

Aline de Souza Aride

**Design para o bem-estar:
investigando caminhos para o cuidado
recíproco no contexto da demência**

Tese de Doutorado

Tese apresentada como requisito parcial para obtenção do grau de Doutora em Design pelo Programa de Pós-graduação em Design, do Departamento de Artes e Design da PUC-Rio.

Orientadora: Profa. Rita Maria de Souza Couto

Rio de Janeiro
Julho de 2024



Aline de Souza Aride

**Design para o bem-estar:
investigando caminhos para o cuidado
recíproco no contexto da demência**

Tese apresentada como requisito parcial para obtenção do grau de Doutora em Design pelo Programa de Pós-graduação em Design, do Departamento de Artes e Design da PUC-Rio. Aprovada pela Comissão Examinadora abaixo:

Profa. Rita Maria de Souza Couto

Orientadora

Departamento de Artes e Design – PUC-Rio

Profa. Luiza Novaes

Departamento de Artes e Design – PUC-Rio

Profa. Fernanda da Silva Aparicio Pina

Departamento de Artes e Design – PUC-Rio

Profa. Daniele Marçal Spada

Universidade Veiga de Almeida – UVA

Patrícia Castro Ferreira

Fundação Oswaldo Cruz – Fiocruz

Rio de Janeiro, 12 de julho de 2024

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

Aline de Souza Aride

Mestre em Design pela Pontifícia Universidade Católica do Rio de Janeiro (PUC-Rio), Especialista em Inovação, Design e Estratégia pela Escola Superior de Propaganda e Marketing (ESPM-Rio) e Bacharel em Comunicação Visual Design pela Universidade Federal do Rio de Janeiro (UFRJ). Atualmente, trabalha no núcleo de Pesquisa do Health Design Lab, célula de Inovação do Hospital Israelita Albert Einstein, e como parecerista na revista científica *Perceptual and Motor Skills*. Além disso, dedica-se ao desenvolvimento de pesquisas e de artigos científicos com foco em inovação social, metodologias participativas, processos cognitivos e design aberto.

Ficha Catalográfica

Aride, Aline de Souza

Design para o bem-estar: investigando caminhos para o cuidado recíproco no contexto da demência / Aline de Souza Aride ; orientadora: Rita Maria de Souza Couto. – 2024.

507 f. : il. color. ; 30 cm

Tese (doutorado)–Pontifícia Universidade Católica do Rio de Janeiro, Departamento de Artes e Design, 2024.

Inclui bibliografia

1. Artes e Design – Teses. 2. Demência. 3. Cuidado recíproco. 4. Design Positivo. 5. Bem-estar. 6. Interdisciplinaridade. I. Couto, Rita Maria de Souza. II. Pontifícia Universidade Católica do Rio de Janeiro. Departamento de Artes e Design. III. Título.

CDD: 700

Para Deus, autor da vida e
da inteligência humanas.

Agradecimentos

A Deus, por ter me dado a vida, a sabedoria para compreender e disseminar o conhecimento, o sustento e a consolação nos momentos de cansaço, o discernimento para tomar as melhores decisões e a fé para confiar nos desígnios de Seu coração.

À Nossa Senhora, por me acolher, proteger e interceder por mim em todos os momentos da minha vida e por todas as graças que derrama diariamente, do nascer ao pôr do Sol.

À minha querida orientadora Rita, por todo o suporte, paciência e compreensão ao longo da investigação, por me amparar, me acolher, me orientar com sabedoria e me aceitar, mais uma vez, como sua orientanda. Não conseguiria imaginar uma pessoa melhor para dividir todos esses anos comigo. Obrigada por tudo, especialmente por todo o cuidado e carinho durante mais de seis anos de caminhada conjunta.

À minha mãe Neuza, por todo o cuidado que me deu durante toda a minha vida e por tornar a minha rotina mais leve com alimentos, atos de amor e palavras. Seu cuidado com as pequenas coisas do dia a dia foram um alento nos momentos de cansaço.

À minha irmã, madrinha e melhor amiga Daniele pelo auxílio na revisão dos meus escritos e por sempre me escutar, me aconselhar, me encorajar nos momentos de dúvida e celebrar minhas conquistas.

Ao meu pai Décio, por sempre acreditar em mim e incentivar minhas decisões. Por todas as inúmeras impressões, encadernações e idas à gráfica para me ajudar nos momentos em que precisava. Por também fazer parte da rede de apoio que eu posso contar a qualquer momento.

Ao meu noivo Leandro, pela paciência, carinho, incentivo e suporte nas minhas muitas atividades, por preferir se colocar em segundo plano para que meus sonhos ganhem vida.

Ao meu gato Verona – falecido durante esta tese após uma batalha contra o câncer – por ter me mostrado a bela face do cuidado baseado no amor, por ter me ensinado a ter paciência e a esperar em Deus.

Ao meu gato Valentim, por também ter transmitido um colorido especial para a minha vida, por me trazer energia nos momentos de cansaço e me mostrar que o cuidado pode ser recíproco.

Às famílias que participaram da pesquisa, pela generosidade em doarem o seu tempo e a sua história para este estudo mesmo em meio às batalhas do dia a dia.

Aos professores, funcionários e colegas da PUC-Rio e da Unisinos, por toda a ajuda e por contribuírem grandemente para a minha formação como profissional e pesquisadora.

À CAPES e à PUC-Rio, pelos auxílios concedidos, substanciais para o desenvolvimento desta investigação e para a produção de conhecimento científico brasileiro.

Aos professores que aceitaram participar da Comissão Examinadora e da banca de qualificação, pela gentileza em compartilharem seus conhecimentos e contribuírem com esta pesquisa. Agradeço também pela paciência na leitura e na avaliação do documento.

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

Resumo

Aride, Aline de Souza; Couto, Rita Maria de Souza (Orientadora). **Design para o bem-estar: investigando caminhos para o cuidado recíproco no contexto da demência.** Rio de Janeiro, 2024. **507p.** Tese de Doutorado - Departamento de Artes e Design, Pontifícia Universidade Católica do Rio de Janeiro.

A demência causa impactos profundos na sociedade e nos indivíduos que convivem direta ou indiretamente com a enfermidade. Os cuidadores familiares são um dos grupos sociais que mais sentem os efeitos da doença, vendo-se subitamente em uma nova função: a de cuidadores de seus entes queridos, desafiando, junto com essa nova ocupação, suas capacidades física e mental. Frente ao contexto apresentado, o objetivo do presente estudo foi investigar e formular caminhos para impulsionar o bem-estar, a qualidade de vida e o cuidado recíproco de idosos com demência e seus cuidadores, que convivem em situações altamente mutáveis, incertas e potencialmente estressantes. Quanto à estrutura, a pesquisa percorreu 4 etapas: (1) revisão bibliográfica sobre cuidado, ética, Design Positivo e Psicologia Positiva; (2) pesquisa exploratória, com a realização de entrevistas semiestruturadas, questionários de personalidade, de bem-estar e de qualidade de vida e aplicação de sonda cultural com pessoas que convivem com a demência; (3) cocriação, com a execução de *workshops* de ideação com pesquisadores, cuidadores e profissionais de saúde para a proposição de recomendações para o enfrentamento dos desafios da demência; e (4) documentação de boas práticas de cuidado recíproco a partir da triangulação de dados. Ao final da investigação, verificou-se que o cuidado criativo, associado à Psicologia e ao Design Positivos, pode promover o cuidado recíproco e significativo de idosos com demência e de seus familiares, contribuindo para reenquadrar uma realidade potencialmente estressante e incerta em um cenário positivo e agregador.

Palavras-chave

Demência; Cuidado recíproco; Design Positivo; Bem-estar; Interdisciplinaridade.

Abstract

Aride, Aline de Souza; Couto, Rita Maria de Souza (Advisor). **Design for well-being: investigating paths for reciprocal care in the context of dementia.** Rio de Janeiro, 2024. 507p. Tese de Doutorado - Departamento de Artes e Design, Pontifícia Universidade Católica do Rio de Janeiro.

Dementia has a profound impact on society and the people who live directly with it. Family caregivers are among the social groups that feel the effects of the disease the most. They suddenly find themselves in a new role: becoming caregivers for their loved ones, which challenges their physical and mental abilities. With this in mind, this study aimed to explore and formulate ways to improve the well-being, quality of life, and mutual care of people living in highly changeable, uncertain, and potentially stressful situations. In terms of structure, this project was divided into 4 phases: (1) a literature review on care, ethics, Positive Design and Positive Psychology; (2) exploratory research with semi-structured interviews, personality, well-being, and quality of life questionnaires, and an application of a cultural probe with people living with dementia; (3) co-creation with the implementation of workshops with researchers, caregivers, and health professionals to propose recommendations to address the challenges of dementia; and (4) documentation of good mutual care practices based on data triangulation. At the end of the research, it was concluded that creative care combined with Positive Psychology and Design can promote reciprocal and meaningful care for older people with dementia and their families, helping to transform a potentially stressful and uncertain reality into a positive scenario.

Keywords

Dementia; Mutual care; Positive Design; Well-being; Interdisciplinarity.

Sumário

1	Introdução	2
2	Por um Design Cuidadoso	49
2.1.	A ética do cuidado	53
2.1.1.	Ser e ter cuidado	53
2.1.2.	Ética, moral e responsabilidade	58
2.1.2.1.	A ética das virtudes	61
2.1.2.2.	A ética utilitarista	72
2.1.2.3.	A ética dos deveres	77
2.1.2.4.	O ato responsável no suporte à ética e ao cuidado	82
2.1.3.	Razão e emoção na ética do cuidado	87
2.2.	A ética no Design	90
2.2.1.	Design na criação de contextos de cuidado	91
2.2.2.	Design como cuidado	101
2.2.2.1.	Design na mediação do cuidado	102
2.2.2.2.	Design como bálsamo	105
2.2.3.	Caminhos para um Design Cuidadoso	108
3	Momentos positivos, lembranças para a vida	120
3.1.	Psicologia Positiva e os caminhos para a felicidade	128
3.1.1.	Determinantes da felicidade	132
3.1.2.	Bem-estar hedônico ou subjetivo	136
3.1.2.1.	Sobre afetos e emoções de ordem subjetiva	142
3.1.3.	Bem-estar eudaimônico ou psicológico	149
3.2.	Projetando o bem-estar a partir do Design Positivo	156
3.2.1.	Design Positivo	161
3.2.2.	Papéis do Design no bem-estar	165
3.2.3.	Durabilidade emocional	169
3.3.	Momentos que marcam	171
3.3.1.	Elevação: momentos que transcendem a rotina	177
3.3.2.	<i>Insight</i> : momentos que geram descobertas e transformações	182
3.3.3.	Orgulho: momentos que desafiam e impulsionam realizações	189

3.3.4. Conexão: momentos que unem pessoas	196
4 Um lugar de escuta: desvendando os contextos de cuidado	203
4.1. Planejamento da pesquisa e perfil dos entrevistados	204
4.2. Resultado das entrevistas em profundidade	207
4.2.1. Cuidador familiar com apoio profissional GH	207
4.2.2. Cuidadora familiar com apoio profissional SR	213
4.2.3. Cuidadora familiar com apoio profissional MA	218
4.2.4. Cuidadora profissional LP	223
4.2.5. Cuidador profissional SO	228
4.2.6. Cuidador familiar sem apoio profissional VL	232
4.2.7. Cuidadora familiar sem apoio profissional ZN	237
4.3. Considerações finais do Capítulo	247
5 Mensuração do bem-estar e da qualidade de vida	257
5.1. Delimitação dos questionários aplicados	261
5.1.1. VIA Inventário de Forças – P (VIA-IS-P)	261
5.1.2. Escala de Bem-Estar Subjetivo (EBES)	263
5.1.3. Escala de Bem-Estar Psicológico (EBEP)	264
5.1.4. Escala de Qualidade de Vida abreviada (WHOQOL-BREF)	265
5.2. Amostra e instrumentos de coleta e de avaliação	266
5.3. Síntese da análise dos questionários dos cuidadores profissionais	268
5.3.1. Avaliação individual: cuidadora profissional LP	268
5.3.2. Avaliação individual: cuidador profissional SO	280
5.3.3. Avaliação comparativa dos resultados dos cuidadores profissionais	290
5.4. Síntese da análise dos questionários dos cuidadores familiares com apoio profissional	294
5.4.1. Avaliação individual: cuidador familiar com apoio profissional GH	294
5.4.2. Avaliação individual: cuidadora familiar com apoio profissional SR	304

5.4.3. Avaliação individual: cuidadora familiar com apoio profissional MA	315
5.4.4. Avaliação comparativa dos resultados dos cuidadores familiares com apoio profissional	325
5.4.5. Avaliação individual: cuidadora familiar sem apoio profissional VL	328
5.5. Avaliação comparativa do grupo de cuidadores	339
5.6. Considerações finais do Capítulo	343
 6 Sondas culturais: retratos do cotidiano	 347
6.1. Componentes da sonda cultural	348
6.1.1. Diário do cuidado	351
6.1.2. Exercícios reflexivos	354
6.1.3. Guia da pesquisa	356
6.1.4. Materiais de apoio	357
6.2. Resultados da aplicação da sonda cultural	359
6.2.1. Resultados da Família 1: cuidador familiar GH e cuidadora profissional LP	359
6.2.2. Resultados da Família 2: cuidadora familiar SR e cuidador profissional SO	374
6.3. Considerações finais do Capítulo	392
 7 Pense comigo: encontrando caminhos para o bem-estar	 396
7.1. Expansão dos resultados da pesquisa: envio de questionário para amostra randomizada	401
7.2. Ideação de recomendações de bem-estar	412
7.3. Considerações finais do Capítulo	446
 8 Conexões significativas: um caminho para o cuidado recíproco	 448
8.1. Encontros no território pessoal	449
8.2. Encontros no território do outro	461
8.3. Encontros no nosso território partilhado	470
8.4. Encontros em um novo território	477
8.5. Considerações finais do Capítulo	484

9 Conclusão	485
Referências bibliográficas	497

Lista de figuras

Figura 1: <i>Continuum Doença e Bem-estar</i> . Fonte: adaptado de John Travis, 1942.	32
Figura 2: Mapa mental com palavras-chave do universo do Cuidado Criativo. Fonte: a autora.	40
Figura 3: Mapa conceitual com os cruzamentos da pesquisa bibliográfica. Fonte: a autora.	41
Figura 4: Kit sonda cultural fechado e aberto, respectivamente. Fonte: a autora.	43
Figura 5: Cronograma das etapas 2 a 4 da pesquisa. Fonte: a autora.	44
Figura 6: Registros da performance “Cut Piece”. Fonte: MoMA, s.d., e Nuvem Crítica, 2018.	50
Figura 7: Pirâmide das Necessidades Humanas, de Abraham Maslow, complementada com a origem e as categorias de cada grupo de necessidades. Fonte: a autora, baseada em Maslow, 1943, e Mamede, s.d.	62
Figura 8: Ciclos motivacionais com satisfação, frustração e compensação. Fonte: adaptado de Mamede, s.d.	64
Figura 9: Ciclo motivacional orientado pelas perdas da doença (Cenário 1). Fonte: a autora.	65
Figura 10: Ciclo motivacional orientado pelas perdas da doença (Cenário 2). Fonte: a autora.	65
Figura 11: Ciclo motivacional orientado pelas perdas da doença (Cenário 3). Fonte: a autora.	66
Figura 12: Ciclos motivacionais orientados pelas potencialidades da pessoa com demência. Fonte: a autora.	67
Figura 13: Síntese dos conceitos abordados na subseção “A ética das virtudes”. Fonte: a autora.	71
Figura 14: Síntese dos conceitos abordados na subseção “A ética utilitarista”. Fonte: a autora.	76
Figura 15: Síntese dos conceitos abordados na subseção “A ética dos deveres”. Fonte: a autora.	81

Figura 16: Síntese dos conceitos abordados na subseção “O ato responsável no suporte à ética e ao cuidado”. Fonte: a autora.	85
Figura 17: Caminhos para o cuidado ético segundo a aptidão física e mental de idosos. Fonte: a autora.	86
Figura 18: Diferenças entre o cuidado como dever/obrigação do cuidado como troca/relação. Fonte: a autora.	88
Figura 19: Cédula-borboleta utilizada nas eleições de 2000. Fonte: Temporal Cerebral, 2017.	93
Figura 20: Cédula-borboleta dobrada. Fonte: Temporal Cerebral, 2017.	93
Figura 21: Raio X do desfibrilador implantado em Hugo Campos, paciente também diagnosticado com cardiomiopatia hipertrófica, assim como Karen Sandler. Fonte: KQED, 2012.	97
Figura 22: Pulseira Buddi e gráfico com o monitoramento dos níveis de atividade. Fonte: Buddi, 2011.	103
Figura 23: HUGH™, dispositivo sensorial que proporciona prazer e conforto para as pessoas com demência. Fonte: LAUGH, 2018.	105
Figura 24: Exame de ressonância magnética da neurocientista Rebecca Saxe beijando o seu filho. Fonte: MIT, 2015.	117
Figura 25: Mapa mental com os eixos do Design Cuidadoso. Fonte: a autora.	118
Figura 26: Bússola do Design Cuidadoso. Fonte: a autora.	119
Figura 27: Roda das emoções. Fonte: adaptado de Plutchik, 1980 e 1984.	145
Figura 28: Modelo circumplexo do afeto. Fonte: Russel, 1980.	148
Figura 29: Dimensões do bem-estar psicológico e seus fundamentos conceituais. Fonte: a autora, baseada em Ryff e Singer, 2008, p.20.	150
Figura 30: Contínuo dos estilos regulatórios, contemplando os tipos de motivação, seus processos reguladores e lócus de causalidade. Fonte: a autora, adaptado de Ryan e Deci, 1987.	154
Figura 31: Modelo PERMA com as cinco dimensões do bem-estar associadas às fontes de felicidade. Fonte: a autora, adaptado de Seligman, 2011.	156

