela situação, porque minha cunhada queria que minha mãe fizesse exercício. Ela tinha uma terapeuta. Minha cunhada contratou uma terapeuta ocupacional. Ela ia dar os exercícios para minha mãe fazer e ela não queria nada. Mas a minha cunhada tinha a vida dela fora de casa. Então, o que aconteceu com a minha cunhada? A minha cunhada ia para a vida dela, e a terapeuta e a empregada ficavam com minha mãe. Minha mãe aprontava um monte, e elas ligavam para minha cunhada e ela tinha que voltar correndo, entendeu? Aí, foi ficando tudo muito tumultuado, isso em outubro. Quando foi em novembro, o meu irmão ligou para mim e falou assim: “Oh, é o seguinte, não dá mais para ficar aqui com a mamãe e eu estou levando ela de volta”. Aí, eu muito orgulhosa, falei assim: “Pode trazer”.</p>		
<p>Porque eu sempre tive na minha mente, que quem ia cuidar da minha mãe era eu. Porque assim, nosso relacionamento era muito difícil. O meu relacionamento com a minha era muito difícil. A minha mãe era uma pessoa, assim, muito dominadora e ela me dominou até onde ela pode, até onde eu aguentei. Teve uma hora que eu me libertei. E nessa hora da libertação, a gente se tornou inimiga mesmo porque ela não aceitou isso de jeito nenhum. Então, ela achava que eu não era uma filha. E ela sempre achou, e ela sempre falou isso para todo mundo: “Ou ia viver com meu irmão ou ia para uma casa de repouso”, porque comigo jamais ficaria. Só que na minha mente, na minha cabeça, eu sabia que quem ia cuidar da minha mãe era eu. Tinha certeza disso. Quando o meu irmão ligou e disse que estava aquela confusão toda, mais ou menos essa história que eu acabei de contar para você. Isso foram vários dias, não foi uma vez só. Aí, quando meu irmão disse: “Estou levando a mamãe de volta para Santos e ela não vai poder ficar mais sozinha”, eu disse: “pode trazer”. E ele trouxe.</p>	<p>3. Lembra que em seus pensamentos, ela sabia que ela cuidaria de sua mãe quando ela precisasse, apesar de, ao longo de sua vida, ter tido um relacionamento difícil com a mãe.</p> <p>Percebe que a personalidade dominadora da mãe diminuiu em sua vida após seu casamento pelo fato de ter saído de casa.</p> <p>Recorda a fala da mãe antes do início da doença em que referia que, se algum dia precisasse, moraria num abrigo para idosos, mas não com ela.</p>	<p>Sentimento de mágoa.</p>
<p>Mas aí, a minha aceitação disso aí, não foi imediata. A minha aceitação de eu ter que ficar com minha mãe dentro dessa casa que ainda era fechada (se referindo aos apartamentos vizinhos que ainda não haviam se tornado um só), não era aberta. Eu e meu marido tivemos que dormir no sofá porque eu tive que dar a minha cama para a minha mãe, entendeu? Porque a casa dela era lá no São José. Aí, o que meu irmão fez. Vamos mandar o inquilino ir embora e vamos abrir a parede. Aí, foi isso que foi feito. Só que, assim, minha mãe dentro de casa, aqui comigo, não querendo. Porque ela tinha aquele negócio de não querer ficar aqui. Então, ela se revoltava com tudo. Com tudo ela se revoltava. Então você já imaginou, eu ter que ficar com uma pessoa com Alzheimer dentro de casa, furando a parede? E a minha mãe não suportava barulho. Foi desesperador.</p>	<p>4. Conta que apesar de ter recebido sua mãe em sua casa, demorou a aceitar sua presença. C9 fala que a chegada de sua mãe de uma forma rápida e inesperada trouxe a necessidade de modificações na estrutura da casa e de uma rotina anterior que lhe causou desespero.</p>	<p>A difícil aceitação.</p>
<p>Então, o que que eu fiz? Um dia eu estava subindo pelas paredes, liguei para meu irmão, brigamos no telefone e aí ele me respondeu assim: “O que você queria que eu fizesse?” Eu</p>	<p>5. Diante da situação inesperada e das necessidades de mudanças, optaram por transformar apartamentos vizinhos em um só para que C9 continuasse em sua casa e</p>	<p>As mudanças inesperadas.</p>

<p>falei assim: “Tudo bem você ter trazido a mamãe para cá. Só que você tinha que ter dado um tempo para eu me organizar”. Aí, o que que ele fez. Ele veio para Santos, porque ele já estava aposentado e ficou uma semana aqui. As coisas sendo feitas, e ele aqui dentro da minha casa também, para ajudar a tomar conta da minha mãe. Aí, um dia ele foi embora, a gente trouxe as coisas dela tudo para aí, o apartamento ficou pronto.</p>	<p>pudesse acompanhar de perto sua mãe. Questiona a atitude do irmão de deixar sua mãe em sua casa sem que tivesse tido tempo para se organizar.</p>	
<p>E: E ela aceitou?</p> <p>C9: Aceitou. E aí ela aceitou por quê? Porque ela não tinha mais condição de fazer comida. Ela já tinha esquecido tudo, ela já não sabia como fazia mais nada. Toda a alimentação que eu dava para ela, era tudo novidade. A abobrinha era novidade, beterraba era novidade, um arrozinho que eu fazia com legumes era novidade, ela nunca tinha comido. Um docinho era tudo novidade. A minha mãe era uma cozinheira de mão cheia, está me entendendo? Era famosa na família por causa da comida. Famosa. Mas aí, ela tinha esquecido tudo. Ela não tinha condições de fazer mais nada. Eu falava para ela. Ela bordava, ela fazia crochê, entendeu? Aí, eu falava assim para ela, lá no início quando ela veio: “Vamos fazer um crochezinho”. Até que um dia ela pegou o crochê e ponto cruz também. Mas, ela não conseguia mais, mesmo eu do lado dela, mesmo eu dando um incentivo para ela, faz isso, põe a linha aqui. Nos quatro anos anteriores, antes de ela vir para cá, que ficou os quatro anos comigo, ela ia para a Barra, mais no início. Ela ia. Eles levavam. Ela ia, ficava um mês. Eles traziam de volta e ela ia para casa dela.</p>	<p>6. C9 explica que sua mãe aceitou a mudança devido ao seu comprometimento de memória e dependência para as suas atividades básicas de vida diária. Reforça que a mãe passou a esquecer de coisas que comia habitualmente e atividades prazerosas como crochê e tricô.</p>	<p>Alteração de memória.</p>
<p>E: Na casa dela, ela morava só?</p> <p>C9: Sozinha. Depois que o meu pai morreu, ela ficou sozinha e só tinha essa colaboradora que era a T., uma vez por semana. Quando ela veio para cá, a T. veio. Mas a T. era uma pessoa que estava acostumada com a minha mãe lá na casa dela, e lá ela comandava. Aí, ela veio para minha casa e ela queria comandar tudo diretinho do jeito que ela queria. Aí, eu aguentei nove meses a T. Ela chegou a levar minha mãe lá na Terapia Ocupacional. Aí, eu fiquei aguentando a ela e a minha mãe. É duro, aguentar a T. e a mãe! Foi muito estressante para mim.</p>	<p>7. C9 fala a chegada de sua mãe e de sua ajudante para o apartamento trouxe estresse.</p>	<p>O estresse com a mudança da rotina.</p>
<p>O que mais me estressava era o fato da minha mãe não reconhecer mais a gente. Porque o que que eu era? Eu era a dona da casa, eu era a dona da casa brava (riso). A dona da casa muito brava, ela que comanda. Quando ela falava essas coisas e as pessoas vinham me falar, isso daí me deixava muito triste. Foi muito triste apesar da gente, até o prezado instante, até essa hora, a gente não ter lá um relacionamento muito bom. Foi muito triste para mim, ver a decadência da minha mãe nessa doença. Eu acho que é a pior coisa que pode acontecer para o ser humano. E eu acho que é a pior coisa que pode acontecer para a família desse ser humano. Porque é uma coisa assim, muito angustiante de você fazer um trabalho de aceitação para você entender o que está acontecendo com aquele ser humano. É</p>	<p>8. Explica que o mais estressante para ela foi não ser mais reconhecida pela mãe. C9 fala da tristeza que sentiu ao ver o comprometimento e dependência de sua mãe. Para C9, essa doença é a pior coisa que pode acontecer a uma pessoa e sua família pela angústia de traz a ambos. Sente dor ao ter que lidar com alguém que não é mais a mesma pessoa. C9 expressa que é difícil aceitar e compreender o que acontece.</p>	<p>Mix de sentimentos: angústia, tristeza, dor. O resto de pessoa.</p>

<p>muito angustiante. Muito angustiante. De você ter que olhar para aquele ser humano que está esquecendo tudo, que não consegue mais fazer aquelas coisas que ela fazia e você ter que colocar dentro da sua mente que é com aquilo que você vai ter que lidar. É muito doloroso. Muito doloroso. Para mim foi muito doloroso. Muito doloroso.</p>		
<p>E também porque eu, apesar dela vir aqui para minha casa, eu tinha certeza de quem ia cuidar da minha mãe na velhice era eu, eu não tinha essa aceitação, essa aceitação dessa coisa. Eu levei dois anos e quatro meses para aceitar, para aceitar a doença dela, para eu aceitar que realmente... Porque até então, eu cobrava das pessoas. Eu cobrava. Não que eu chegasse para o meu irmão e para minha cunhada e falasse que eles tinham que vir me ajudar. Eu não falava isso para eles, mas eu achava que eles tinham que vir. Na minha cabeça, eu achava que eles tinham que vir. Eu não tinha que pedir nada. Eles tinham que vir. E eles não vinham, está me entendendo? Porque na realidade, eu enxergo isso. Eu enxergo isso na minha história, e eu enxergo isso na história de um monte de gente: “Um tomou conta, o resto se afasta, porque ninguém quer abandonar sua vida para ficar tomando conta de uma pessoa que não é mais aquela pessoa”. Ninguém quer fazer isso daí.</p>	<p>9. Conta que o processo de aceitação da doença foi longo. Internamente, sente que não deveria assumir sozinha o papel de cuidadora, mas, ainda assim, guarda esse sentimento para si. Tal sentimento gera em C9 expectativa de que o irmão/cunhada vão colaborar, seguida de frustração pelo sentimento de cuidar solitário. Traz que é difícil as pessoas largarem suas vidas para cuidar de alguém com a doença de Alzheimer.</p>	<p>O cuidar solitário. De quem é o cuidado?</p>