Figura 32: Cenas do filme “A Festa de Babette”, de 1987. À esquerda, Babette preparando o banquete e, à direita, os convidados degustando o jantar. Fonte: Jornal Plural (2021) e Persona Cinema (2020), respectivamente.	160
Figura 33: <i>Framework</i> do Design Positivo associado às características do modelo e às fontes de felicidade. Fonte: a autora, adaptado de Desmet e Pohlmeier, 2013.	165
Figura 34: Taxonomia dos Papéis do Design. Fonte: a autora, baseada em Pohlmeier, 2013.	166
Figura 35: Matriz do Design para o bem-estar. Fonte: Pohlmeier, 2013.	167
Figura 36: Módulos imantados multifuncionais em uso. Fonte: a autora, 2019.	168
Figura 37: Matriz do Design para o bem-estar aplicada aos módulos imantados multifuncionais. Fonte: a autora, baseada em Pohlmeier, 2013.	168
Figura 38: Modelo de experiência contínua do usuário. Fonte: adaptado de Pohlmeier, 2011.	171
Figura 39: Crianças e adolescentes com as perucas confeccionadas no projeto “Cabelos de Anjo”. Fonte: TJSC, 2019.	174
Figura 40: Abhay Zukoski e o condutor Lima em encontro no MetrôRio. Fonte: Gustavo Wanderley/G1, 2019.	180
Figura 41: Na primeira foto, Peter Berry com sua melhor amiga Deb, à esquerda, e sua esposa Teresa, à direita. Na segunda foto, Peter Berry praticando o ciclismo. Fonte: Charlotte Bond e Divulgação “Peter Berry Living with Dementia”, respectivamente.	185
Figura 42: Peter Lyttle com a sua mentora, a Conselheira Elaine, e Peter uma roda de conversa no seu café “Freshers Young Onset”. Fonte: Alzheimer’s Society, 2017.	188
Figura 43: Exemplo de materiais usados na terapia com cupons. Fonte: Seniors Flourish, 2018.	193
Figura 44: Recordis, toca-discos para idosos com demência. Fonte: Ilona Owusu, 2012.	194

Figura 45: 3ª temporada do Grupo de Apoio On-line ABRAz, com a participação de Raul Jr, cuidador de sua avó Dona Amália, e o Dr. José Guilherme Schwam Jr., neurologista e médico da senhora. Fonte: ABRAz, 2022.	198
Figura 46: Fases centrais da pesquisa com destaque para as entrevistas (etapa atual). Fonte: a autora.	203
Figura 47: Exemplo de análise temática da entrevista na plataforma Miro. Fonte: a autora.	206
Figura 48: Planta aproximada da sala do cuidador GH. Fonte: a autora.	213
Figura 49: Planta aproximada da sala da cuidadora SR. Fonte: a autora.	218
Figura 50: Expressão de aparente dor da idosa ao experienciar o vazamento da sonda GTT. Fonte: a autora.	230
Figura 51: Planta aproximada da sala da cuidadora VL. Fonte: a autora.	237
Figura 52: Planta aproximada da sala da cuidadora ZN. Fonte: a autora.	246
Figura 53: Cruzamentos das necessidades das famílias com as boas práticas de cuidado. Fonte: a autora.	256
Figura 54: Fases centrais da pesquisa com destaque para os questionários (etapa atual). Fonte: a autora.	259
Figura 55: Exemplo de síntese do processo de análise dos formulários. Fonte: a autora.	260
Figura 56: Forças e virtudes do caráter. Fonte: a autora, adaptado do Canal da Felicidade (2018).	262
Figura 57: Tela de cadastro da pesquisa no VIA Institute on Character. Fonte: a autora.	263
Figura 58: Expressão para o cálculo de bem-estar subjetivo. Fonte: a autora, baseada em Albuquerque e Tróccoli (2004).	264
Figura 59: Visualização parcial do formulário digital do VIA Inventário de Forças, elaborado na plataforma “tally.so”. Fonte: a autora.	267

Figura 60: Exemplo de formulário impresso utilizado na pesquisa. Fonte: a autora.	267
Figura 61: Exemplo de calculadora com os resultados consolidados dos quatro formulários. Fonte: a autora.	268
Figura 62: Resultado quantitativo do VIA Inventário de Forças da cuidadora profissional LP. Fonte: a autora.	271
Figura 63: Resultado quantitativo do VIA Inventário de Forças do cuidador profissional SO. Fonte: a autora.	282
Figura 64: Comparativo dos resultados do teste de Forças e Virtudes do Caráter dos cuidadores LP e SO. Em cores, o resultado do cuidador SO; em linhas, o da cuidadora LP. Fonte: a autora.	291
Figura 65: Resultado quantitativo do VIA Inventário de Forças do cuidador familiar com apoio profissional GH. Fonte: a autora.	296
Figura 66: Resultado quantitativo do VIA Inventário de Forças do cuidador familiar com apoio profissional SR. Fonte: a autora.	306
Figura 67: Resultado quantitativo do VIA Inventário de Forças da cuidadora familiar com apoio profissional MA. Fonte: a autora.	317
Figura 68: Resultado quantitativo do VIA Inventário de Forças da cuidadora familiar sem apoio profissional VL. Fonte: a autora.	330
Figura 69: Fases centrais da pesquisa com destaque para as sondas culturais (etapa atual). Fonte: a autora.	348
Figura 70: Itens do kit de sonda cultural. Fonte: a autora.	349
Figura 71: Lembretes de preenchimento enviados para o WhatsApp dos cuidadores. Fonte: a autora.	350
Figura 72: Primeira folha do diário do cuidado com um exemplo de preenchimento. Fonte: a autora.	352
Figura 73: Segunda folha do diário do cuidado com um exemplo de preenchimento. Fonte: a autora.	353
Figura 74: Terceira folha do diário do cuidado com um exemplo de preenchimento. Fonte: a autora.	354
Figura 75: À esquerda, frente do exercício “visão de si mesmo”; à direita, verso do mesmo exercício. Fonte: a autora.	355
Figura 76: Exercício “visão do ser cuidado”. Fonte: a autora.	356

Figura 77: Guia da pesquisa fechada e aberta. Fonte: a autora.	357
Figura 78: Materiais de apoio ao preenchimento: cartela de adesivos, cola bastão e canetas esferográficas nas cores azul e preta. Fonte: a autora.	358
Figura 79: Câmera fotográfica instantânea e uma das pequenas instruções de uso fixadas no dispositivo. Fonte: a autora.	358
Figura 80: Comparativo dos resultados do exercício “Visão do ser cuidado” (características da personalidade passada) da Família 1. Fonte: a autora.	362
Figura 81: Comparativo dos resultados do exercício “Visão do ser cuidado” (características da personalidade passada) da Família 1. Fonte: a autora.	363
Figura 82: Resultado do exercício “Visão de si mesmo” da cuidadora profissional LP: em azul, o passado; em cinza, o presente. Fonte: a autora.	365
Figura 83: Resultado do exercício “Visão de si mesmo” do cuidador familiar GH: em azul, o passado; em cinza, o presente. Fonte: a autora.	365
Figura 84: Cruzamento entre as atividades realizadas no dia a dia e os níveis de energia e de emoção da cuidadora LP. Fonte: a autora.	368
Figura 85: Locais onde a cuidadora profissional LP passou mais tempo em contraste com onde gostaria de estar. Fonte: a autora.	370
Figura 86: Motivos pelos quais a cuidadora LP gostaria de mudar de localidade. Fonte: a autora.	371
Figura 87: Resultado do balanço de emoções negativas. Fonte: a autora.	372
Figura 88: Resultado do balanço de emoções positivas. Os círculos contornados demonstram as reações positivas da idosa. Fonte: a autora.	372
Figura 89: Resultado das interações realizadas pela cuidadora profissional LP. Fonte: a autora.	373
Figura 90: Resultado da avaliação geral do dia e dos momentos de gratidão da cuidadora LP, respectivamente. Fonte: a autora.	373

Figura 91: Momentos memoráveis da Família 1 (Parte 1). Fonte: a autora.	374
Figura 92: Momentos memoráveis da Família 1 (Parte 2). Fonte: a autora.	374
Figura 93: Resultado do exercício “Visão do ser cuidado” da cuidadora familiar SR: em azul, o passado; em cinza, o presente. Fonte: a autora.	376
Figura 94: Resultado do exercício “Visão de si mesma” da cuidadora familiar SR: em azul, o passado; em cinza, o presente. Fonte: a autora.	378
Figura 95: Resultado das interações realizadas pelo cuidador profissional SO. Fonte: a autora.	380
Figura 96: Resultado da avaliação geral do dia e dos momentos de gratidão do cuidador profissional SO, respectivamente. Fonte: a autora.	381
Figura 97: Resultado das solicitações de ajuda do cuidador profissional SO. Fonte: a autora.	381
Figura 98: Locais onde o cuidador profissional SO passou mais tempo em contraste com os locais onde gostaria de estar. Fonte: a autora.	382
Figura 99: Cruzamento entre as atividades realizadas no dia a dia e os níveis de energia e de emoção da cuidadora SR (sem enfermeiro). Fonte: a autora.	384
Figura 100: Cruzamento entre as atividades realizadas no dia a dia e os níveis de energia e de emoção da cuidadora SR (com enfermeiro). Fonte: a autora.	384
Figura 101: Resultado das interações realizadas pela cuidadora familiar SR. Fonte: a autora.	385
Figura 102: Resultado da avaliação geral do dia e dos momentos de gratidão da cuidadora familiar SR, respectivamente. Fonte: a autora.	386
Figura 103: Locais onde a cuidadora familiar SR passou mais tempo em contraste com os locais onde gostaria de estar. Fonte: a autora.	387

Figura 104: Resultado das solicitações de ajuda da cuidadora familiar SR. Fonte: a autora.	388
Figura 105: Resultado das solicitações de ajuda da cuidadora familiar SR em categorias. Fonte: a autora.	389
Figura 106: Resultado do balanço de emoções positivas da cuidadora familiar SR. Fonte: a autora.	390
Figura 107: Resultado do balanço de emoções negativas da cuidadora familiar SR. Fonte: a autora.	391
Figura 108: Momentos memoráveis da Família 2. Fonte: a autora.	392
Figura 109: Síntese do enfrentamento de situações negativas pela cuidadora profissional LP. Fonte: a autora.	393
Figura 110: Síntese da problemática nas relações positivas com outros da cuidadora SR. Fonte: a autora.	394
Figura 111: À esquerda, Rebecca ao lado do seu filho na UTI; à direita, o olhar do Mateus. Fonte: Rebecca Athayde, 2023 e 2024.	397
Figura 112: Fases centrais da pesquisa, com destaque para o questionário e o <i>workshop</i> (etapa atual). Fonte: a autora.	400
Figura 113: Capa do formulário e exemplo de pergunta e de opções de resposta elaboradas a partir dos resultados da entrevista e da sonda cultural. Fonte: a autora.	402
Figura 114: Principais sintomas apresentados pela pessoa enferma. Fonte: a autora.	406
Figura 115: Tarefas de cuidado executadas no dia a dia. Fonte: a autora.	407
Figura 116: Principais desafios no cuidado cotidiano. Fonte: a autora.	409
Figura 117: Visualização macro do ambiente do <i>workshop</i> 1. Fonte: a autora.	413
Figura 118: Exemplo de organização dos eixos temáticos para o <i>workshop</i> 1. Fonte: a autora.	414
Figura 119: Detalhe do ambiente do <i>workshop</i> 2. Fonte: a autora.	422
Figura 120: Materiais do <i>workshop</i> 2. Fonte: a autora.	422
Figura 121: Detalhe da dinâmica do <i>workshop</i> 2. Fonte: a autora.	423

Figura 122: Explicação da narrativa dos cartões reflexivos. Fonte: a autora.	424
Figura 123: Detalhe da folha com duas perguntas-desafio para o depósito de ideias: uma orientada a problemas e, a outra, a promessas. Fonte: a autora.	425
Figura 124: Detalhe da organização da atividade do <i>workshop</i> 3. Fonte: a autora.	430
Figura 125: Detalhe da organização dos cartões reflexivos no <i>workshop</i> 3. Fonte: a autora.	430
Figura 126: Materiais utilizados no <i>workshop</i> 4. Fonte: a autora.	438
Figura 127: Recomendações para o enfrentamento dos desafios da demência. Fonte: a autora.	444
Figura 128: Modelos de <i>workshops</i> de ideação. Fonte: a autora.	445
Figura 129: Fases centrais da pesquisa, com destaque para o desenho do artefato (etapa atual). Fonte: a autora.	449
Figura 130: Exemplo de linha do tempo com altos e baixos. Fonte: a autora.	452
Figura 131: Exercício de classificação de atividades por nível de importância. Fonte: a autora.	456
Figura 132: Caminhos para o encontro no território pessoal. Fonte: a autora.	460
Figura 133: Livro “Vó, me conta a sua história?”. Fonte: Cactus Home, 2024.	465
Figura 134: Caminhos para o encontro no território do outro. Fonte: a autora.	469
Figura 135: Caminhos para o encontro no território partilhado. Fonte: a autora.	476
Figura 136: Ensaio fotográfico de Tony Luciani com a sua mãe, diagnosticada com Alzheimer. Fonte: Tony Luciani, 2018.	481
Figura 137: Caminhos para o encontro no território em transformação. Fonte: a autora.	483

Figura 138: Papéis do design no bem-estar associados ao Design no cuidado e aos elementos do <i>Framework</i> do Design Positivo. Fonte: a autora, baseada em Pohlmeier, 2013.	485
Figura 139: Desfechos de algumas famílias participantes. Fonte: a autora.	489
Figura 140: Visita ao supermercado de Dona Marina e Frei Benedito Maria. Fonte: Divulgação Frei Benedito Maria, 2024.	490
Figura 141: Lógica do produto-serviço. Fonte: a autora, a partir de ilustrações do <i>Freepik</i> .	495
Figura 142: Exemplos de cartões do <i>toolkit</i> . Fonte: a autora.	496

Lista de tabelas

Tabela 1: Visão geral das etapas da pesquisa. Fonte: a autora.	46
Tabela 2: Características e diferenças entre ter e ser cuidado. Fonte: a autora.	56
Tabela 3: Classificação das forças e virtudes do caráter. Fonte: a autora, adaptado de Peterson e Seligman, 2004, p. 29-30.	136
Tabela 4: Oito adaptações comportamentais básicas em animais, segundo a teoria de Robert Plutchik. As três emoções que aparecem na terceira coluna são as mesmas, mas são vivenciadas com intensidades diferentes, ou seja, com ativação mais alta ou mais baixa. Fonte: Plutchik, 1980 e 1984, tradução livre.	144
Tabela 5: Síntese dos exercícios de felicidade desenhados por Seligman et al. (2005). Fonte: a autora, adaptado de Seligman et al., 2005.	190
Tabela 6: Perfil dos participantes recrutados para a entrevista. Fonte: a autora.	205
Tabela 7: Domínios, itens e modelo de cálculo da Escala de Qualidade de Vida. Fonte: a autora, baseada em Fleck et al. (2000).	265
Tabela 8: Resultado resumido da avaliação de bem-estar subjetivo da cuidadora profissional LP. Fonte: a autora.	273
Tabela 9: Resultado resumido do teste de bem-estar psicológico da cuidadora profissional LP, com a indicação dos domínios com a menor e maior pontuação em vermelho e verde, respectivamente. Fonte: a autora.	276
Tabela 10: Resultado resumido da avaliação de qualidade de vida da cuidadora LP. Fonte: a autora.	278
Tabela 11: Resultado resumido da avaliação de bem-estar subjetivo do cuidador profissional SO. Fonte: a autora.	284
Tabela 12: Resultado resumido do teste de bem-estar psicológico do cuidador profissional SO, com a indicação dos domínios com menor	

e maior pontuação em vermelho e verde, respectivamente. Fonte: a autora.	286
Tabela 13: Resultado resumido da avaliação de qualidade de vida do cuidador profissional SO. Fonte: a autora.	289
Tabela 14: Resultado quantitativo das forças e virtudes do caráter dos cuidadores profissionais, com a comparação dos domínios com maior e menor valor em verde e vermelho, respectivamente. Fonte: a autora.	291
Tabela 15: Resultado quantitativo do bem-estar subjetivo dos cuidadores profissionais, com a comparação dos fatores com maior e menor valor em verde e vermelho, respectivamente. Fonte: a autora.	292
Tabela 16: Resultado quantitativo do bem-estar psicológico dos cuidadores profissionais, com a comparação dos domínios com maior e menor valor em verde e vermelho, respectivamente. Fonte: a autora.	293
Tabela 17: Resultado quantitativo da qualidade de vida dos cuidadores profissionais, com a comparação dos domínios com maior e menor valor em verde e vermelho, respectivamente. Fonte: a autora.	294
Tabela 18: Resultado resumido da avaliação de bem-estar subjetivo do cuidador familiar com apoio profissional GH. Fonte: a autora.	298
Tabela 19: Resultado resumido do teste de bem-estar psicológico do cuidador familiar com apoio profissional GH, com a indicação dos domínios com menor e maior pontuação em vermelho e verde, respectivamente. Fonte: a autora.	301
Tabela 20: Resultado resumido da avaliação de qualidade de vida do cuidador familiar com apoio profissional GH. Fonte: a autora.	303
Tabela 21: Resultado resumido da avaliação de bem-estar subjetivo da cuidadora familiar com apoio profissional SR. Fonte: a autora.	308
Tabela 22: Resultado resumido do teste de bem-estar psicológico da cuidadora familiar com apoio profissional SR, com a indicação dos	

domínios com menor e maior pontuação em vermelho e verde, respectivamente. Fonte: a autora. 310

Tabela 23: Resultado resumido da avaliação de qualidade de vida da cuidadora familiar com apoio profissional SR, com a indicação dos domínios com menor e maior pontuação em vermelho e verde, respectivamente. Fonte: a autora. 313