<p>E eu só consegui fazer isso, esse trabalho de aceitação total de que era eu que realmente tinha que cuidar da minha mãe e de liberar, mas isso tudo na minha cabeça. Porque eu não cheguei para ninguém e falei: “Vocês estão libertos”. Eu não falei. Na minha mente, eu tive que trabalhar na minha mente. E um dia eu cheguei a seguinte conclusão: quem tem que cuidar da minha mãe, sou eu, e ninguém tem que fazer nada. E o que que eu fiz a partir desse instante? Não adiantava ninguém me falar nada. Faz assim, faz assado, o ideal era você fazer assim. O que que minha cunhada queria e meu irmão? Como minha mãe tinha uma pensão e uma aposentadoria, eles achavam que aquela pensão, aquela aposentadoria era uma grana enorme. Então, eles achavam que eu tinha que ter que um monte de colaboradoras dentro da minha casa, para colaborar comigo em relação a minha mãe. E eu pensava assim: “Eu vou ter um monte de colaboradoras! Porque minha cunhada achava que eu tinha que ter uma de noite para eu poder dormir direito. Achava que eu tinha que ter uma de manhã, uma de tarde, tu estás me entendendo?” Aí eu pensava assim: “Muito bem, quem que vai ter que cozinhar para essa gente toda? Quem que vai ter que alimentar essa gente toda?” Porque eu sou só para cuidar da casa. Eu tenho só uma faxineira. Então, no instante que eu assumi a minha mãe é que eu pensei: “Eu vou tomar conta e ninguém vai ter mais nada a ver com isso daí. Eu vou tomar conta”. E as pessoas continuavam a me falar coisas e eu falava assim: “Na hora devida, irá acontecer isso daí. Se houver necessidade, vai acontecer isso daí que você está falando”.</p>	<p>10. Fala do difícil trabalho de aceitação em assumir sozinha o cuidado à sua mãe. C9 conta que mesmo assumindo sozinha o cuidado diário, o irmão e a cunhada davam palpites de como ela deveria administrar a rotina e as demandas.</p>	<p>O cuidar vivenciado e o cuidar à distância.</p>
<p>E: Que tipo de sentimento você tinha em relação a seu irmão e sua cunhada nesse tempo?</p>	<p>11. Sente raiva do irmão que para ela foi o preferido, pois recebeu dos pais todo o apoio às suas escolhas e decisões durante toda a</p>	<p>Sentimento de raiva. Por que eu?</p>

<p>C9: Raiva. Raiva mesmo. Porque é assim: a minha mãe sempre adorou meu irmão. Sempre. Ela sempre fez diferença. E isso que eu estou falando para você é uma coisa, assim, que eu sentia como ser humano, como filha eu sentia. E a minha família, tias, primas, a minha mãe foi sempre assim, o gênio dela muito forte, entendeu? Então, todo mundo conhecia minha mãe. E aí, a minha família acentuava: “Ah sua mãe...” Mas agora, para o meu irmão, sempre foi tudo direcionado. Mas naquela época, eu tenho 70 anos. Naquela época era assim mesmo pai e mãe. Era tudo para o filho homem. Meu pai chegou a me falar isso: “A filha mulher não precisa de muita coisa, ela vai casar”. Então, a expectativa deles para mim, era um casamento espetacular. E a vida não é assim. A vida se apresenta. A vida é do jeito que ela é. E a vida acontece da forma que ela tem que acontecer, não é verdade? A vida não é da maneira que a gente imagina que ela vai ser, não é verdade? E não foi isso que aconteceu. Então, eu ficava muito enraivecida mesmo, porque meu irmão sempre teve tudo do meu pai e da minha mãe. E: Tudo o que? C9: Tudo. No sentido da vida. Conseguiu estudar na hora certa. Tem uma profissão maravilhosa. Hoje em dia já é aposentado também, porque eu sou dois anos mais velha que ele. Mas teve a vida dele normal, entendeu? Com a ajuda de pai e de mãe e até de irmã. Eu acho que colaborei muito para o meu irmão, para ele conseguir estudar. Eu colaborei demais para ele poder ter.</p>	<p>vida e, nesse momento de dificuldade, coube a ela (C9) assumir sozinha o cuidado de sua mãe.</p>	
<p>E: Você acha que você não teve isso? C9: Não tive. Eu fui estudar depois que meu irmão acabou. Quando meu irmão acabou a faculdade dele, ele é engenheiro agrônomo, aí é que fui. Porque até então, eu trabalhava já e colaborava, entendeu? Colaborava.</p>	<p>12. Fala que o seu irmão sempre teve prioridade em tudo no que dependia de seus pais.</p>	<p>Sentimento de mágoa.</p>
<p>Então é isso, eu achei quando a minha mãe faleceu, no dia do velório da minha mãe, minha cunhada chegou para mim e falou assim: “C9 nós ficamos devendo para você”. Mas como eu já tinha feito um trabalho de aceitação da coisa, eu não senti mais raiva de ninguém. E: Você fala que você fez esse trabalho. Como que foi isso? C9: Vou te explicar. Eu faço parte de uma irmandade chamada Neuróticos Anônimos há 19 anos. Hoje em dia eu tenho 19 anos dentro dessa irmandade. E dentro dessa irmandade, é uma terapia em grupo. E como eu já estou lá há tanto tempo, eu não me conformava, de eu não ter essa aceitação, da minha mãe. Mas aí, o que que acontece nessa terapia em grupo? Você vai toda semana. Toda terça feira, eu estou lá. Você vai e fala das suas mazelas, e fala das suas coisas boas também, entendeu? Aí, você tem dez minutos para falar e tem duas horas para ouvir os outros falarem. Porque aí, cada um tem dez minutos para falar as suas coisas. E aí o que é que vai acontecendo? Você vai se descobrindo, você vai se vendo, você vai se entendendo, você vai se percebendo, você vai vendo onde que você está errando (até me arrepiar). Você vai vendo onde está seu</p>	<p>13. Conta que a partir do momento que percebeu que havia aceitado sua condição de cuidadora, passou a não sentir mais raiva. Seu trabalho de aceitação veio com sua participação em um grupo de apoio que trabalha com programação. Tal programação acredita que as situações são inevitáveis e cada ser humano passa somente por aquilo que ele precisa passar.</p>	<p>O processo de aceitação do papel de cuidar. A importância dos grupos.</p>

<p>sofrimento, você vai vendo que você não precisa ter aquele sofrimento. Porque você não precisa ter aquele sofrimento? Você não precisa ter aquele sofrimento porque aquilo ali que está acontecendo com você, é inevitável. Não adianta. Não tem nada que vai fazer com que aquilo mude. Nada muda aquilo ali. Então, você vai, dentro dessa terapia, dessa programação que eu frequento há 19 anos, você vai descobrindo o que que você tem que fazer para você ficar bem. Foi isso que eu fiz.</p>		
<p>E: Quem coordena esse programa? C9: Ninguém coordena. Não tem psiquiatra, não tem psicólogo, não tem nada. Só tem um poder superior, Deus que comanda. E nós temos um programa de 12 passos que é o programa de alcoólatras anônimos, só que ele é transformado para neuróticos anônimos. O que que é neuróticos anônimos? O que que faz neuróticos anônimos? Cuida do seu emocional, cuida do seu equilíbrio. Através do programa de 12 passos, nós conseguimos cuidar do nosso desequilíbrio emocional. E eu, como já estava lá há 15 anos quando a minha mãe veio para cá, eu não me conformava de eu não aceitar. Eu não me conformava. “Mas, como? Eu já estou há 15 anos aqui, eu já consegui tanta coisa dentro dessa programação, e como eu não aceito esse negócio?”</p> <p>E: Quando você fala que não aceitava, a que você estava se referindo? C9: Eu não aceitava o fato de eu ter que parar a minha vida. Porque a minha vida, ela ficou paradinha. Porque eu tenho 70 anos. Quantos anos eu tinha quando a minha mãe veio para cá? Eu não tinha mais condições de continuar com a minha vida, normalmente, como eu sempre vivi, e cuidar da minha mãe. Aí o que que eu tive que optar? Parar com minhas coisas.</p>	<p>14. Explica que o grupo que frequenta trabalha com as questões emocionais de forma espiritual. Questiona o fato de demorar a aceitar sua condição de cuidadora, mesmo já frequentando o grupo há muitos anos. Refere que tem dificuldade em aceitar o papel de cuidar por ter abrir mão de sua vida.</p>	<p>Relação espiritual. A vida que fica para trás.</p>