Tabela 24: Resultado resumido da avaliação de bem-estar subjetivo da cuidadora familiar com apoio profissional MA. Fonte: a autora. 318

Tabela 25: Resultado resumido do teste de bem-estar psicológico da cuidadora familiar com apoio profissional MA, com a indicação dos domínios com menor e maior pontuação em vermelho e verde, respectivamente. Fonte: a autora. 321

Tabela 26: Resultado resumido da avaliação de qualidade de vida da cuidadora familiar com apoio profissional MA, com a indicação dos domínios com menor e maior pontuação em vermelho e verde, respectivamente. Fonte: a autora. 323

Tabela 27: Resultado quantitativo das forças e virtudes do carácter de todos os cuidadores familiares com apoio profissional, com a comparação dos domínios com maior e menor valor em verde e vermelho, respectivamente, e os próximos à média em amarelo. Fonte: a autora. 326

Tabela 28: Resultado quantitativo do bem-estar subjetivo do carácter dos cuidadores familiares com apoio profissional, com a comparação dos fatores com maior e menor valor em verde e vermelho, respectivamente, e os próximos à média em amarelo. Fonte: a autora. 326

Tabela 29: Resultado quantitativo do bem-estar psicológico dos cuidadores familiares com apoio profissional, com a comparação dos domínios com maior e menor valor em verde e vermelho, respectivamente, e os próximos à média em amarelo. Fonte: a autora. 327

Tabela 30: Resultado quantitativo da qualidade de vida dos cuidadores familiares com apoio profissional, com a comparação dos

domínios com maior e menor valor em verde e vermelho, respectivamente, e os próximos à média em amarelo. Fonte: a autora. 328

Tabela 31: Resultado resumido da avaliação de bem-estar subjetivo da cuidadora familiar sem apoio profissional VL. Fonte: a autora. 331

Tabela 32: Resultado resumido do teste de bem-estar psicológico da cuidadora familiar sem apoio profissional VL, com a indicação dos domínios com menor e maior pontuação em vermelho e verde, respectivamente. Fonte: a autora. 334

Tabela 33: Resultado resumido da avaliação de qualidade de vida da cuidadora familiar sem apoio profissional VL, com a indicação dos domínios com menor e maior pontuação em vermelho e verde, respectivamente. Fonte: a autora. 336

Tabela 34: Resultado quantitativo das forças e virtudes do carácter dos cuidadores familiares e profissionais, com a comparação dos domínios com maior e menor valor em verde e vermelho, respectivamente, e os próximos à média em amarelo. Fonte: a autora. 340

Tabela 35: Resultado quantitativo do teste de bem-estar subjetivo do carácter dos cuidadores familiares e profissionais, com a comparação dos domínios com maior e menor valor em verde e vermelho, respectivamente, e os próximos à média em amarelo. Fonte: a autora. 341

Tabela 36: Resultado quantitativo do teste de bem-estar psicológico dos cuidadores familiares e profissionais, com a comparação dos domínios com maior e menor valor em verde e vermelho, respectivamente, e os próximos à média em amarelo. Fonte: a autora. 342

Tabela 37: Resultado quantitativo da qualidade de vida dos cuidadores familiares e profissionais, com a comparação dos domínios com maior e menor valor em verde e vermelho, respectivamente, e os próximos à média em amarelo. Fonte: a autora. 343

Tabela 38: Comparativo dos resultados do exercício “Visão do ser cuidado” da Família 1. Fonte: a autora.	361
Tabela 39: Comparativo dos resultados do exercício “Visão de si mesmo” da Família 1. Fonte: a autora.	364
Tabela 40: Comparativo dos resultados do exercício “Visão do ser cuidado” da Família 2. Fonte: a autora.	375
Tabela 41: Comparativo dos resultados do exercício “Visão de si mesmo” da Família a. Fonte: a autora.	377
Tabela 42: Organização das atividades do <i>workshop</i> 1. Fonte: a autora.	412
Tabela 43: Distribuição dos eixos temáticos associados ao foco do Design e à pergunta-desafio. Fonte: a autora.	414
Tabela 44: Organização das atividades do <i>workshop</i> 2. Fonte: a autora.	425
Tabela 45: Organização das atividades do <i>workshop</i> 3. Fonte: a autora.	429
Tabela 46: Organização das atividades do <i>workshop</i> 4. Fonte: a autora.	437

A medida do amor é amar sem medida.

Santo Agostinho

1

Introdução

O crescente processo de transição demográfica vem introduzindo uma nova ordem às estruturas sociais, políticas e econômicas. O envelhecimento populacional é uma realidade emergente desse paradigma, que decorre, dentre outros fatores, dos avanços na Medicina Preventiva, da diminuição das taxas de fecundidade e de mortalidade e do desenvolvimento de novas tecnologias, que possibilitam o rápido diagnóstico de enfermidades e a previsão/tratamento precoce de doenças latentes. Em razão desse cenário, estima-se que, em uma década, a população acima dos 60 anos de idade irá ultrapassar o número de indivíduos de 0 a 9 anos, chegando ao montante de 2,1 bilhões em 2050. Esse quantitativo equivalerá à soma da população da Índia e da Nigéria, que ocuparão, respectivamente, a posição de primeira e terceira maiores do mundo nas próximas três décadas (ONU, 2015; ONU, 2019).

À proporção que crescem o número de idosos, aumentam também os casos de demência ao redor do mundo, cujo principal fator de risco é a idade avançada. Estima-se que o número de indivíduos acometidos pela demência chegará a 152 milhões em 2050, cifra equivalente à população do México projetada para o mesmo período (OMS, 2017; ONU, 2019).

O termo “demência” é utilizado para designar uma série de doenças do sistema neurológico que atuam de forma progressiva e crônica, ocasionando a deterioração das funções cognitivas, comportamentais, motoras e sociais. A Doença de Alzheimer (DA) é o tipo mais comum, que afeta mundialmente um indivíduo a cada sete segundos e, no Brasil, responde por 70% dos casos de demência. Calcula-se que, em dentro de três décadas, haverá quatro milhões de brasileiros com Alzheimer, caso não sejam tomadas medidas de proteção da saúde, especialmente o tratamento de fatores de risco potencialmente modificáveis¹, que pode reduzir em até 40% o surgimento de novos casos (Feter et al., 2020).

¹ Os fatores de risco potencialmente modificáveis são medidas preventivas ao surgimento da demência que independem de configurações genéticas e biológicas adquiridas ao nascer, como diabetes, isolamento social, sedentarismo, depressão, tabagismo, obesidade, hipertensão, problemas auditivos e baixa escolaridade (Aride, 2019).

O Alzheimer causa impactos profundos na sociedade e nos indivíduos que convivem direta ou indiretamente com a doença. Com o diagnóstico e o agravamento do quadro da pessoa com demência, muitas famílias que optaram pelo tratamento domiciliar passam a enfrentar alterações estruturais em sua rotina e em seus papéis, com alguns de seus membros assumindo uma nova função: tornarem-se cuidadores principais de seus familiares (Fernandes e Angelo, 2016).

O cuidador principal é descrito como aquele que: oferece suporte informal à pessoa doente, podendo ser um amigo ou um familiar; assume a responsabilidade quase total ou completa das tarefas de cuidado; é percebido pelos membros da família como o encarregado de prover assistência ao enfermo; não recebe compensação financeira para o desempenho da função; e exerce as atividades por pelo menos seis semanas a cada três meses (Braccialli et al., 2012).

Embora a decisão de assumir os cuidados principais do parente enfermo seja consciente, consensual e informal, nota-se que essa escolha obedece a um padrão. Geralmente os cônjuges ou os filhos encarregam-se do cuidado, em especial as mulheres – mãe, esposa ou filha. Consideram-se também as proximidades física e afetiva, priorizando parentes que moram com os enfermos ou que residem perto de sua residência e nutrem uma relação conjugal ou parental com os doentes (Fernandes e Angelo, 2016).

Com relação ao exercício do cuidado, observa-se que o familiar usualmente presta assistência de forma intuitiva. Isso geralmente acontece face às lacunas deixadas na orientação desse cuidador, que recebe as instruções em um curto espaço de tempo e não dispõe de recursos e suporte especializado para se preparar para a nova condição. A falta de instrução do cuidador pode ter implicações severas no tratamento de enfermos e no seu próprio bem-estar, acarretando sentimentos de frustração, fragilidade psicológica e impotência diante da doença. Por isso, a transição para o cuidar deve ser praticada levando em consideração tanto as necessidades da pessoa doente quanto a de seus cuidadores, principais agentes na promoção de qualidade de vida ao idoso com demência (Fernandes e Angelo, 2016).

Diante do diagnóstico da doença, o idoso e todo o círculo social diretamente envolvido podem enxergar a condição demencial sob a ótica da dor e do sofrimento ou adotar uma perspectiva positiva, acolhendo a nova realidade e introduzindo atitudes voltadas para o crescimento humano. A escolha de um desses caminhos –

ótica da dor ou do acolhimento – trará implicações diretas na qualidade de vida e no bem-estar dos cuidadores e dos idosos.

A atitude negativa tende a focar no esvaziamento identitário do idoso e nas perdas inerentes à doença, podendo levar ao declínio acelerado do sujeito em função do descrédito de seu potencial remanescente e da baixa oferta de estímulos significativos. O cuidador, nesse contexto, pode se sentir impotente e consternado diante da doença, além de ter que, paulatinamente, assumir mais responsabilidades pela pessoa enferma, que se tornará cada vez mais dependente.

Por outro lado, quando uma atitude positiva em relação à doença é escolhida, acolhendo a nova condição do sujeito e vislumbrando seu potencial remanescente, abre-se espaço para a criação de momentos de conexão genuínos e significativos com o idoso com demência. Os cuidadores que abordam o aspecto positivo do cuidado de pessoas com Alzheimer, por exemplo, relatam a vivência de um senso de crescimento e de propósito, desenvolvendo-se junto com o seu parceiro de cuidado, aprendendo a rir diante das dificuldades e a se libertar de situações que fogem ao seu controle (Basting, 2020). Esses cuidadores constroem diariamente a relação com os idosos, vivendo o agora em vez de prostrarem-se diante da provável iminência do fim, tal como ilustra o poema de Allan Dias Castro (2021, p.19-20):

Eu quero trocar a ansiedade de tentar viver cada dia como se fosse o último pela
tranquilidade de viver só por hoje.
Viver só por hoje
Me fez parar de desperdiçar o tempo de um sorriso
Me perguntando quando a felicidade vai chegar.
Viver só por hoje
É não adiar a oportunidade que cada dia nos dá.
[...]
A vida não dura para sempre, é durante.
Quem tem apenas um instante
Para mudar a vida inteira
Já tem tempo bastante.

Tomando por base o *Continuum de Bem-Estar*, proposto por John Travis (1942), verifica-se que a vivência do bem-estar não significa a ausência de doença, mas corresponde a um processo dinâmico em direção a níveis mais elevados de saúde física, mental e social. Desse modo, a adesão de comportamentos que desloquem o idoso em direção à esquerda do gráfico (Figura 1) – foco nas perdas e sintomas da demência – leva ao agravamento progressivo do seu estado de saúde. Enquanto isso, a adoção de atitudes que desloquem a pessoa enferma para a direita

do gráfico, enaltecendo seu potencial de crescimento, promove o aumento gradual dos níveis de bem-estar e saúde.



Figura 1: *Continuum Doença e Bem-estar*. Fonte: adaptado de John Travis, 1942.

Nesse sentido, nota-se que o foco exclusivo no paradigma de tratamento, envolvendo a administração de fármacos e a aplicação de atividades reabilitadoras, pode ajudar a minimizar os sintomas e os sinais da doença ao aproximar o idoso do ponto neutro, mas terá pouco efeito no alcance de níveis mais elevados de bem-estar. Além disso, vale lembrar que o paradigma de tratamento muitas vezes desconsidera a individualidade, personalidade e história de vida dos sujeitos com demência. Desse modo, o modelo pode ser ineficaz para a promoção de atividades significativas que despertem a motivação e o interesse de idosos, podendo levá-los ao declínio progressivo.

Por isso, é importante que os problemas de saúde sejam percebidos em um continuum e suportados por uma equipe multiprofissional, capaz de promover o cuidado holístico do indivíduo para além dos sintomas e sinais prototípicos da doença. Nessa perspectiva, vale ressaltar que cada sujeito tem uma percepção diferente em relação à saúde e à doença, sentindo-as em níveis distintos. Essa percepção varia de acordo com um conjunto particular de circunstâncias físicas, biológicas, sociais, culturais e ambientais de um dado indivíduo ou comunidade (Savastano, 1980).

Sendo assim, o bem-estar se apresenta como um gradiente individual em que uma pessoa de um dado sexo e estágio de crescimento/desenvolvimento adapta as suas características na direção dos requisitos apropriados de funcionamento em uma determinada categoria, segundo Savastano (1980). Por exemplo, os níveis de bem-estar considerados ótimos para um idoso com demência que vive na capital do Rio

de Janeiro apresentam diferenças em relação aos de um jovem saudável do interior do Estado, sendo, pois, necessário um atendimento customizado para cada indivíduo e contexto sociocultural.

A adaptação e a reorganização constantes dos seres humanos para alcançar o estado de bem-estar em uma dada categoria remonta à noção de equilíbrio dinâmico, estudada na Teoria Geral dos Sistemas. Quando aplicada à saúde mental e ao bem-estar, reconhece que os seres humanos, enquanto organismos vivos e sistemas abertos, mantêm um fluxo contínuo de entrada e saída de tensões, nunca estando, enquanto vivos, em um estado de equilíbrio químico e termodinâmico. Os sistemas vivos mantêm-se, assim, em um pseudoequilíbrio dinâmico, que não envolve a manutenção ou restauração de equilíbrio, mas, essencialmente, a manutenção de desequilíbrios. Esse princípio revela a capacidade de os seres humanos se adaptarem e se reorganizarem diante de imponderáveis², com o intuito de manter a mente sã (Bertalanffy, 2010).

O equilíbrio dinâmico também é fundamental para o desenvolvimento humano. Se diante de uma perturbação externa a vida simplesmente voltasse ao equilíbrio homeostático, a mente e o corpo humanos nunca teriam progredido ao longo da história, mantendo-se estacionados por bilhões de anos (Bertalanffy, 2010).

Desse modo, se por um lado o segredo da saúde, da felicidade e do bem-estar consiste em manter um estado de equilíbrio dinâmico, adaptando-se às condições sempre variáveis do meio externo; por outro, a chegada ao estado de equilíbrio significa a morte e consequente decomposição. O equilíbrio remonta à inércia, à incapacidade do organismo de liberar e criar tensões a partir do comportamento, revelando uma estabilidade patológica (Bertalanffy, 2010). Pessoas em coma e indivíduos em estado vegetativo – na fase terminal da demência – podem apresentar um aparente estado de equilíbrio, sofrendo pouca ou nenhuma influência do meio externo. Entretanto, junto ao aparente equilíbrio observam-se sujeitos sem reação e desenvolvimento pessoal aguardando um iminente fim.

O seguro morreu de tédio

[...]

Quando o medo de errar é maior do que a própria vontade,

² Os imponderáveis são situações cujos efeitos são difíceis de prever. Tendem a ocorrer em contextos incertos e complexos, demandando adaptações.

Ceder a esse sentimento é matar uma oportunidade.
E de oportunidade em oportunidade perdida,
A gente morre antes da própria morte, em vida.
(Coen e Castro, 2021, p.117)

Nesse sentido, verifica-se que a capacidade de reagir e se reorganizar diante de um quadro de demência, aprendendo com erros e criando oportunidades de ressignificação da vida, é fundamental para o alcance do equilíbrio dinâmico, cooperando para cuidadores e idosos se desenvolverem e nutrirem um estado de bem-estar. Enquanto isso, a inércia diante da doença pode manter o organismo vivo em um estado estacionário, levando à degradação de ambos os sujeitos.

O organismo humano, além de sofrer adaptações na busca pelo bem-estar, também carrega um sistema de personalidade ativa, criando seu próprio universo e comportamento a partir de estímulos provenientes do mundo externo. A personalidade apresenta uma estrutura organizada básica, física e psicobiológica que corresponde ao núcleo do eu. Essa estrutura é composta por um conjunto de padrões, comportamentos e energias específicos para cada indivíduo, sujeita a modificações a partir do crescimento, desenvolvimento e aprendizagem (Bertalanffy, 2010; Savastano, 1980).

Se um indivíduo sofre de alguma doença crônica, os fluxos de energia resultantes da interação entre ecossistemas internos e externos podem provocar desajustes sociais e/ou emocionais, liberando uma visão do personagem que mais se destaca em um dado momento da interação (Savastano, 1980). No tocante aos indivíduos com demência, o personagem pode apresentar traços de agressividade em meio a um gatilho que provoque esse estado; entretanto, a resposta emocional não deve ser entendida como um traço determinante da individualidade do sujeito.

A redução dos indivíduos aos sinais e sintomas da doença contribui para reforçar a compreensão e o exercício do cuidado sob a ótica da emergência, associando-o a um fardo emocional e financeiro que pode levar pessoas e governos à falência (Basting, 2020).

Quanto à prática do cuidado, a literatura médica reconhece duas dimensões: física e emocional. O cuidado físico envolve a realização de ações com nossos próprios corpos, capazes de nos deixar drenados fisicamente. Geralmente abrange práticas que por muito tempo aprendemos a esconder ou a nos envergonhar, como a assepsia e a troca de roupa, por exemplo. Por sua vez, o cuidado emocional

depende menos da proximidade física e contempla tarefas simples, como a escuta ativa e a atenção, que têm desdobramentos positivos sobre a solidão e a apreensão e que ajudam a enfatizar o potencial do indivíduo independentemente dos desafios físicos enfrentados (Basting, 2020).

Os cuidados físico e emocional estão entrelaçados, uma vez que o rompimento da privacidade pode provocar implicações emocionais significativas para o cuidador, além do desgaste físico inerente à tarefa. Ambas as práticas de cuidado podem ser aprendidas e praticadas como parte do desenvolvimento pessoal e da expressão do potencial humano (Basting, 2020).