<p>E: O que você fazia que você teve que parar? C9: Eu ia para o cinema, eu caminhava, eu ia para musculação, eu passeava para cima e para baixo com meu marido. E aí, com minha mãe, nós até saíamos com ela, mas era assim rapidinho. Íamos até ali ao Aquário. Para sair de casa era um transtorno porque ela não queria mais sair. Eu ia na terapia ocupacional com a minha mãe empurrada. Ela nunca foi de livre e espontânea vontade. Nunca foi. No início eu falava para ela: “Vamos para terapia”. “Não quero ir porque eu estou com isso, estou com dor de cabeça, quero ficar deitada.” Aí, um dia, eu não falava mais. Só ia agilizando as coisas na segunda feira. Aí eu falava assim para ela depois do almoço: “Bom, agora vamos nos arrumar que a gente vai sair”. “Onde nós vamos?” Eu falava assim: “Nós vamos num lugar que você vai adorar. Vamos dar risada, você vai receber beijinhos, você adora”. “Não!!!” “Você não quer ir? Bom, então, você fica. Eu vou”. Aí ela ia. Sempre foi assim. Nós saíamos com ela, nós íamos passear com ela, mas era assim rapidinho. Tudo muito rapidinho. E o que que aconteceu com a minha vida?</p>	<p>15. Fala da restrição de suas atividades e participação social em decorrência do adoecimento de sua mãe.</p>	<p>Diminuição das atividades sociais.</p>
<p>O meu marido continuou com a vida dele normal. Continuou fazendo tudo. Eu parei tudo. Parei com as coisas da minha casa, parei com tudo mesmo. Tudo, tudo, tudo. Então isso,</p>	<p>16. Percebe que as pessoas (marido, filho, irmão, cunhada) mantêm uma rotina de vida normal, enquanto ela tem de abdicar de sua própria vida.</p>	<p>Abdicação de uma vida.</p>

<p>eu não aceitava. De eu ter que parar com as minhas coisas, ficar só tomando conta daquilo, porque eu não tinha condições físicas. Eu não me sentia com condições físicas de tomar conta da minha mãe. Tanto que eu só tinha a pessoa também na terça, quarta e sexta. Eu não tinha condições de ficar tomando conta da minha mãe e continuar indo para cinema, indo caminhar na praia, então, eu não aceitava.</p>		
<p>Só fui aceitar depois que ela estava comigo há dois anos e quatro meses.</p> <p>E: Como que você percebeu que você tinha aceitado?</p> <p>C9: Foi assim. Vou contar para você. Num sábado maravilhoso de abril, um sol maravilhoso. Todo sábado a gente ia para a rua. Todo mundo foi para rua. Meu filho foi para rua, meu marido foi para rua e eu fiquei naquele sábado maravilhoso dentro de casa com minha mãe, revoltadíssima, pendurando roupa, estendendo roupa no varal. Ela já tinha tomado café, já tinha deitado de novo. Aí, eu pensei assim... Revoltada. Olhando pela janela, naquele dia maravilhoso. Pensei assim: “Se a minha mãe me aprontar uma hoje, eu aperto o pescoço dela”. Quando foi dali a uma hora o telefone tocou era uma amiga chamada O. E ela tem uma mãe no mesmo estado e, pior. E a mãe dela ainda está viva. A mãe dela é acamada totalmente. Ai a O. ligou e ela é uma pessoa espiritualizadíssima. Quando eu atendi o telefone e era ela, eu comecei a chorar. Chorar copiosamente. Eu não parava. Aí, ela começou a me falar um monte de coisa do outro lado da linha. Me falou um monte de coisa da vida dela com a mãe dela. Foi falando, falando. Muitas coisas ela me falou. Nós ficamos mais de uma hora, nesse dia, no telefone. E eu chorando e ela falando. Aí, ela me disse o seguinte: “C9, eu escuto quase todo dia de muitas pessoas que eu tenho que dar um jeito na minha vida. Mas, eu vou falar para você, minha amiga. O jeito que eu tenho que dar na minha vida é tomar conta da minha mãe. A minha vida hoje resume a isso: tomar conta da minha mãe”. Quando ela falou isso (choro), aí é que eu chorei mesmo. Aí eu falei assim: “O. você não sabe o bem que você está me fazendo. Você nem imagina o que você está fazendo comigo hoje”. Aí, nós nos despedimos e quando eu desliguei o telefone, dessa conversa com a minha amiga, eu tinha decidido isso que eu falei com você. Foi num sábado de abril, eu não lembro o dia. O dia que foi, eu não lembro. Quando eu desliguei o telefone, na minha mente veio o seguinte: “C9, você já sabe disso há quinze anos (por causa da minha programação)”. Eu sei disso. Eu já sabia disso. Eu já sabia disso, mas eu não conseguia colocar em prática. Não conseguia. Nesse dia, eu libertei todo mundo. E pensei: “A partir de hoje, quem toma conta da minha mãe sou eu”. As pessoas podem falar o que quiserem. Porque eu tenho primas também que me deram muitos palpites. As pessoas podem falar o que elas quiserem, eu vou fazer a coisa que eu achar que está certa e que for bom para mim e para minha mãe. O que aconteceu comigo? Eu me acalmei totalmente dentro de mim. Veio uma tranquilidade maravilhosa dentro de mim. E essa minha tranquilidade foi dentro de mim</p>	<p>17. Fala de uma experiência que marcou o momento da aceitação de cuidar de sua mãe. Conta que a partir disso conseguiu se libertar da mágoa de ter que assumir o cuidar sozinho. Essa sensação de libertação trouxe a tranquilidade que a acompanhou até a morte de sua mãe.</p>	<p>A sensação de libertação.</p>

até o dia da morte da minha mãe.		