Impende destacar que o cuidado tradicional, que tende a delegar todas as tarefas para o cuidador, contribui para a criação de um vaso vazio, ou seja, uma pessoa que se autossacrifica e se esvazia para cuidar de outra. Essa é uma receita para o desgaste e o esgotamento do cuidador. Desse cenário emerge o modelo do autocuidado, que convida os cuidadores a olharem para si mesmos, separando um tempo para se preencherem. No entanto, nota-se que esse paradigma pode contribuir para o surgimento de uma nova atribuição para o cuidador: a atenção às necessidades de terceiros somada ao dever de cuidar de si mesmo (Basting, 2020).

De modo a atender a essas nuances, um terceiro modelo emerge desse cenário – o cuidado recíproco –, que sugere que o bem-estar emerge da relação entre parceiros. Assim, em vez de ocorrer o esvaziamento de um dos lados, cuidadores e idosos com demência vivenciam os benefícios da troca a partir de interações significativas e valiosas entre pares. O cuidado passa a ser entendido como uma atitude coletiva e simbiótica, e não como uma relação de dependência e falência (Basting, 2020).

O cuidado recíproco e o bem-estar de pessoas convivendo com a demência podem ser fomentados a partir do cuidado criativo, da Psicologia Positiva e do Design Positivo. A inclusão da criatividade no universo do cuidado convida cuidadores e idosos com demência à abertura para o novo, permitindo-os imaginar e modelar novas formas de mundo, bem como novas versões de si mesmos e dos outros. A atitude criativa, colaborativa e agregadora ainda contribui para estreitar o vínculo e o desenvolvimento mútuo dos parceiros de cuidado.

De modo complementar às práticas de cuidado criativo, a Psicologia Positiva surge como um campo do conhecimento que explora as fontes de felicidade e de

bem-estar psicológico e subjetivo. Segundo Sonja Lyubomirsky, Kennon Sheldon e David Schkade (2005), existem três determinantes fundamentais para a felicidade: fatores genéticos, circunstâncias da vida e atividades intencionais.

Os fatores genéticos respondem por 50% da felicidade de um indivíduo e não podem ser alterados ao longo da vida, indicando que existem pessoas que nascem mais felizes do que outras. Por sua vez, as circunstâncias da vida – como o local de moradia e o trabalho de uma pessoa – equivalem a 10% da felicidade. Embora possam ser modificadas pelo sujeito, têm um impacto momentâneo na felicidade, uma vez que, passado um período, o indivíduo se acostuma facilmente a elas, em um fenômeno conhecido por adaptação hedônica. Finalmente, as atividades intencionais cooperam com 40% da felicidade de uma pessoa e podem ser o meio mais eficaz de alterar os níveis de bem-estar. Essas atividades têm um efeito duradouro na felicidade, devido ao engajamento proposital e deliberado do sujeito na tarefa. Quando combinados, os três determinantes podem potencializar a percepção de felicidade e de bem-estar de uma pessoa (Lyubomirsky, Sheldon e Schkade, 2005).

Derivado da Psicologia Positiva, o Design Positivo defende a criação de produtos, experiências e atividades com foco no bem-estar e no desenvolvimento humano. O *framework*, desenvolvido por Pieter Desmet e Anna Pohlmeier (2013), considera três componentes fundamentais para o campo: prazer, significados pessoais e virtudes. O primeiro está ancorado à vivência de experiências positivas momentâneas. Já o Design para Significados Pessoais volta-se para a concretização de metas e objetivos valiosos para o sujeito, aproximando-se das atividades intencionais. Enquanto o Design para Virtudes remonta à vivência virtuosa, moralmente boa e compatível com as forças e virtudes do caráter do sujeito. O Design para Virtudes compreende uma perspectiva eudaimônica da felicidade e pode ser fortalecido pela prática do cuidado recíproco.

Delimitação da pesquisa

Diante do contexto e do referencial teórico apresentados, definiu-se, respectivamente, como tema e objeto da pesquisa o Design para o bem-estar de pessoas convivendo com a demência e o relacionamento entre o cuidador familiar/profissional e o idoso com demência.

Para tanto, a pesquisa intencionou responder aos seguintes questionamentos:

1. Como promover o bem-estar duradouro de pessoas convivendo em contextos altamente mutáveis, incertos e potencialmente estressantes?
2. Como criar condições para o desenvolvimento de conexões significativas entre humanos que convivem em situações em que o vínculo afetivo e os aspectos identitários – que representam seus valores, crenças e interesses – encontram-se ofuscados por barreiras emocionais e/ou cognitivas?
3. Como promover o bem-estar de pessoas a partir das relações interpessoais em situações em que a proximidade e as diferenças podem ser vistas como agentes estressores?

Frente ao problema e às questões apresentadas, a pesquisa teve o objetivo de investigar e formular caminhos para impulsionar o bem-estar, a qualidade de vida e o cuidado recíproco de pessoas convivendo em situações altamente mutáveis, incertas e potencialmente estressantes, especialmente de cuidadores familiares/profissionais e de idosos com demência. Com vistas a alcançar o objetivo central, pretendeu-se cumprir com os seguintes objetivos específicos:

- Investigar e organizar os fatores que contribuem para o bem-estar humano e para o desenvolvimento de conexões significativas;
- Compreender o dia a dia de cuidado das famílias participantes, o estilo de vida, a qualidade das relações interpessoais, os principais desafios enfrentados, as necessidades cotidianas e os aprendizados obtidos ao longo do curso da demência;
- Identificar as forças e virtudes do caráter das famílias participantes e quais aspectos da personalidade influenciam positiva ou negativamente no cuidado;
- Mensurar os níveis de satisfação com a vida, de qualidade de vida e de bem-estar das famílias participantes, bem como as causas associadas ao aumento ou decréscimo desses índices;
- Cocriar com os participantes da pesquisa meios de promover o bem-estar para as famílias que convivem com a demência; e
- Reunir os resultados observados e documentar boas práticas para a promoção do bem-estar, da qualidade de vida e do cuidado recíproco de

peessoas convivendo em situações altamente mutáveis, incertas e potencialmente estressantes.

De modo a elucidar essas proposições, buscaram-se respostas para as seguintes questões orientadoras:

- Como é o dia a dia de cuidado de idosos com demência domiciliados?
- Como é a relação entre os idosos com demência e seus cuidadores familiares e profissionais?
- Qual é o nível de bem-estar psicológico e subjetivo dos cuidadores familiares e profissionais?
- Que situações do dia a dia costumam ampliar ou diminuir a sensação de bem-estar de pessoas que convivem com a demência?
- Existe algum tipo de método que possa ser aplicado em larga escala para a promoção do cuidado recíproco em contextos altamente mutáveis e potencialmente estressantes?
- Caso as restrições da doença fossem eliminadas, que presentes ou futuros possíveis os idosos com demência e seus cuidadores familiares e profissionais gostariam de vivenciar?

Face aos questionamentos apresentados, supôs-se que o cuidado criativo, associado à Psicologia e Design Positivos, poderia auxiliar na promoção do cuidado recíproco e significativo entre idosos com demência e seus familiares e cuidadores profissionais. A junção desses campos do saber poderia possibilitar o reenquadramento da realidade potencialmente estressante e incerta em um cenário positivo e agregador.

Estimou-se que a exploração da criatividade no cuidado também poderia contribuir para o estreitamento das conexões afetivas e para a promoção do bem-estar e do desenvolvimento humano. Vale lembrar que o conceito de bem-estar abarca as dimensões física, mental e social, tendo implicações tanto no sujeito que o experiencia quanto nas relações que esse indivíduo desenvolve com terceiros. Sendo assim, entende-se que o bem-estar pode ter um efeito duradouro em todo o ecossistema social de um indivíduo.

Visão geral do método e da estrutura da Tese

A pesquisa, de abordagem qualitativa, objetivo exploratório e natureza básica e aplicada, concentrou-se no entendimento das relações de cuidado de idosos com demência e de seus cuidadores familiares e profissionais, com o intuito de identificar oportunidades de estímulo ao bem-estar de pessoas convivendo em contextos altamente mutáveis e potencialmente estressantes.

Dessa forma, registrou majoritariamente comportamentos, percepções e sentimentos de famílias com base em amostras locais. Adicionalmente, a fim de ampliar as possibilidades de aproveitamento de seus resultados foi consultada uma base maior de respondentes via questionário.

Apesar de a pesquisa também trabalhar com dados de natureza quantitativa, especialmente na mensuração dos níveis de bem-estar das famílias e na comparação dos resultados dos questionários enviados para uma base maior de respondentes, o enfoque da análise e das recomendações foi predominantemente qualitativo.

De modo a alcançar os objetivos delineados, a investigação percorreu cinco etapas metodológicas principais:

1. Ampliação do entendimento do tema e do objeto de pesquisa;
2. Delimitação do contexto e do problema;
3. Exploração das possibilidades de solução; e
4. Documentação de boas práticas de cuidado recíproco.

Etapla 1: Ampliação do entendimento do tema e do objeto de pesquisa

Na primeira etapa do estudo, foram realizadas pesquisas bibliográficas, com revisões de fontes secundárias – livros, artigos científicos, teses, dissertações e vídeos indexados nas áreas do Design, Psicologia, Medicina, Educação, Administração e Enfermagem. O objetivo dessa etapa foi investigar e organizar os fatores que contribuem para o bem-estar humano e para o desenvolvimento de conexões significativas. Além disso, pretendeu-se obter maior familiaridade com as múltiplas disciplinas que permeiam o funcionamento humano e as relações sociais, fornecendo insumos para uma abordagem de cuidado holística e integradora.

De modo a facilitar a localização e organização dos achados bibliográficos, essa etapa foi dividida em quatro subfases: identificação, localização, leitura e

Qualidade de Vida abreviada (WHOQOL-BREF)”, e compreendida a rotina de cuidado a partir de um kit de sonda cultural customizado.

As entrevistas semiestruturadas aconteceram entre os meses de abril a agosto de 2023, na modalidade remota e presencial, na casa da pesquisadora ou das famílias. A escolha do local e do formato considerou a proximidade física da pesquisadora com a residência das famílias e a preferência dos cuidadores. Nas entrevistas realizadas nas casas dos idosos, buscou-se, ainda, realizar pequenas observações da rotina, das interações e do ambiente em que viviam.

As conversas tiveram duração aproximada de 30 a 60 minutos e abordaram temas como: o processo evolutivo da demência, desde o diagnóstico até os dias atuais, a transição para o cuidar, as relações interpessoais, os desafios enfrentados, as atividades de cuidado e os valores, crenças e aspectos da personalidade, tanto do cuidador quanto do idoso.

Devido ao fato de os idosos encontrarem-se em um estágio de declínio avançado, com comprometimento da capacidade de fala, as entrevistas centraram-se apenas nos cuidadores familiares e profissionais, assim como os questionários. Embora a entrevista tenha sido direcionada exclusivamente para os cuidadores, as perguntas realizadas permitiram compreender o estado de saúde das pessoas com demência, sua rotina e personalidade.

Ao final da fase de entrevistas, as famílias receberam os questionários de forças e virtudes do caráter (VIA-IS-P), de bem-estar subjetivo (EBES) e psicológico (EBEP) e de qualidade de vida (WHOQOL-BREF). A partir dos resultados dos questionários, foram selecionadas três famílias para prosseguir para a fase de sonda cultural. A priorização das famílias considerou aquelas que apresentavam os maiores desafios nas relações interpessoais e os níveis mais baixos de bem-estar e de qualidade de vida. Além disso, foi utilizado como critério de priorização o tempo de retorno dos questionários, tendo sido selecionadas as famílias que os devolveram em um período mais curto, demonstrando engajamento com a pesquisa, além de tempo e disponibilidade para participar da próxima fase.

Os kits de sonda cultural (Figura 4) foram preenchidos entre os meses de novembro de 2023 e janeiro de 2024. Cada família teve o período de um mês para responder, para que se completassem os 30 dias referentes ao preenchimento do diário do cuidado. Ao final do mês, os kits foram recolhidos para a análise. A

intenção da sonda cultural era capturar dados do dia a dia das famílias, necessários para o entendimento da rotina, das oscilações emocionais e de suas causas.



Figura 4: Kit sonda cultural fechado e aberto, respectivamente. Fonte: a autora.

Posteriormente, a fim de ampliar os resultados da pesquisa para além da amostra com as cinco famílias, foi construído e enviado um questionário em grupos de Facebook destinados ao apoio de pessoas que convivem com a demência e em grupos de WhatsApp para o repasse orgânico.

As perguntas do questionário consideraram os principais temas e achados extraídos da pesquisa com as famílias, no intuito de coletar dados mais direcionados aos problemas e desafios de cuidado previamente mapeados e comparar os resultados da amostra reduzida com os da amostra ampliada. Por meio do cruzamento dos dados de pesquisa, pretendeu-se extrair os principais direcionadores de cuidado para o posterior estabelecimento de recomendações.

Dessa etapa, originaram-se os Capítulos 4, 5, 6 e o início do 7.

Etapa 3: Exploração das possibilidades de solução

Após a pesquisa exploratória, foi realizada a triangulação dos dados extraídos das pesquisas com as famílias com os do questionário enviado para uma amostra mais ampla e randomizada. O intuito desse processo foi apontar os principais direcionadores de cuidado. Esses direcionadores foram utilizados para a construção de cenários de cuidado, abordando os principais desafios e necessidades atrelados às famílias que convivem com a demência.

Em seguida, foram executados *workshops* voltados à elaboração de recomendações para cada cenário de cuidado. O objetivo foi envolver os participantes no processo de pensar criativamente em soluções que poderiam se

aplicar às suas próprias realidades e às de outras famílias. Os *workshops* foram aplicados individualmente com uma designer especializada em bem-estar, pesquisadores, profissionais de saúde e cuidadores profissional e familiar, a fim de reunir recomendações técnicas e leigas para o enfrentamento de situações desafiadoras de cuidado. Os resultados dessa etapa encontram-se no Capítulo 7.

Etapa 4: Documentação de boas práticas de cuidado recíproco

Finalmente, a quarta e última etapa da pesquisa envolveu a documentação de boas práticas de cuidado recíproco, reunindo dados do embasamento teórico e do conhecimento empírico. Os conteúdos utilizados para a documentação foram os resultados dos *workshops* e da pesquisa exploratória, bem como o arcabouço teórico gerado a partir da pesquisa bibliográfica. Os resultados dessa etapa foram apresentados no Capítulo 8 e na Conclusão.

No tocante à organização cronológica, as etapas 2 a 4 respeitaram o cronograma a seguir, enquanto a 1 permeou todo o processo da tese.

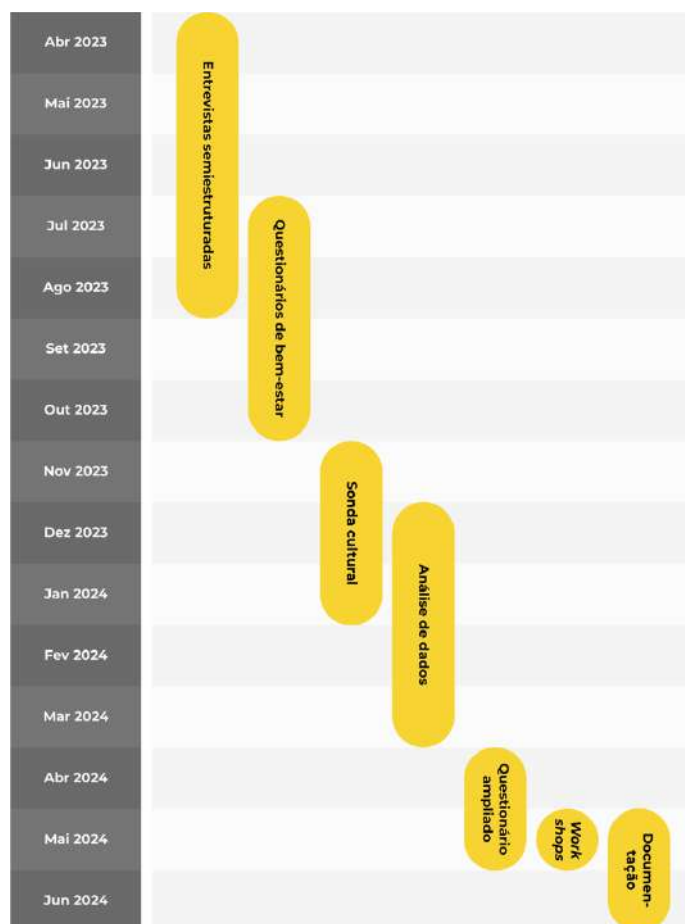


Figura 5: Cronograma das etapas 2 a 4 da pesquisa. Fonte: a autora.

Em suma, as decisões metodológicas e as técnicas de pesquisa que embasaram a investigação encontram-se reunidas na tabela-síntese a seguir:

VISÃO GERAL DO MÉTODO			
1ª ETAPA	2ª ETAPA	3ª ETAPA	4ª ETAPA
Ampliação do entendimento do tema e do objeto de pesquisa	Delimitação do contexto e do problema	Exploração das possibilidades de solução	Documentação de boas práticas de cuidado recíproco
Pesquisa bibliográfica	Pesquisa exploratória	Cocriação	Triangulação de dados
OBJETIVO ESPECÍFICO			
Investigar e organizar os fatores que contribuem para o bem-estar humano e para o desenvolvimento de conexões significativas	Compreender o dia a dia de cuidado das famílias, os principais desafios enfrentados, as necessidades cotidianas e os aprendizados obtidos ao longo do curso da demência Identificar as forças e virtudes do caráter das famílias e os aspectos da personalidade que influenciam positiva ou negativamente no cuidado Mensurar os níveis de satisfação com a vida, de qualidade de vida e de bem-estar das famílias participantes, bem como as causas associadas ao aumento ou decréscimo desses índices	Cocriar com os participantes da pesquisa meios de promover o bem-estar para famílias que convivem com a demência	Reunir os resultados observados e documentar boas práticas para a promoção do bem-estar, da qualidade de vida e do cuidado recíproco
INSTRUMENTOS DE PESQUISA			
Livros, artigos científicos, teses,	Entrevistas semiestruturadas	Questionário (amostra ampliada)	Resultados da pesquisa bibliográfica, das

dissertações e vídeos indexados nas áreas do Design, Psicologia, Medicina, Educação e Enfermagem	Questionários de personalidade (VIA-IS-P), de bem-estar (EBES e EBEP) e de qualidade de vida (WHOQOL abreviado) Sonda cultural	Resultados das entrevistas, dos questionários (amostra reduzida) e da sonda cultural <i>Workshops</i> com designer especialista em bem-estar, pesquisadores, profissionais de saúde e cuidadores	entrevistas, dos questionários, da sonda cultural e dos <i>workshops</i>

Tabela 1: Visão geral das etapas da pesquisa. Fonte: a autora.

Quanto à organização, a pesquisa se estruturou em nove capítulos, descritos na seguinte sequência:

No **Capítulo 1 – “Introdução”** – foram apresentados dados sobre a demência e o Alzheimer no Brasil e no mundo, bem como uma contextualização teórica preliminar acerca do cuidado, bem-estar, perfil de cuidadores, cuidado criativo e Psicologia e Design Positivos. Além disso, foram reunidos os elementos balizadores do estudo – tema, objeto, problema, justificativa, objetivos geral e específicos, questões orientadoras, pressuposto, métodos e técnicas de pesquisa e estruturação dos capítulos –, com o objetivo de clarificar os recortes e as escolhas metodológicas da investigação.

No **Capítulo 2 – “Por um Design Cuidadoso”** –, discutiu-se, sob uma perspectiva ética e humana, de que forma as ferramentas e soluções de Design auxiliam no cuidado e na promoção do bem-estar. Ainda, refletiu-se sobre como o Design descuidado pode ser evitado, abrindo espaço para o Design agregador, curioso e cuidadoso. Ao final, esclareceu-se a responsabilidade dos designers na construção de contextos de cuidado, discutindo papéis e oportunidades para a resolução e mediação de situações-problema no campo da demência.

No **Capítulo 3 – “Momentos positivos, lembranças para a vida”** –, foram esboçados caminhos para a construção de momentos memoráveis e significativos para pessoas com demência e seus cuidadores, a partir do emprego do Design Emocional e da Psicologia e Design Positivos. Estima-se que as experiências que atuam sobre o sistema límbico e que se adequam aos valores e propósitos individuais têm o potencial de perdurarem na memória, se tornarem significativas e promoverem o bem-estar.

No **Capítulo 4 – “Um lugar de escuta: desvendando os contextos de cuidado”** – foi apresentado o início da pesquisa desenvolvida com cinco famílias residentes nos estados do Rio de Janeiro e de São Paulo, especialmente os resultados das entrevistas em profundidade, o método de análise e os cruzamentos de dados. O intuito das entrevistas foi conhecer o contexto das famílias, a evolução da doença, a transição para o cuidar, a história de vida dos cuidadores e dos idosos e as necessidades e barreiras do cuidado. Esses dados foram utilizados para compor um diagnóstico preliminar sobre os sintomas da demência que impactam o bem-estar dos idosos e o cuidado recíproco, assim como para identificar as necessidades dos cuidadores e as boas práticas de cuidado.

No **Capítulo 5 – “Mensuração do bem-estar e da qualidade de vida”** – foi apresentado um panorama quanti e qualitativo do bem-estar dos cuidadores profissionais e familiares, reunindo as análises dos questionários de personalidade, de qualidade de vida e de bem-estar. O objetivo desse capítulo foi complementar o diagnóstico elaborado a partir das entrevistas, evidenciando os afetos positivos e negativos que acometem os cuidadores, suas necessidades mais urgentes e a satisfação geral com a vida em diferentes domínios.

No **Capítulo 6 – “Sondas culturais: retratos do cotidiano”** – foram apresentados os resultados do instrumento de sonda cultural. O objetivo desse capítulo foi mapear o dia a dia de cuidado das famílias, bem como identificar quais atividades diárias contribuem para diminuir ou aumentar os níveis de bem-estar previamente mensurados no capítulo anterior, completando, assim, o diagnóstico. Além disso, o capítulo apresentou as oportunidades de o instrumento de sonda cultural atuar na promoção do bem-estar, por meio do estímulo à autorreflexão e aos momentos de *insight*, que podem levar o sujeito à adequação de comportamentos e de hábitos no dia a dia.

No **Capítulo 7 – “Pense comigo: encontrando caminhos para o bem-estar”** – foram abordados os resultados do questionário de coleta de dados enviado para uma amostra mais ampla de participantes e dos *workshops* de bem-estar que aconteceram com uma cuidadora profissional e uma familiar, um grupo de pesquisadores em Design e duas profissionais de saúde. Ao final do capítulo, foram reunidas mais de 70 possibilidades de enfrentamento dos desafios da demência

combinadas ao Design Positivo, à durabilidade do bem-estar e às estratégias de *coping*.

No **Capítulo 8 – “Conexões significativas: um caminho para o cuidado recíproco”** – foram explorados caminhos para a promoção de cuidado mútuo, com a finalidade de potencializar o bem-estar e o desenvolvimento de indivíduos com demência e de seus cuidadores. Para tanto, o capítulo apresentou a triangulação dos dados da pesquisa primária com a secundária, apontando caminhos para a resolução de situações desafiadoras do cuidado e para o fortalecimento dos relacionamentos interpessoais.

Ao final da tese, no **Capítulo 9 – “Conclusão”** –, foram reunidos os resultados extraídos das pesquisas com as famílias, dos *workshops* e da pesquisa bibliográfica. Além disso, foram apresentados os aprendizados e os possíveis desdobramentos da investigação não apenas no contexto da demência, mas em quaisquer situações que envolvam o cuidado em contextos altamente mutáveis, incertos e potencialmente estressantes.

2

Por um Design Cuidadoso

O Design, assim como as disciplinas da ciência da saúde, busca respostas para os problemas visíveis ou latentes de um indivíduo ou grupo social. Para tanto, identifica e delimita situações que carecem de sua atenção, verifica as necessidades do público e esboça soluções que possam ajudar a resolver a causa-raiz de problemas, iterando-as a partir do retorno positivo ou negativo obtido. O trabalho do Design, dessa forma, aproxima-se do exercício do cuidado, no sentido de que envolve o diagnóstico das dores de um indivíduo ou de um grupo e a oferta de soluções com foco na promoção da felicidade e do bem-estar daqueles que estão sob sua assistência.

Todavia, embora a intenção dos dois ofícios seja o bem-estar das pessoas, não raro se observa que tanto o Design quanto o cuidado na saúde podem esquivar-se do compromisso moral atrelado às suas práticas ao desconsiderar no seu fazer os valores, vontades, sentimentos e reais necessidades das pessoas assistidas. O indivíduo sob cuidado pode se tornar expectador e receptor das decisões de terceiros; e os cuidadores, protagonistas e direcionadores da vida de seus assistidos. Situações como essas nem sempre são intencionais e podem acontecer devido à sobrecarga do cuidador e dos sistemas de saúde, ao pouco tempo disponível para a tomada de decisão, à instabilidade emocional, ou mesmo a um desconhecimento da pessoa sob assistência ou de como gostaria de ser cuidada. O inverso também ocorre: há casos em que os cuidadores se anulam e direcionam todo o seu tempo, energia e vitalidade para o trato de pessoas enfermas, esquecendo-se de cuidar de si mesmos. Nessas situações, observa-se a perda da dignidade e do bem-estar do cuidador, configurando um problema moral.

Destarte, quando se trata das relações humanas e, principalmente, do cuidado – que também é relacional –, é fundamental considerar múltiplas variáveis no diálogo e na prestação de assistência ao outro, como as vontades dos indivíduos envolvidos na dinâmica do cuidado, seus estilos de vida, valores, virtudes, dores e sofrimentos, aspirações, histórico de saúde, contexto em que vivem, entre outras.

Esses fatores costumam ser determinantes para auxiliar tanto na identificação de problemas quanto na seleção/prestação de um tratamento digno e coerente para a pessoa. O Design, enquanto ofício e instrumento de cuidado, também precisa ponderar essas variáveis em processos de tomada de decisão de modo a cooperar com a resolução de problemas de cuidado ao invés de criá-los ou potencializá-los.

Para ilustrar a importância dos processos de tomada de decisão éticos no cuidado e no Design, tomemos como exemplo a performance “Cut Piece” (1964)⁵, da artista plástica japonesa Yoko Ono. Na performance, a artista, vestida com uma de suas melhores roupas, apareceu sentada e sozinha em um palco com uma tesoura a sua frente. A plateia foi instruída a pegar a tesoura e cortar um pedaço da roupa da artista para si. Enquanto algumas pessoas demonstraram uma postura mais comedida, aproximando-se hesitantes e cortando um pedaço pequeno da manga ou da bainha da saia; outras, adotaram uma postura ousada e cortaram a frente da sua blusa e as alças do sutiã. A artista permaneceu imóvel durante toda a performance, que foi concluída a seu critério.



Figura 6: Registros da performance “Cut Piece”. Fonte: MoMA, s.d., e Nuvem Crítica, 2018.

Em “Cut Piece”, nota-se que todos os elementos escolhidos na montagem da performance, como as peças de roupa, a tesoura, a postura da artista e a sua decisão de permanecer sozinha no espaço, abrem caminho para múltiplas escolhas criativas e comportamentais da plateia, que podem gerar consequências positivas ou negativas para a artista, para a performance em si e para o público que a assiste. O elemento central da interação – a tesoura – pode contribuir tanto para a criação de

⁵ MoMA Learning. Disponível em: <https://www.moma.org/learn/moma_learning/yoko-ono-cut-piece-1964/>. Acesso em: 12 fev. 2022.

uma peça de roupa criativa e inusitada quanto para a sua destruição. Por se tratar de um elemento perfurante, os possíveis riscos contra a artista precisam ser considerados no processo de construção da performance, como cortes acidentais ou intencionais no seu corpo, ou mesmo danos psicológicos decorrentes das ações de terceiros.

O comportamento do público também abre margem para discutirmos o cuidado. A plateia, responsável por interagir com a artista, poderia tanto dar algo de si – acrescentar sua visão criativa à performance – quanto tomar algo para si – um pedaço da peça de Yoko Ono e as memórias decorrentes da interação. A troca com a artista é intermediada pelas suas peças de roupa, e o ato realizado sobre sua vestimenta afeta diretamente o seu corpo inerte e os caminhos da performance. Na realização do ato, por exemplo, a plateia poderia responder à performance a partir de dois comportamentos extremos opostos: mandando uma mensagem carinhosa para a artista ao cortar um pedaço de tecido na forma de um ícone afetivo, como um coração, ou ao criar um novo modelo de roupa em sua homenagem, ou mesmo destruindo sua vestimenta, tomando-a por completo para si e eliminando o artefato de interação que viabiliza a conexão interpessoal – relação egoística que subtrai ao invés de acrescentar.

A performance “Cut Piece” ajuda-nos a refletir sobre como as nossas escolhas afetam diretamente a relação com o outro, podendo causar impactos positivos ou negativos na esfera do cuidado. Os instrumentos e as condições de cuidado podem ser os mesmos, mas o ato responsável dependerá dos indivíduos envolvidos na dinâmica e da forma como aplicam a moralidade nos processos de tomada de decisão. Embora o ato do cuidado seja consentido, assim como as interações em “Cut Piece”, é necessário considerar que existem limites que precisam ser respeitados para a preservação da confiança, da dignidade e da identidade humanas. Na performance, a artista Yoko Ono colocou-se em posição de vulnerabilidade, sem defesas, e cabia ao público tratá-la de forma digna e responsável.

A partir da reflexão proposta, nota-se que, no território do cuidado e do Design éticos, o *durante* importa mais do que o *resultado*, pois é nessa fração de tempo que são tomadas decisões importantes que afetam os rumos de um tratamento ou de um produto, serviço ou experiência. O resultado costuma ser algo fixo, dado, enquanto o *durante* – o processo –, é algo que está em movimento, que pode ser construído, alterado ou reconfigurado. O resultado implica uma conclusão, ainda

que momentânea, de um ato. Nela, o sujeito já foi afetado pela ação. Em contrapartida, no momento que antecede o ato concreto, as ideias e decisões ainda estão no campo do pensamento, não atingindo à superfície, sendo, portanto, passíveis de intervenção.

De modo a prever possíveis riscos às pessoas e a contribuir para o florescimento das relações, abordagens empáticas, padrões de segurança e diferentes cenários de uso podem ser considerados no ato projetual do Design e no planejamento e aplicação do cuidado. Alguns deles, inclusive, podem ser facilitados pelo Design Especulativo, que considera no processo projetual presentes diversos para esboçar futuros possíveis.

Assim, neste capítulo busca-se refletir, a partir de teorias da Ética, do Design Estratégico e das Ciências Sociais, sobre como o Design pode se tornar cuidadoso, responsável e relacional, auxiliando na promoção da dignidade e do bem-estar das pessoas, com respeito à moralidade, às virtudes e às vontades dos indivíduos. Para tanto, o capítulo divide-se em duas grandes seções: a ética do cuidado e a ética no Design.

Na ética do cuidado são reunidas reflexões sobre cuidado e ética, com atenção especial aos processos de tomada de decisão na esteira do cuidado, às motivações e aos dilemas morais que os perpassam. Para auxiliar a discussão, recorre-se a teorias éticas de Aristóteles, Jeremy Bentham e John Stuart Mill, e Immanuel Kant, além da filosofia do ato responsável de Mikhail Bakhtin. Ao final da seção, discute-se o papel das emoções na moralidade, destacando sua complementariedade à razão para o fortalecimento das relações humanas e para a prática da ética do cuidado.

Na segunda parte do capítulo – ética no Design –, busca-se defender o Design como cuidado, quer seja na mediação do cuidado, como instrumento ou intermediário das práticas de cuidado, quer seja como solução, processo ou objeto de cuidado. Para isso, discute-se o modo como são tomadas decisões dentro do campo do Design e as implicações morais das escolhas de projeto e de processo. Ao final, espera-se esclarecer a responsabilidade dos designers nos ambientes de cuidado, discutindo papéis e oportunidades para a resolução e mediação de situações-problema no campo da demência. Ainda, pretende-se refletir sobre como o Design descuidado pode ser evitado, abrindo espaço para o Design agregador, responsável, curioso e cuidadoso.

2.1.

A ética do cuidado

Para agir eticamente, respeitando os princípios da beneficência, da autonomia e da justiça, não basta apenas assimilar a teoria, é necessário sentir e vivenciar inteiramente a realidade a fim de conhecê-la genuinamente. A partir disso, será possível refletir sobre as atitudes e comportamentos praticados na relação com o outro, adaptando-os e remodelando-os em direção ao agir ético. O cuidado ético e humanizado envolve, dentre outros fatores, a consciência de si mesmo, a concentração e o envolvimento na relação, o apreço pelo que se faz e o estímulo à participação da pessoa assistida na decisão sobre o seu tratamento (Puggina e Silva, 2009).

Para debater sobre a ética do cuidado, iniciaremos esta seção dissertando sobre o tópico do cuidado. Assim, na subseção **“Ser e ter cuidado”** será abordada a definição da palavra cuidado, bem como suas práticas, premissas, lógicas, relações e consequências. Posteriormente, ampliaremos a discussão na direção da ética. Desse modo, na subseção **“Ética, moralidade e responsabilidade”** serão apresentadas as teorias éticas de Aristóteles, Bentham e Mill, e Kant, além da filosofia do ato responsável de Bakhtin. Nesta seção, busca-se discutir o que é ética, moralidade e responsabilidade sob diferentes perspectivas, aplicando-as aos múltiplos contextos do cuidado e da demência. Por fim, na subseção **“Razão e emoção na ética do cuidado”**, discorre-se sobre a importância de unir a perspectiva relacional e emocional do cuidado aos princípios de direito, justiça e moralidade da ética para o fomento da ética do cuidado e do cuidado recíproco.

2.1.1.

Ser e ter cuidado

O termo “cuidado” conserva duas significações básicas interligadas. A primeira relaciona-se à atitude de desvelo, solicitude e atenção com o outro; a segunda, à preocupação, inquietação e responsabilidade (Amorim, 2013). Ambas se associam ao ato de partilha ativa e a um estado de inquietude diante de algo que possa ferir a pessoa sob sua estima. No contexto da antropologia da saúde, a palavra “cuidado” vem sendo empregada para se referir aos modelos de cuidados médicos – prática e procedimentos – ou, ainda, à moralidade do cuidado, considerando

diferentes culturas, contextos sociais e suas possíveis relações (Engel, 2020). Assim, nota-se que o cuidado pode ser tanto um modo de ser quanto uma atitude, processo ou expressão da moralidade humana.

Embora existam interpretações dissonantes na definição do cuidado, verifica-se que há um consenso quanto à importância da prática e da reflexão sobre o seu fazer para a perpetuação da vida humana e das relações sociais. Sem cuidado não há vida e humanidade. O cuidado é responsável por humanizar o espírito e vivificar o corpo, cooperando para a formação do ser humano complexo, sensível, solidário e conectado com tudo e com todos. A prática harmônica do cuidado auxilia-nos a promover uma relação amorosa com a realidade, conferindo tranquilidade e paz a quem o recebe e o oferece. Por outro lado, a ausência ou desequilíbrio do cuidar costumam provocar destruição, ofensa e dissolução do espírito e do corpo humanos (Puggina e Silva, 2009).