Eu acho que o que aconteceu comigo foi uma busca. Eu acredito nisso. Eu acredito que eu busquei, mas eu acho também que eu fui muito ajudada espiritualmente, porque eu acredito muito no poder maior, no poder supremo e eu acredito. Eu acredito que a vida de todos nós é aquilo que tem que ser. E você tem que procurar a melhor forma de você conviver com aquilo que tem que ser. Eu acredito nisso.	19. Acredita ter buscado essa libertação a partir de um caminho espiritual.	Relação espiritual.
Aí, o que que aconteceu? Minha mãe foi chorando também nesse tempo, e eu descobri vocês lá (Reunião da ABRAZ/Sub-regional Santos). E foi maravilhoso para mim lá. Porque que foi maravilhoso? Eu vou explicar para você. Porque eu ia naquela reunião lá de uma vez por mês. Eu comecei a ir naquela reunião, e eu ouvia a história de todos. E a história de todos era diferente da minha.	20. Fala que o fato de frequentar o grupo de apoio para cuidadores familiares de idosos com demência trouxe uma nova percepção.	A troca de experiências.
Completamente diferente da minha, porque a minha mãe não era agressiva. A minha mãe depois disso, dessa doença, houve uma transformação da minha mãe em relação à minha pessoa. A minha mãe falava que me amava, a minha mãe me beijava, a minha mãe me abraçava, coisa que ela nunca tinha feito. Então, eu até cheguei a dar depoimento naquela reunião dizendo o seguinte: “O Alzheimer tinha até sido uma coisa boa”. Porque a minha mãe, no esquecimento dela, ela esqueceu todas as mágoas, todos os rancores, todos os ódios, todos os ressentimentos, que ela era cheia disso.	21. O fato de C9 ouvir as pessoas contarem sobre suas experiências em que seus familiares com a doença se tornaram agressivos trouxe a ela uma nova percepção. A mãe, que era uma mulher difícil e conservadora, esqueceu seus ressentimentos e passou a ser carinhosa após a doença. Nesse aspecto, C9 entendeu que podia ser uma forma dela receber da mãe o que ela sempre quis e não recebeu.	O Alzheimer foi uma coisa boa.
Eu até acredito que essa doença deve ter afetado também a minha mãe por causa disso. Porque a minha mãe era uma pessoa que tinha isso tudo que eu acabei de falar para você e ela vivia sozinha. Ela tinha uma amiga que, por um acaso, essa amiga era minha amiga e que, por um acaso, era vizinha dela. Mas, essa pessoa era minha amiga e se tornou amiga dela.	22. Acredita que a personalidade de sua mãe e sua forma de viver influenciaram no surgimento da doença.	A procura da causa.
E: Você fala que sua mãe guardava muita mágoa, ódio. De quem? C9: Minha mãe era difícil. Difícil com todo mundo. Era assim, a minha mãe sempre foi muito ligada na família dela, mas na família do meu pai ninguém prestava. Mas os da família dela era o máximo. Só que eles só brigavam. Minha mãe era uma pessoa bonita e era uma das pessoas mais bonitas da família, e as irmãs já não eram. Então, tinha uma “rixa” por causa disso e elas brigavam. E o que acontecia? A minha mãe deixava de falar com todo mundo. Nós morávamos aqui na ponta da praia e as minhas tias moravam tudo para aquele lado do centro. Quando estava todo mundo bem, era todo mundo junto. Quando brigava, era a gente na ponta da praia e o resto das pessoas tudo para lá. Só que a minha mãe nunca fazia, nunca levantava um dedo para essa amizade retornar, para isso ser apaziguado. O que acontecia? Ficava anos isso aí. Aí, elas não aguentavam e vinham procurar minha mãe. Aí, ficava tudo bem.	23. Conta sobre a dificuldade que a mãe tinha em seus relacionamentos familiares.	Personalidade que muda com a doença.