Tomemos como exemplo a tragédia das chuvas que assolou a cidade de Petrópolis, no estado do Rio de Janeiro, em 2022. A falta de cuidado com o meio ambiente, somada à poluição urbana e à ausência de um plano preventivo para chuvas e de contingência para desastres naturais, provocou a destruição de grande parte da cidade, o fechamento de comércios, a morte de cidadãos e a dissolução de famílias. Por outro lado, a onda de solidariedade incentivada por comunidades, universidades e empresas cooperou para vivificar o corpo e o espírito da população carente de assistência.

O cuidado surge quando a existência de alguém tem importância para uma pessoa, provocando envolvimento e dedicação à sua vida (Puggina e Silva, 2009; Amorim, 2013). Essa importância pode ser descrita tanto no âmbito afetivo, como o cuidado de um amigo, parceiro ou ente da família e da comunidade, quanto no âmbito profissional, como o cuidado de um paciente ou pessoa hospitalizada. Os níveis de atenção e de cuidado ofertados a alguém ou a algo – objetos, animais e ambientes naturais, urbanos e/ou artificiais – também tendem a ser proporcionais à sua importância para o sujeito.

Na esfera da saúde, defende-se que a criação de vínculos entre os agentes de cuidado – cuidador e ser cuidado – promove a construção de relações mais próximas, autênticas e claras entre esses dois atores. A interação e experiência compartilhada de vida fomentam um cuidar integral e evolutivo, alicerçado no respeito, confiança e moralidade. Na interação, o cuidador passa a entender a si

mesmo e ao indivíduo sob cuidado em seus fenômenos, sentimentos e atitudes, agindo a partir do reconhecimento do significado situacional vivido (Balduino, 2012). O contexto situacional não é sempre o mesmo, mas movimenta-se constantemente, tal como os atores envolvidos no cuidar.

Por outro lado, o cuidador que realiza uma atividade técnica sem estar inteiramente presente de corpo, mente e espírito não está realmente cuidando, mas sim, praticando um procedimento que o distancia da pessoa assistida e que a iguala à condição de objeto de manipulação. Um dos motivos que pode levar à adoção do cuidado instrumental e assistencial reducionista é a necessidade de distanciamento do cuidador da dor física e emocional da pessoa na tentativa de preservar seu próprio bem-estar. O não envolvimento com o outro pode transmitir uma sensação cômoda e ilusória de segurança que distancia o seu fazer do cuidado ético, humano e integral do indivíduo. Opta-se por tratar de um corpo biológico, dividido em sistemas e entre vários profissionais de saúde, do que por assumir a responsabilidade pelo todo indivisível, considerando as diferentes nuances do ser humano (Puggina e Silva, 2009).

Nesse sentido, importa diferenciar o compromisso de ter cuidado do ser cuidado. **Ter cuidado** é envolver-se com o objeto de cuidado por um dado período até que o objetivo da atividade seja cumprido. Trata-se de uma atitude temporária motivada por uma obrigação extrínseca ou por um interesse momentâneo do cuidador, como se o cuidado lhe fosse emprestado, ficando-o em sua posse até o cumprimento do objetivo. Essa prática aproxima-se do cuidado instrumental reducionista, em que não há envolvimento profundo do cuidador com o ser sob sua assistência.

Por outro lado, **ser cuidado** remonta à nossa capacidade humana de partilha e de contribuição integral e genuína para o bem-estar de outrem. Trata-se de estar à disposição de forma permanente, de entender e viver o cuidado no âmago do ser, acrescentando à prática e ao desenvolvimento pessoal os pilares relacionados à natureza humana: empatia, racionalidade, respeito, atenção, amabilidade, moralidade etc. Na Tabela 2, foram compiladas as características e as diferenças entre as atitudes de ter e ser cuidado.

	TER CUIDADO	SER CUIDADO
Duração	Temporária	Permanente
Responsabilidade	Passiva	Ativa
Visão sobre o sujeito sob assistência	Corpo biológico impessoal	Ser humano único
Visão sobre o cuidado	Contrato/obrigação	Intrínseco à natureza humana

Tabela 2: Características e diferenças entre ter e ser cuidado. Fonte: a autora.

Quando o cuidador se envolve verdadeiramente na prestação de assistência ao outro, instaura-se uma relação de troca, em que ambos crescem e se desenvolvem. O cuidado torna-se participativo, relacional e reflexivo, contribuindo para o bem-estar do indivíduo e para a sua dignidade e integridade moral ao permitir que o outro se mostre e participe das decisões (Puggina e Silva, 2009; Silva et al., 2009). O vínculo também sensibiliza o profissional a perceber o sofrimento da pessoa enferma, contribuindo para fomentar uma atitude de responsabilidade sobre sua vida e a adoção de intervenções apartadas da impessoalidade e próximas da ação terapêutica (Gonçalves e Fiore, 2010).

A ação terapêutica usualmente é composta por quatro pilares passíveis de serem instrumentalizados pelos cuidadores: acolhimento, escuta, suporte e esclarecimento. O **acolhimento** consiste em dar acesso a tratamentos de saúde para as pessoas, escutando-as, resolvendo os problemas mais comuns e/ou referenciando-os, se necessário. A **escuta** convida a pessoa a se expressar, externalizando suas necessidades e sentimentos. Por sua vez, o **suporte** acontece no momento da acolhida e da escuta e tem a intenção de oferecer continência aos sentimentos aflorados naquele instante, criando um ambiente de segurança e de confiança para o indivíduo e auxiliando-o na busca de soluções para os problemas. Finalmente, o **esclarecimento** parte do princípio de que algumas demandas ou queixas de saúde transcendem o problema declarado. Assim, torna-se necessário facilitar a reflexão do indivíduo sobre as suas queixas, permitindo a reestruturação do pensamento e, por conseguinte, do seu estado emocional e/ou físico (Gonçalves e Fiore, 2010).

Nessa esteira, é importante salientar que o cuidado, enquanto atividade relacional, afeta tanto o ser sob assistência quanto o próprio cuidador. Uma pesquisa⁶ realizada com cuidadores de idosos de uma instituição asilar na cidade de São Paulo apontou que a experiência do cuidado traz satisfação e realização para os profissionais, mas também, desgaste psicofísico. No tocante aos indivíduos sob assistência, o cuidar é fundamental para a preservação da sua dignidade e qualidade de vida, mas precisa ser praticado por pessoas experientes, que estejam em condições físicas e psicológicas de prestar auxílio e que demonstrem sensibilidade às suas dores.

A autonomia do indivíduo sob assistência é um princípio ético que visa a preservar o respeito à sua vontade e dignidade, assim como o direito de autogovernar-se e de participar ativamente do seu processo terapêutico. Entretanto, usualmente, observa-se a tendência de o profissional de saúde, o cuidador formal e os membros da família decidirem o que é melhor para o indivíduo enfermo, como se a doença lhe tivesse tirado a razão. O paradigma do cuidado ético indica a reflexão e a indagação respeitosa do indivíduo sobre como gostaria de ser cuidado, respeitando sua individualidade, autonomia e humanidade (Puggina e Silva, 2009).

No tocante à pessoa com demência, cujo declínio cognitivo pode provocar a privação da capacidade de tomada de decisão e de autoexpressão, o cuidador pode ter ainda mais dificuldade em fazer uma leitura sobre suas necessidades. Nesses casos, é imperativo conhecer o idoso, aproximar-se do seu contexto e ter sensibilidade de compreendê-lo para além da superfície e da externalização em palavras.

Para ser capaz de lidar com a diversidade e a complexidade da demência, é imprescindível a adoção de um conceito aberto de cuidado que atenda a ambivalências e a tensões mutáveis. Isso inclui o desenvolvimento de habilidades que facilitem a realização de ajustes constantes no cuidado em resposta aos desafios cotidianos que emergem do espaço e dos seres vivos.

Adicionalmente, é fundamental praticar a ética do cuidado, uma vez que, sem ela, as decisões tomadas na prestação de auxílio para o indivíduo podem se tornar

⁶ MARTINEZ, Silvia; BRÊTAS, Ana Cristina. O significado do cuidado para quem cuida do idoso em uma instituição asilar. **Acta Paulista de Enfermagem**, São Paulo, v.17, n.2, p.181-188, 2004. Disponível em: <https://acta-ape.org/wp-content/uploads/articles_xml/1982-0194-ape-S0103-2100200400017000603/1982-0194-ape-S0103-2100200400017000603.x16677.pdf>. Acesso em: 12 fev. 2022.

arbitrárias, ineficazes e/ou imorais. Afinal, como tomar decisões sobre a vida de um indivíduo quando os fatores que o diferenciam como pessoa e que contribuíram até o momento para a perpetuação de sua existência não são conhecidos ou considerados? O distanciamento dos atores de cuidado a ponto de ambos tornarem-se invisíveis e desconhecidos para o outro pode contribuir para a quebra de confiança e para a priorização indevida e enviesada de ações do cuidado, configurando um não cuidado. Nessa dinâmica, perde-se a si mesmo, o outro e o propósito e a essência do cuidar.

Nessa mesma direção encontra-se o cuidado unilateral, que aponta para um desequilíbrio na relação entre os parceiros de cuidado. Quando um dos parceiros se anula ou se doa em excesso para que o outro se fortaleça, vemos uma relação de subtração, não de cuidado. Nessa dinâmica, o ser anulado perde a si mesmo e a sua capacidade de cuidado, inerente à natureza humana. Do ponto de vista da ética, o cuidado desequilibrado afeta a integridade do ser, revelando-se uma atitude imoral. Conhecer-se a ponto de saber os seus limites, entender em quais terrenos pode transitar e o que/quanto pode oferecer ao outro é fundamental para a construção de uma relação saudável, equilibrada e ética de cuidado.

A ética no cuidado incentiva o ato responsável para com o outro e para consigo, encorajando-nos a repensar o cuidar e as consequências das nossas ações, desde os menores até os maiores feitos. Além disso, permite a aproximação com o outro e com nós mesmos, possibilitando, por meio de atividades relacionais, a descoberta e a transformação do nosso ser (Puggina e Silva, 2009).

2.1.2. Ética, moral e responsabilidade

A ética, expressão de origem grega que remete à interioridade do ato, se ocupa da reflexão filosófica acerca da conduta de uma sociedade, grupo e/ou pessoa sob o prisma dos atos morais, examinando a natureza das ações humanas, praticadas em um contexto histórico-social, a partir da perspectiva do bem e do mal (Rezende, 2006; Figueiredo, 2008).

Além disso, a ética discute os valores que cooperam para existências humanas mais felizes, realizadas e com qualidade de vida, tendo como norte a dignidade, a liberdade, a autonomia e a cidadania. Trata-se de uma disciplina normativa e de

uma ciência social por trazer à luz os valores e princípios que devem nortear a existência humana, aprimorando e influenciando a moralidade e a conduta (Figueiredo, 2008).

A preocupação maior da ética não é em relação a como as coisas são, mas em como podem ou devem ser (Puggina e Silva, 2009). Portanto, na ética, as reflexões que antecedem o ato importam mais do que o resultado da ação, embora este último seja utilizado como material para o exame da natureza positiva ou negativa do agir humano.

Apesar de não existir um consenso em relação à separação da ética e da moral, sendo as duas palavras muitas vezes utilizadas como sinônimas, na presente pesquisa, buscou-se separá-las para o melhor entendimento das nuances que regem seus campos de estudo. Sendo assim, presume-se que enquanto a ética ou filosofia da moral se ocupa da reflexão sobre os fundamentos e princípios que regem os atos morais, a moral compreende o conjunto de regras, leis, normas, valores e motivações para determinados grupos sociais, indivíduos e culturas que orientam o agir e a conduta humana.

A moral regulamenta as relações interpessoais dos indivíduos de forma consciente e não coercitiva, com a finalidade de organizá-las e aperfeiçoá-las segundo os valores do bem e do mal. Desse modo, a moral conduz a ação prática dos seres humanos em conformidade com o que é considerado certo ou errado, enquanto a ética se refere ao estudo abstrato e reflexivo dos atos morais (Rezende, 2006; Figueiredo, 2008).

Dada a abrangência do campo de estudo da ética e a necessidade de aplicá-la a um contexto de pesquisa específico, a intenção deste capítulo não é percorrer todas as suas teorias e debatê-las exaustivamente, mas sim, apresentar reflexões sobre as principais correntes filosóficas pertinentes a este estudo, aplicando seus fundamentos ao contexto do cuidado e da demência.

A **teoria ética aristotélica**, que tem como norte o alcance da felicidade a partir das ações humanas, nos possibilita refletir sobre as diferentes percepções de bem para cada indivíduo – bens da alma, bens do corpo e bens externos –, que podem ajudar a direcionar o que e como cuidar. Além disso, conceitos abordados pelo filósofo, como a justa medida e as virtudes do caráter, podem apoiar o cuidado harmônico, equilibrando a ação humana e valorizando aquilo que o sujeito tem de melhor a oferecer à medida que coopera para a atualização do seu ser. Nessa

subseção, em particular, optou-se por complementar a teoria de Aristóteles com as teorias de motivação e das necessidades humanas, de modo a traçar um panorama holístico acerca do que poderia influenciar a busca de cuidadores pela felicidade.

A **ética utilitarista** de Jeremy Bentham e John Stuart Mill defende que a moralidade e a importância da ação se submetem à utilidade do resultado, isto é, à sua capacidade de proporcionar felicidade para um maior número de pessoas. A corrente admite que, mesmo atos considerados errados por um grupo de indivíduos, mas que produzem felicidade para as pessoas cujo interesse está em questão, são considerados úteis e moralmente válidos. Na presente pesquisa, a ética utilitarista ajuda-nos a refletir sobre os sistemas abertos e flexíveis de cuidado de pessoas com demência, que podem demandar o rompimento com o *status quo* para o tratamento e relacionamento mais harmoniosos com indivíduos em transição, que vivem uma realidade diferente da maioria.

A **ética kantiana** afirma que o princípio do dever humano é a pura Razão, criada e dirigida pela própria pessoa humana, sem influência de outrem. Assim, a razão humana, particular a um dado indivíduo, é capaz de julgar se uma decisão é universalmente correta. Para suportar os julgamentos morais, Kant defende que a humanidade, tanto do agente quanto das pessoas envolvidas direta ou indiretamente no ato, deve ser ponderada no agir racional. Nesta pesquisa, a filosofia kantiana nos permite refletir sobre as decisões de cuidado quando um indivíduo passa a ter dificuldade em tomá-las por conta própria, como no caso de pessoas com demência que perdem a autonomia. Além disso, permite-nos considerar a humanidade, ainda que racional e destituída de sentimentos, como parâmetro para os julgamentos morais.

De modo complementar às teorias éticas reunidas neste estudo, a **filosofia do ato responsável** de Mikhail Bakhtin nos possibilita refletir sobre o que faz um sujeito sentir-se responsável por executar uma dada ação, como o cuidar, reconhecendo o compromisso insubstituível e imprescindível de sua participação na construção do ato.

Cada teoria será apresentada em subseções particulares – a ética das virtudes, a ética utilitarista, a ética dos deveres e o ato responsável no suporte à ética e ao cuidado –, que têm como intuito discutir e ressaltar suas aplicabilidades em diferentes cenários do cuidado e da demência, em vez de enfatizar suas contradições. Ao final, pretende-se evidenciar que o cuidado de pessoas com

demência é flexível, de sorte que não há uma teoria ética mais apropriada para a sua prática, mas uma miscelânea de condutas que podem ser adotadas dependendo do contexto situacional vivido. Por outro lado, por se aproximarem do conceito de cuidado recíproco, a ética das virtudes e a filosofia do ato responsável parecem despontar como as mais apropriadas para garantir o cuidado harmonioso do ser e o desenvolvimento humano.

2.1.2.1.

A ética das virtudes

“[...] se as virtudes não são paixões nem faculdades, só resta uma alternativa: a de que sejam disposições do caráter. [...] a virtude do homem também será a disposição de caráter que o torna bom e que o faz desempenhar bem a sua função” (Aristóteles, 1991, p.34).

A finalidade de tudo o que o ser humano faz é o alcance de um bem mediante ação. Para Aristóteles (1991), a finalidade maior e absoluta é a felicidade, alcançada pelo bem viver e pelo bem agir. Embora todos os seres humanos almejem a felicidade, a forma como ela é identificada varia entre indivíduos, de acordo com suas necessidades. A fonte da necessidade pode estar dentro do sujeito, fora do sujeito ou dentro do seu próprio estado psíquico.

A necessidade originada **dentro do sujeito** surge no seu espaço somático, ou seja, no seu corpo, decorrente de demandas físicas e fisiológicas. Por exemplo, para uma pessoa doente ter boa saúde pode ser o equivalente à felicidade (felicidade = ter boa saúde = necessidade). Por sua vez, a necessidade formada **fora do sujeito** é gerada no meio social. Por exemplo, a imposição de ensino superior para o exercício de uma profissão. Assim, para uma pessoa que deseja exercer a Medicina, conquistar uma formação superior pode ser sinônimo de felicidade. Finalmente, a necessidade criada **dentro do estado psíquico** do sujeito surge de lembranças reativadas pelo psiquismo, como a necessidade de se envolver em atividades que despertem ou reforcem suas virtudes. Para as pessoas que têm como virtude a humanidade, praticar o cuidado ao próximo pode ser o equivalente à felicidade (Mamede, s.d.).

Durante toda a vida, os seres humanos procuram a realização de suas necessidades para o alcance da felicidade, nunca estando, enquanto vivos,

permanentemente felizes e satisfeitos com uma única realização. Na Hierarquia das Necessidades Humanas, de Abraham Maslow (1943), verifica-se que as necessidades de um indivíduo variam em cinco sistemas dispostos em hierarquia – fisiológico, segurança, amor, estima e autorrealização –, que são paulatinamente substituídos uns pelos outros à medida que o ser humano encontra a satisfação em uma dada categoria.



Figura 7: Pirâmide das Necessidades Humanas, de Abraham Maslow, complementada com a origem e as categorias de cada grupo de necessidades⁷. Fonte: a autora, baseada em Maslow, 1943, e Mamede, s.d.

As **necessidades fisiológicas** são as mais urgentes e compulsórias e costumam ser associadas a comportamentos primitivos de um indivíduo orientados à sobrevivência da espécie, como a alimentação e a reprodução. Essas necessidades precisam ser saciadas até certo ponto para que outras possam surgir. Uma vez satisfeitas, as **necessidades de segurança** tornam-se aparentes; essas, correspondem à necessidade de a pessoa se sentir protegida e livre de perigo. As necessidades fisiológicas e de segurança também são chamadas de **básicas ou defectivas** e tendem a ser motivadas pela falta de um evento ou objeto fundamental para a **sobrevivência humana** (Mamede, s.d.).

⁷ Maiores detalhes do gráfico podem ser consultados em: <<https://bit.ly/piramide-aride>>.

Assim que as necessidades básicas são satisfeitas, o ser humano passa a enxergar as **necessidades secundárias**, que compreendem **amor, estima e autorrealização**. A primeira refere-se à necessidade de o ser humano dar e receber carinho e afeto, estreitando laços com amigos, família e a comunidade. Já a necessidade de estima remonta à valorização de um indivíduo por si mesmo e por terceiros. Por fim, a necessidade de autorrealização traduz-se pela busca do indivíduo em direção a sua potencialidade máxima e aos seus valores. As necessidades de autorrealização também são conhecidas como de **crescimento ou psíquicas** e associam-se à razão, traço específico da natureza humana (Mamede, s.d.).

Uma pesquisa conduzida por Celma Oliveira e Tatiane Rocha (2016)⁸ apontou que a falta de atendimento às necessidades psíquicas contribui para alterar o estado de saúde, podendo provocar quadros de obesidade, ansiedade e depressão. Desse modo, observa-se que as necessidades psíquicas, que usualmente aparecem desassociadas à noção de sobrevivência humana, são substanciais para o bem-estar e o bem viver de um indivíduo. Além disso, o estudo indica que as necessidades podem se relacionar, de sorte que a insatisfação ou satisfação em um dos níveis da pirâmide pode afetar os demais sistemas da hierarquia. Assim, reconhece-se que, embora algumas necessidades tornem-se mais visíveis para o ser humano, de acordo com o seu momento de vida, o indivíduo harmonicamente desenvolvido precisa ser atendido em todos os níveis, inclusive nos mais elevados.

Como mencionado, o ser humano é motivado pelas suas necessidades, empreendendo determinados comportamentos até que o estado de desconforto, tensão e desequilíbrio, gerado a partir da ausência de um bem, seja dissolvido. Quanto mais intensa é a necessidade, mais intensa é a ação. Aristóteles (1991) afirma, entretanto, que para o ser humano alcançar a virtude é necessário se comportar segundo a “justa medida”, com foco na justiça e no equilíbrio em vez de agir orientado aos extremos. Desse modo, é fundamental que a ação motivada por uma necessidade intensa seja dosada, a fim de que não afete o interesse de terceiros para a compensação exclusiva do desconforto de um único sujeito, como no caso

⁸ OLIVEIRA, Celma; ROCHA, Tatiane. Necessidades Psíquicas e Promoção da Saúde. **Revista de Trabalhos Acadêmicos – Universo Belo Horizonte**, v.1, n.1, 2016. Disponível em: <<http://www.revista.universo.edu.br/index.php?journal=3universobelohorizonte3&page=article&op=view&path%5B%5D=3250>>. Acesso em: 20 fev. 2022.

do cuidado unilateral ou de ações egoísticas, egocêntricas e viciosas. Os comportamentos viciosos – covardia, indiferença, orgulho etc. –, ao contrário dos virtuosos – coragem, gentileza, humildade etc. –, tendem a provocar danos tanto para o indivíduo sob assistência quanto para o próprio cuidador, reverberando em uma conduta moralmente reprovável e em um não cuidado.

No ciclo motivacional, nota-se que quando a necessidade é satisfeita, o indivíduo retorna ao estado de equilíbrio inicial. Caso a necessidade eventualmente não possa ser saciada em função de alguma barreira, instaura-se a frustração. A tensão represada no organismo, não encontrando saída normal, procura um caminho indireto para a sua eliminação, seja via psicológica, repercutindo em agressividade, tensão emocional, apatia, entre outras disfunções; seja via fisiológica, acarretando insônia, tensão nervosa, desequilíbrios digestivos etc. A necessidade não saciada também pode ser compensada por meio de um comportamento derivado, que tende a produzir resultados alternativos, ajudando na resolução da tensão de modo parcial ou momentâneo (Mamede, s.d.).

CICLOS MOTIVACIONAIS

COM SATISFAÇÃO, FRUSTRAÇÃO E COMPENSAÇÃO

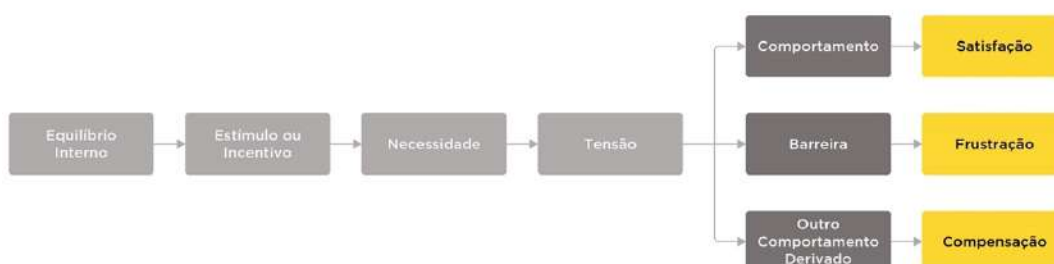


Figura 8: Ciclos motivacionais com satisfação, frustração e compensação. Fonte: adaptado de Mamede, s.d.

No tocante ao contexto do **cuidado familiar de idosos com demência**, vislumbra-se a existência de **dois possíveis ciclos motivacionais**: um com foco nas **perdas da doença**, e outro, nas **potencialidades**. O ciclo motivacional orientado pelas perdas da doença teria como necessidade do cuidador a tentativa de controle da doença para a evitação da dor, como o esvaziamento identitário do familiar e o agravamento do seu estado de saúde (necessidade de segurança e de amor). Um possível comportamento oriundo dessa necessidade seria a tentativa de minimização ou eliminação dos sintomas e sinais da demência a partir do cuidado. Entretanto, sabe-se que, ao imbricar nesse caminho, o cuidador irá se deparar com

a barreira da própria doença degenerativa, progressiva e incurável, podendo gerar frustração. A tensão represada reverbera em estresse, insônia, sentimento de impotência, desequilíbrios emocionais, entre outras consequências psicológicas e fisiológicas.

CICLO MOTIVACIONAL ORIENTADO PELAS PERDAS DA DOENÇA (CENÁRIO 1)



Figura 9: Ciclo motivacional orientado pelas perdas da doença (Cenário 1). Fonte: a autora.

Um segundo cenário para o ciclo motivacional orientado pelas perdas da doença seria a necessidade de proteção consciente e inconsciente, que culmina na não aceitação do cuidado quando este representa uma ameaça ao seu próprio bem-estar. No que concerne à necessidade de proteção consciente, verifica-se que o sujeito tende a afastar-se do seu familiar para evitar sentir estresse, tensões ou desequilíbrios físicos e mentais. O estímulo origina-se no relacionamento com o idoso, culminando em uma barreira protetiva que afasta ambos e que afeta, por conseguinte, a necessidade de amor, além de agravar o quadro de demência, gerando, pois, um ciclo de desequilíbrios crescente.

CICLO MOTIVACIONAL ORIENTADO PELAS PERDAS DA DOENÇA (CENÁRIO 2)



Figura 10: Ciclo motivacional orientado pelas perdas da doença (Cenário 2). Fonte: a autora.

Já a necessidade de proteção inconsciente provoca a não aceitação do cuidado pelo bloqueio na visualização da situação presente, ou seja, a negação da existência

da doença. Nesse caso, observa-se o agravamento do quadro do idoso com demência pela minimização da importância dada a seu estado de saúde e pela falta de cuidados específicos que poderiam prolongar sua vida. O bloqueio, nesse caso, é provocado pelo inconsciente e pela própria necessidade de segurança e de amor. A longo prazo, com a intensificação da doença, o cuidador pode se sentir inseguro e desamparado ao perder, progressivamente, o vínculo que tentava preservar. Estima-se que a necessidade de proteção inconsciente, associada ao cenário das perdas da doença, também pode ser aplicável ao contexto das potencialidades. Nesse caso, a não aceitação da doença pode ser fortalecida pela imagem imaculada e irretocável de alta estima do ser cuidado, conservada na mente do cuidador familiar mesmo após o agravamento do declínio cognitivo.

**CICLO MOTIVACIONAL ORIENTADO
PELAS PERDAS DA DOENÇA (CENÁRIO 3)**



Figura 11: Ciclo motivacional orientado pelas perdas da doença (Cenário 3). Fonte: a autora.

A despeito do possível desdobramento negativo, mencionado no parágrafo anterior, o cenário das potencialidades é usualmente marcado pela aceitação da nova condição do sujeito e pela construção de novos significados em parceria. Esse cenário é orientado, essencialmente, pela necessidade de amor, estima e autorrealização, buscando preservar o afeto e as potencialidades do indivíduo com demência. Ao aceitar a nova condição do sujeito, entendendo que a demência introduzirá novas dinâmicas na relação, geram-se comportamentos específicos para atender às nuances da doença e do indivíduo em transformação. Esses comportamentos podem ser alavancados pelo conhecimento acerca da demência e do indivíduo e pela criatividade e imaginação. Caso a ação esbarre em alguma barreira da demência, um outro comportamento derivado e amparado pela criatividade pode ser gerado, de modo a compensar a satisfação de uma necessidade anterior. Por exemplo, a ação de cozinhar um prato juntos pode ser substituída pela participação do sujeito em apenas uma fração da receita ou por um jogo de imaginação do preparo de um alimento.

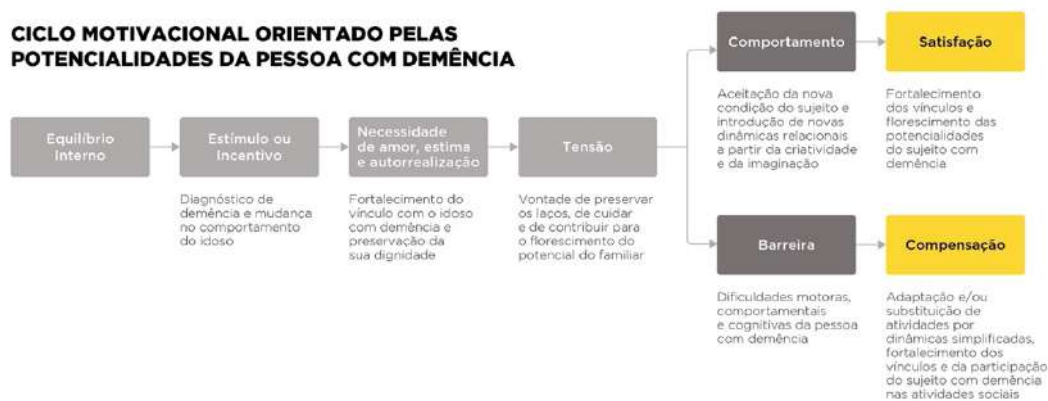


Figura 12: Ciclos motivacionais orientados pelas potencialidades da pessoa com demência. Fonte: a autora.

A motivação humana pode ser classificada em intrínseca e extrínseca, de acordo com o tipo de satisfação obtida. Na **motivação intrínseca**, a própria realização da ação é, por si só, a recompensa (Se eu fizer algo, então alcanço o bem). Por exemplo, a prática do cuidado ao próximo por alguém que tem a humanidade como virtude. Enquanto na **motivação extrínseca**, a satisfação é consequência de uma ação, como a compra de um dispositivo tecnológico de alto custo para obter a estima de terceiros (Se eu fizer algo, então terei algo, que consequentemente me proporcionará o bem).

Assim, o comportamento induzido pela necessidade pode ser tanto o caminho para o alcance de determinado bem quanto o próprio bem em si. Entende-se que aquilo que merece ser buscado por si mesmo é mais absoluto e incondicional do que aquilo que é procurado com vistas a uma outra coisa. A felicidade, por exemplo, é um bem absoluto, incondicional e autossuficiente, pois é sempre procurada por si mesma e nunca em função de outro bem. Por outro lado, a honra, o prazer e a razão, embora sejam escolhidos por si mesmos, também são buscados no interesse da felicidade, ou seja, a posse deles fará o indivíduo feliz (Aristóteles, 1991).

A palavra “bem” é empregada em inúmeras categorias, como na de substância, qualidade, relação, quantidade etc. Quando predicada na categoria de qualidade, por exemplo, diz respeito às virtudes (sabedoria, humanidade, justiça, moderação, coragem e transcendência); na de relação, do que é útil para um indivíduo; e na de quantidade, àquilo que é moderado. O bem que existe por si mesmo, como a felicidade, pertence à categoria de substância, que é anterior a todas as demais. Devido ao fato de o bem poder ser predicado em múltiplas categorias,

ou seja, percebido pelo indivíduo de formas diferentes, entende-se que o conceito de bem não é algo único e universal (Aristóteles, 1991). Assim, o entendimento de bem para idosos e cuidadores familiares pode variar, sendo substancial na relação de cuidado recíproco o alcance do equilíbrio do que é desejável para ambos, conforme suas virtudes.

O bem é uma atividade da alma associada a melhor e mais completa virtude. Por exemplo, a função de um cuidador é cuidar do idoso e a de um bom cuidador é fazê-lo bem, exercendo a ação de forma boa e nobre. De modo semelhante, uma pessoa feliz vive bem e age bem. Assim, pessoas virtuosas aplicam suas virtudes no dia a dia e se comprazem com os seus próprios atos, manifestando o prazer em si mesmas (Aristóteles, 1991). Por isso, é fundamental no contexto do cuidado buscar compreender as forças e virtudes do caráter dos idosos e do cuidador que podem impulsionar uma vida boa, feliz e virtuosa.

As virtudes são disposições de caráter que tornam um indivíduo bom e que o fazem desempenhar bem a sua função. A virtude é uma mediana relacionada à escolha diante das paixões e determinada por um princípio racional próprio do ser humano dotado de sabedoria prática. Por vezes, não é fácil encontrar o meio-termo, a justa medida, e ser bom. Por exemplo, encontrar o meio do círculo não é para qualquer pessoa, apenas para aqueles que sabem fazê-lo. Do mesmo modo, saber acalmar-se e agir conforme o sumo bem e a justiça em uma situação de cuidado potencialmente estressante também não é fácil. Assim, entende-se que qualquer pessoa pode praticar ações em um dado contexto, mas fazê-las à pessoa certa, na medida, ocasião, motivo e maneira corretos não é uma tarefa fácil. O meio-termo é digno de admiração, mas às vezes é necessário inclinar-se para o excesso e para a deficiência a fim de alcançá-lo, pois é somente por meio da prática que desenvolvemos a virtude e alcançamos a felicidade (Aristóteles, 1991).

As atitudes virtuosas têm o potencial de se tornarem memoráveis para nós, pois nos fazem lembrar de momentos importantes, significativos e felizes de nossa existência. Essa suposição é reforçada por uma passagem do livro “Creating Moments of Joy Along the Alzheimer’s Journey”, no qual a autora Jolene Brackey relata o episódio em que uma senhora com demência foi capaz de rememorar um momento virtuoso após um gatilho verbo-visual (Brackey, 2017, p.44-45, tradução livre):

Uma das minhas alegrias é caminhar pela chuva. Eu estava caminhando na chuva uma noite e decidi dar uma parada na casa de repouso para criar um momento de alegria. Uma senhora se aproximou de mim e disse: “– Querida, você está tão molhada, posso pegar uma toalha para você?”. Eu respondi: “– Eu adoro caminhar na chuva, sou uma garota da água e uma ótima nadadora.” A senhora retrucou: “– Eu sou uma ótima nadadora! Quando tinha oito anos de idade havia duas crianças em um rio e elas pareciam que não iam conseguir retornar. Eu pulei na água, segurei a menina pelo cabelo, disse para o rapaz para que se segurasse em mim e nadei. Naquele momento eu não conseguia encostar no fundo do rio, mas depois de nadar um tempo consegui, e levei as crianças para a margem”. Eu suspirei: “– Você salvou a vida delas?”. A senhora respondeu: “– Querida, tudo o que eu sei era que eu estava tremendo e que não nadei por dois anos”. Nos cinquenta e cinco minutos em que conversamos, escutei a mesma história por pelo menos cinco vezes. [...] Assim que a doença progredir, essa senhora vai perder a habilidade de comunicar a sua história. Quando esse momento chegar, o que acha que vai fazê-la feliz? Ouvir sua história sendo contada por outras pessoas.

Em meio a tantas outras memórias prazerosas que a senhora poderia recordar enquanto nadadora, por que a que emergiu à superfície em riqueza de detalhes foi aquela que ela experienciou aos oito anos de idade? Essa memória reflete um momento da vida em que ela se sentiu útil para alguém, um momento em que as suas virtudes puderam ser utilizadas em prol de outrem. Assim, contar essa história a deixa com um sentimento positivo de ter salvado a vida de duas crianças. A atitude virtuosa ficou guardada em um lugar especial da sua memória, reflete seu caráter, sua identidade, e tem significância para a idosa tanto no passado quanto no presente. Em razão disso, no contexto do cuidado, entende-se ser fundamental conhecer as virtudes da pessoa vivendo com a demência e investigar formas de estimulá-las ou rememorar-las para uma existência feliz e virtuosa. Para os cuidadores, participar dessa troca com o idoso possibilita o desenvolvimento e/ou atualização de suas próprias virtudes, podendo as memórias desses momentos também serem preservadas em seu interior.