Uma pessoa, agora há pouco tempo, chegou	24. Fala de sua difícil relação com a mãe	A relação difícil.

para mim e falou: “Que interessante a sua mãe. Ela é tão calma, ninguém imaginaria que ela tinha aquele vulcão dentro dela”. Ninguém imaginaria que ela tinha aquele vulcão dentro dela porque tudo que ela sentia ela falava para mim. Porque como eu era filha, eu tinha obrigação de ouvir e ficar calada. Então é por isso que eu digo para você com tanta convicção do jeito que minha mãe era. E também pelo meu pai. Porque o meu pai ele falava. Eu não sei como o meu pai aguentou. Porque ele era muito apaixonado pela minha mãe. Muito apaixonado.	antes da doença e acredita que seu pai aguentou muita coisa de sua mãe, por amor a ela.	
E ele também teve Alzheimer, e quem cuidou dele foi ela. Com nenhuma paciência. Tanto que quando ele começou a ficar doente, nós falávamos para ela assim: “Ele está doente”. E ela dizia assim: “Não. Ele é mal. Ele é ruim. Ele sempre foi essa pessoa. Ele só está demonstrando o que ele sempre foi e que vocês nunca perceberam”. Foi assim que foi até o final da vida dele, porque daí ela cuidou dele. Ela que cuidava. Ela não permitia que ninguém cuidasse. Teve uma hora que ele não queria tomar mais banho e ela queria que ele tomasse banho. Daí ela falava assim para ele: “Entra no banheiro”, e ele entrava e ela ficava do lado de fora. Dizia: “Tira a camisa”. Ela do lado de fora com a porta fechada e ele do lado de dentro. Aí ela abria a porta e dizia: “Não tirou? Tira a camisa. Tira o shorts”. Aí, um dia, eu falei assim para ela: “Pode deixar que eu vou dar banho no meu pai”. Entrei no banheiro e dei banho no meu pai. E aí, no dia seguinte ela dizia: “Pode deixar que quem vai dar banho nele sou eu”. É isso que eu falo da minha mãe que não era só comigo. Comigo era mais acentuado porque eu era a filha e a filha tinha que seguir tudo que a mamãe falava.	25. Relata que seu pai também teve a doença de Alzheimer e quem cuidou dela foi sua mãe. Acredita que a forma como sua mãe dedicava cuidado ao pai durante a doença dele não foi a ideal, porém ela (a mãe) não aceitava ajuda de ninguém.	A personalidade forte da mãe.
E: E você chegava a se confrontar ou discutir com ela? C9: Sim. Bastante. Melhorou um pouco depois que eu casei porque aí eu fui para minha casa. Aí nasceu o B. (neto) que ela amava. Deus no céu e B. na terra. Aí melhorou, mas porque eu estava na minha casa. E era assim, quando eu ia na casa dela que começava com coisa eu pegava a criança e ia embora. Eu fugia. Desaparecia. Eu não ficava. E eu fiz isso nesses quatro anos que ela ficou sozinha e que ela já estava doente. Quando eu ia lá e ela começava com as coisinhas dela, eu falava assim para ela: “Então está bom, estou indo para minha casa, tchau”.	26. Fala que sua relação com sua mãe só melhorou depois que saiu de casa.	A difícil relação.
E: Nesses quatro anos que ela ainda estava lá sozinha, que você disse que ela já estava doente, ela já tinha recebido diagnóstico? C9: Não. Na realidade, esses oito anos quem falou para você fui eu. Pela minha pesquisa, depois que eu fui para terapia (TO), que eu comecei a ouvir as coisas, que eu comecei a ouvir os depoimentos, as pessoas, aí eu cheguei à seguinte conclusão: “A minha mãe já estava”. Mas, o diagnóstico dela chegou há seis anos, porque aí nós fomos para o geriatra. Aí, o geriatra fez aquele testinho rápido lá do <i>reloginho</i> , do desenhinho lá que faz e ela não conseguiu fazer mais nada. Fez uma tomografia, também. E aí ele disse: “Está começando”.	27. Fala que, após participar de grupos de apoio, conseguiu ver que os primeiros sintomas da doença de sua mãe já haviam aparecido antes mesmo do diagnóstico.	A doença mascarada.

<p>E: Como você que teve seu pai com a doença de Alzheimer recebeu o diagnóstico da doença em sua mãe?</p> <p>C9: Na realidade, eu pensei o seguinte: “Que azar é o teu em W. (a mãe) (riso). Que azar é o teu!!! E agora?” Mas isso eu pensei na minha cabeça, eu nunca falei isso para ela nem para ninguém. Mas eu pensei.</p>	<p>28. C9 expressa sentimento de vingança quando recebe o diagnóstico de que sua mãe estava com a doença de Alzheimer, pois acreditou que ela iria pagar tudo que fez e falou de seu pai que teve a mesma doença.</p>	<p>Sentimento de vingança.</p>
<p>E é isso. E aí, minha mãe começou a me beijar. No início quando ela começava com isso, eu ficava irritada. Ela me abraçava, me beijava. Eu até aceitava, mas eu ficava... Mas aí, eu falava: “Ah. quanto tempo será que vai levar isso? Quanto tempo será?”</p>	<p>29. Sente que a doença tornou a mãe carinhosa e afetuosa com ela. No início, ela refere ter tido dificuldade de aceitar e receber esse afeto, mas depois repensou.</p>	<p>Doença que aproxima.</p>
<p>A conversa seguiu por mais cinquenta minutos, mas por problemas técnicos na gravação, não foi registrada. O relato que segue foi feito a partir de recordação. Alguns trechos ilustro com perguntas e respostas, unidades de significado psicológico e temas. Outros com unidades de significado e temas.</p>		
	<p>30. Fala que começou a sentir que devia aproveitar a relação de carinho e afeto após o adoecimento de sua mãe, pois era algo que ela sempre havia sonhado em ter tido ao longo de sua vida e nunca houve essa possibilidade. C9 se emociona ao falar sobre isso. Tem dificuldade em aceitar que havia perdido tanto tempo de sua vida sem ter essa relação de afeto com a mãe, que era algo que ela sempre sonhou.</p>	<p>Reconstruindo vínculos perdidos.</p>
<p>Você pensava sobre o futuro?</p>	<p>31. C9 expressa que tinha muito claro em sua mente que havia feito tudo que podia ter feito por sua mãe. Sabia que a morte era previsível, mas não pensava sobre isso.</p>	<p>O medo da morte.</p>
<p>Como foi o processo de final de vida de sua mãe?</p>	<p>32. Conta que sua mãe foi levada ao hospital após uma queda em casa e precisou ficar vários dias aguardando o procedimento cirúrgico. C9 fala que a demora se deu devido ao risco de óbito que a cirurgia podia trazer à sua mãe, e que eles davam prioridade àquelas cirurgias que não ofereciam risco. Explica que após a cirurgia sua mãe retorna à sua casa precisando de estrutura hospitalar e ajuda de profissionais de enfermagem e fisioterapia. Fala que sentia muito prazer em agradar sua mãe oferecendo as comidas de preferência dela.</p>	<p>Não morre por causa do Alzheimer.</p>
<p>Como foi o dia em que sua mãe foi a óbito?</p>	<p>33. Expôs que aconteceu no dia 9 de junho de 2015. Conta que, como fazia diariamente, acordou e deu o café da manhã à mãe e, depois, com ajuda de sua funcionária, deram o banho em sua mãe. Ficou ao lado dela na cama, quando de repente ela deu um profundo sussurro e, logo em seguida, ela percebeu que ela havia parado de respirar. Chama a sua funcionária e seu marido e ambos não acreditam que sua mãe havia parado de respirar. Quando chegou o socorro foi detectado o óbito.</p>	<p>A boa morte.</p>
	<p>Conta que, naquele dia, sua mãe aguardou em sua casa umas 4 horas, aproximadamente, até que a levassem para fazer biópsia. Sente que esse tempo em que ficou ao lado de sua mãe, chorou e teve tempo para se despedir. Acredita que isso a deixou tranquila.</p>	<p>O tempo para a despedida.</p>
	<p>Fala que, como só tem um filho único, e como ambos seus pais tiveram Alzheimer,</p>	<p>A doença que se repete em gerações.</p>

	acredita que há alguma possibilidade de ela ter também.	
	Fala para seu filho que se ela desenvolver a doença, prefere ser cuidada numa casa de repouso por acreditar que o filho homem não consegue cuidar. Fala: “Isso é coisa de mulher. Não tenho filha mulher”.	A mulher como cuidadora principal.
Como está sendo seu retorno à sua rotina após o falecimento de sua mãe?	Refere que desde o falecimento de sua mãe apresenta quadros virais constantes que a deixam muito indisposta. Não sente vontade de fazer nada. Refere sentir falta da sua rotina com sua mãe. Teme não conseguir retomar a vida por estar se sentindo deprimida. Tenta encontrar forças para dar a volta por cima.	Condicionamento a rotina de cuidados após a morte. O difícil recomeço. De onde virá a força?