Algumas virtudes são intelectuais e outras, morais. As **virtudes intelectuais** abarcam as sabedorias filosófica e prática, e a compreensão. Essas, desenvolvem-se com o ensino e demandam tempo e experiência. Por sua vez, as **virtudes morais** são adquiridas pelo hábito. Antes de poder exercer uma atividade, o indivíduo precisa aprendê-la fazendo (Aristóteles, 1991). Por exemplo, as pessoas se tornam cuidadoras praticando o cuidado; da prática do cuidado surge o bom e o mau cuidador. Os atos que os indivíduos praticam na relação com o outro os tornam justos ou injustos, covardes ou valentes. Assim, entende-se que as virtudes têm relação com o prazer e a dor: os atos que as constroem e as atualizam também podem destruí-las.

O mesmo ocorre com as emoções: um cuidador familiar em um contexto potencialmente estressor, como um idoso com demência demonstrando comportamento agressivo, pode se tornar temperante e calmo ou intemperante e irascível. As diferenças de caráter nascem de atividades semelhantes, como vimos na obra “Cut Piece” (1964). Por isso, é preciso atentar-se para a qualidade dos atos praticados, ou seja, como eles são praticados, a fim de determinar a natureza dos estados de caráter.

As pessoas costumam medir suas ações pelo estalão do prazer e da dor, ou seja, as emoções têm efeito sobre as ações, como mencionado no ciclo motivacional orientado pelas perdas da demência. O cuidador, na tentativa de evitar a dor, pode responder com negligência e afastamento, de modo a atender a sua necessidade de segurança. Por outro lado, emoções positivas podem fazê-lo responder com presteza e amabilidade ao sujeito com demência.

Vale lembrar que no ciclo motivacional orientado pelas perdas da demência, embora o cuidador almeje o alcance da felicidade a partir de ações de autoproteção, o resultado obtido é o contrário: a ação moralmente reprovável o repele progressivamente do seu familiar, acelera o declínio do idoso e destrói suas próprias virtudes, diminuindo as chances de alcance da felicidade para ambos.

Sumariamente, entende-se que, no contexto do cuidado, é fundamental compreender as necessidades dos agentes envolvidos em sua dinâmica de modo a tomar decisões que contribuam para o bem viver e bem agir. Essas necessidades representam sua concepção de bem e só serão satisfeitas mediante ação. O alcance do bem e a forma como o comportamento será induzido dependerão das virtudes dos agentes envolvidos na dinâmica do cuidado. As atitudes virtuosas, moralmente válidas, nem sempre são fáceis de serem praticadas por seres humanos que vivem em contextos potencialmente estressores. Nesses casos, a prática do cuidado associada à cultura do erro pode levar progressivamente ao alcance do equilíbrio desejado e ao desenvolvimento e aperfeiçoamento de virtudes morais. Paralelamente, a experiência, tempo e reflexão sobre suas condutas, auxiliarão no alcance da virtude intelectual, princípio racional que orientará a ação virtuosa e uma existência feliz. Na Figura 13, foram reunidos os principais conceitos abordados nesta subseção.

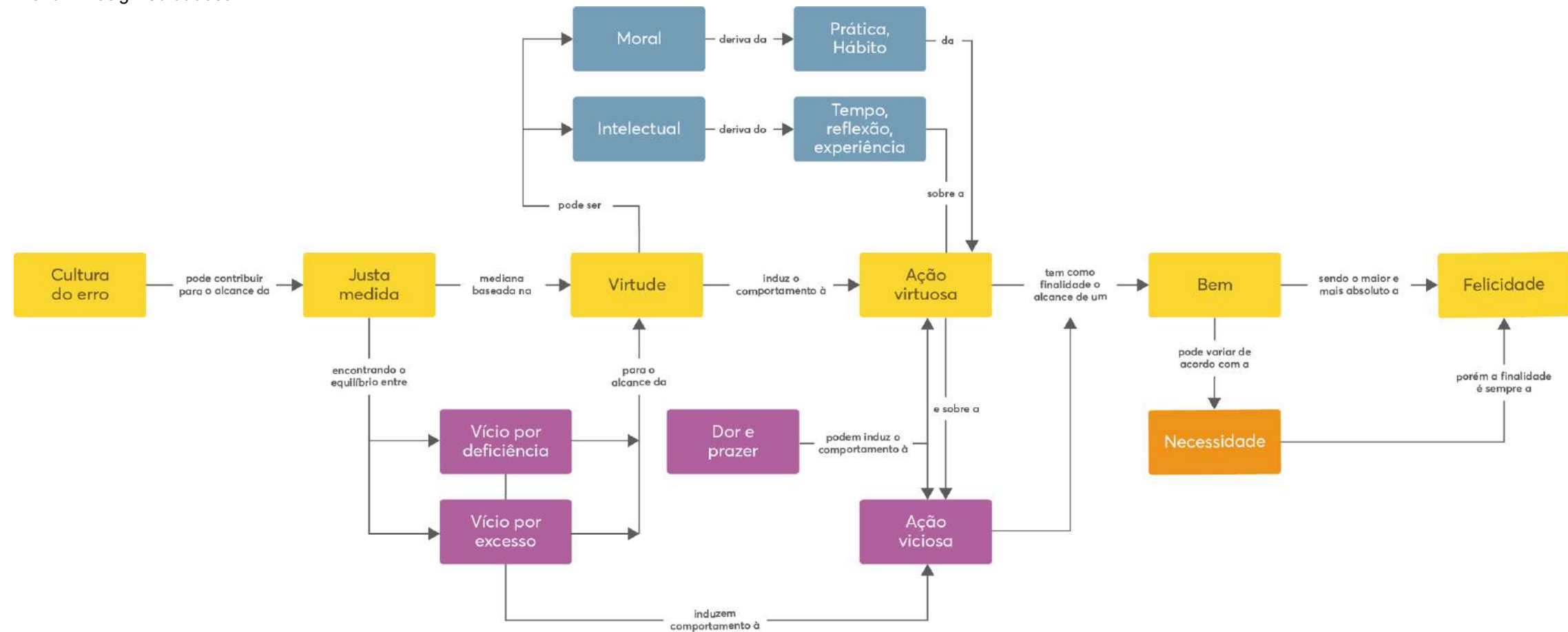


Figura 13: Síntese dos conceitos abordados na subseção "A ética das virtudes". Fonte: a autora.

2.1.2.2. A ética utilitarista

“A melhor ação é a que busca a maior felicidade para o maior número de indivíduos” (Menezes, 2015, p.97).

Na filosofia política do utilitarismo, concebida por Jeremy Bentham e John Stuart Mill, entende-se que a aprovação ou desaprovação de algum ato é determinada pela sua contribuição no aumento ou na diminuição da felicidade de uma comunidade e um indivíduo, ou seja, da parte cujo interesse está em questão. O utilitarismo defende que um indivíduo deve sempre agir a fim de produzir o bem-estar máximo, buscando o prazer e a evitação da dor. Desse modo, uma ação será útil se for capaz de produzir benefício, prazer, bem ou felicidade, ou impedir a ocorrência de algum dano, mal ou infelicidade à parte cujo interesse está sendo considerado. Essa parte pode ser a comunidade em geral – felicidade da comunidade (soma dos interesses de vários membros que a integram) –, ou um indivíduo em particular – felicidade do indivíduo (Bentham, 2018).

Para o utilitarismo, independentemente do caráter, da intenção, do motivo e do meio empregado pelo agente, a moralidade e a importância da ação sujeitam-se à utilidade do resultado, à consequência do ato, pois é por meio das ações que são experienciados o prazer e a dor – os únicos bens ou males que precisam ser considerados. Assim, mesmo uma ação a princípio reprovável pode ter um resultado útil, sendo, portanto, moralmente válida segundo a filosofia utilitarista (Santos, 2017).

Tanto o padrão de certo e errado quanto a cadeia de causas e efeitos estão atrelados à dor e ao prazer que, por sua vez, determinam nossos atos. Um indivíduo que pratica uma ação em conformidade com o princípio da utilidade pode dizer que seu ato é algo que deve ser feito ou que pelo menos não há indícios para que não seja feito. Também pode afirmar que é o certo a ser feito ou que pelo menos não é errado fazê-lo. De acordo com a ética utilitarista, há padrões diferentes de certo e errado entre pessoas e culturas e, para um mesmo indivíduo, algo que é certo hoje pode estar errado amanhã ou ser ambos: certo e errado ao mesmo tempo (Bentham, 2018).

De modo a elucidar a aplicação da ética utilitarista no cuidado de pessoas com demência, recorramos a um exemplo corriqueiro. Quando o idoso fizer perguntas

sobre pessoas do seu passado, especialmente indivíduos que já faleceram, recomenda-se que o cuidador busque compreender suas emoções no momento e dê uma resposta que promova conforto à pessoa. Nesse momento, falar a verdade pode deixá-lo confuso, deprimido, agitado e desencadear emoções negativas que afetarão todo o círculo familiar (Brackey, 2017). O que seria ético nesse caso? O compromisso com a verdade a custo do sofrimento ou uma solução que busque o alcance de um bem maior: a felicidade e o conforto mental do indivíduo aflito? Do ponto de vista da ética individual, a decisão mais acertada seria o compromisso com a verdade; entretanto, na perspectiva da ética social, buscar o conforto do indivíduo, recorrendo ao empirismo e à experimentação, parece ser mais apropriado, segundo a ótica da ética utilitarista.

Para a pergunta “Onde está a minha mãe”, o cuidador pode questionar o idoso sobre os seus sentimentos no momento, experimentando perguntas como: “Você está pensando nela?” ou “Pode me contar uma história sobre ela?”. Existem inúmeras indagações possíveis que podem convidar o idoso a se abrir e expressar seus sentimentos (Basting, 2020). Nesse caso, é necessário experimentá-las até chegar a alguma que faça sentido para esse indivíduo em particular. Uma outra possibilidade seria responder ao questionamento do idoso experimentando justificativas que pareçam verossímeis. Para tanto, é necessário conhecer o idoso e decifrar para qual época ele foi transportado mentalmente; o idoso pode estar vivenciando sua fase de adolescência, vida adulta ou mesmo a infância. Caso esteja vivendo a adolescência, fase em que as mulheres da época costumavam cuidar do lar e ir ao salão de beleza, o cuidador poderia responder: “Foi ao salão de beleza e daqui a pouco estará de volta”. Novamente, será necessário experimentar respostas até encontrar aquela que promoverá alívio ao idoso (Brackey, 2017). A resposta certa, portanto, será aquela cujo conteúdo promova felicidade e bem-estar à pessoa com demência.

No utilitarismo, os prazeres e os sofrimentos possuem a mesma importância no cálculo da felicidade, independentemente de quem são os indivíduos afetados. Assim, a dor de um indivíduo em uma posição social desfavorável tem a mesma importância da dor de uma pessoa economicamente privilegiada. Nesse aspecto, a ética utilitarista se harmoniza com a noção atual de democracia, analisando as consequências dos atos no espectro dos interesses individuais aos gerais. Essa filosofia busca desencorajar ações individualistas e pauta a tomada de decisão na

priorização de consequências que sejam benéficas para a maioria, considerando que a dor causada ao próximo provoca sofrimento em todos (Santos, 2017). Por exemplo, um cuidador que olha apenas para os seus interesses e não se atenta às necessidades do sujeito com demência provocará dor não apenas na pessoa carente de atenção, mas para todo o círculo social que circunda o universo do indivíduo com demência, inclusive ele mesmo.

Nesse sentido, verifica-se que na ética utilitarista a felicidade não é um critério moral aplicado ao particular, mas ao âmbito coletivo, para o maior número de pessoas, sendo, pois, semelhante ao conceito de Design Universal, que se propõe a criar produtos, serviços, ambientes e experiências que possam ser usufruídos por todos, independentemente das suas condições físicas, cognitivas e sociais.

A filosofia utilitarista, de modo semelhante às ideias de Aristóteles em “Ética a Nicômaco”, afirma que a felicidade é o único bem desejável como um fim, enquanto todos os outros são desejáveis apenas como meios para esse fim. Com relação à escolha entre a própria felicidade e a felicidade de terceiros, o utilitarismo defende que o agente seja estritamente imparcial e benevolente na tomada de decisão, tratando e amando o próximo como gostaria de ser tratado e amado (Santos, 2017; Aristóteles, 1991).

Entretanto, quando mais de um interesse está em questão, a teoria defende que as oportunidades devem ser dadas de formas diferentes para quem tem interesses distintos, a fim de que haja igualdade no resultado da ação. A título de exemplo, imagine um cenário hipotético no qual há apenas dois comprimidos analgésicos e duas pessoas com interesses distintos – um idoso sentindo dores intensas em todo o corpo e, o outro, uma dor de cabeça leve. Em vez de prestar um tratamento igualitário, dando um remédio para cada indivíduo, opta-se por perseguir a igualdade do resultado, administrando dois remédios para o sujeito que está sentindo mais dor. Caso o tratamento fosse igualitário, com um medicamento entregue para cada idoso, o primeiro seria privado de ter as suas necessidades especiais atendidas. Na ética utilitarista, os interesses são considerados como igualmente valiosos apenas quando semelhantes, por exemplo, se cada idoso estivesse sentindo dores de cabeça leve (Santos, 2017).

Enquanto o utilitarismo positivo defende a maximização da felicidade e admite a dor apenas quando se propõe a evitar um sofrimento maior, o tipo negativista, idealizado por Karl Popper, intenciona evitar a maior carga de

sofrimento para o maior número de pessoas, tendo em vista que os danos trazem mais consequências negativas do que a ausência de felicidade (Santos, 2017; Bentham, 2018).

Nesse contexto, é importante frisar que decisões que visam a dar uma alegria momentânea ao idoso, mas que provocam efeitos negativos a longo prazo ou prejuízos maiores precisam ser evitadas. Por exemplo, imagine que o idoso esteja com um desejo de comer um alimento fora da dieta recomendada. Embora o alimento satisfaça momentaneamente o seu desejo, a ingestão causará prejuízos ao seu corpo físico e, por conseguinte, à sua mente. Os danos causados por uma felicidade momentânea são maiores do que o não atendimento aos seus anseios. Nesse caso, a filosofia utilitarista recomenda que o segundo caminho seja tomado: o não atendimento aos seus anseios, a fim de evitar um sofrimento maior.

Diante das questões apresentadas, verifica-se que a ética utilitarista pode suportar principalmente a comunicação com idosos com demência, seja para dar apoio ao seu tratamento, seja para contornar alucinações ou questionamentos que surgem quando os sujeitos são transportados mentalmente para épocas passadas. Nesses casos, a resposta certa, independentemente do seu conteúdo, será aquela que promoverá alívio, conforto e bem-estar para o idoso com demência.

Além disso, vale a pena considerar que pessoas com demência tendem a experienciar em sua mente, em um mesmo dia, diferentes épocas, permeadas por um conjunto de regras e normas sociais, contextos familiares e traços culturais muitas vezes diferentes da realidade atual. Nesse sentido, a ética utilitarista surge como um apoio ao cuidado flexível de pessoas com demência, facilitando a tomada de decisões que ajudem a minimizar possíveis desconfortos que emergem no dia a dia. É preciso existir um entendimento de que o idoso vive em sua mente em um mundo que tem regras particulares, por vezes distantes da nossa e incompreensíveis sem um olhar empático, cuidadoso, flexível e orientado ao seu bem-estar. Na Figura 14, foram sintetizados os principais conceitos abordados nesta subseção.

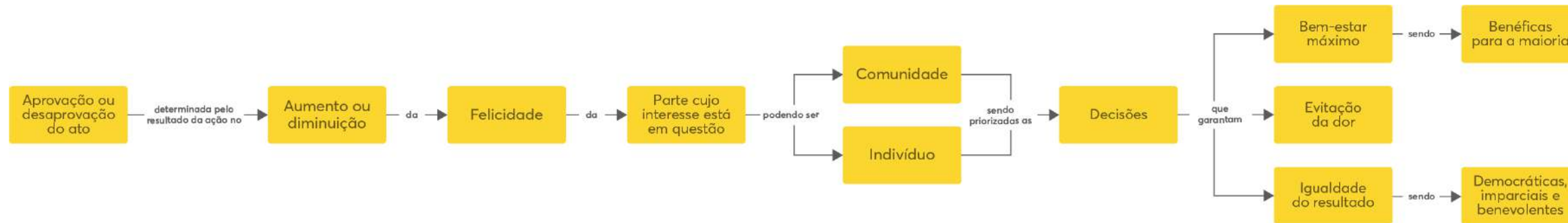


Figura 14: Síntese dos conceitos abordados na subseção “A ética utilitarista”. Fonte: a autora.

2.1.2.3. A ética dos deveres

“Age apenas segundo uma máxima tal que possas ao mesmo tempo querer que ela se torne lei universal”
Kant, 2005, p.81).

A filosofia moral de Immanuel Kant afirma que a própria pessoa humana é medida e fonte do dever. O ser humano cria os valores morais e dirige por si mesmo a sua conduta, não sendo sua moral comandada por outrem – sua própria consciência é a fonte dos valores. Essa, entretanto, não é uma consciência instintiva e sentimental, mas sim, a própria razão. Desse modo, Kant defende uma moral racional, em que o princípio do dever é a pura Razão. A regra da ação é uma lei que a razão, atividade legisladora do ato humano, impõe à sensibilidade. Durante o ato moral, o indivíduo é ao mesmo tempo legislador e súdito, direcionando o dever racional e submetendo-se a ele (Fernando, 2018).

Para Kant (2005), o dever moral contém uma boa vontade, que é o único aspecto do ser humano considerado bom sem limitação, ou seja, a boa vontade é essencialmente boa e não é diminuída ao ser combinada com outros elementos, mesmo com os vis. Para que seja vista como boa em si mesma, sem nenhuma restrição, a boa vontade precisa ser derivada da lei e passar por uma reflexão normativa da moral. Assim, poderá arbitrar boas escolhas e um agir em conformidade com os princípios morais. Embora nem todas as pessoas manifestem a boa vontade a todo o momento, todas têm a capacidade inata de exercê-la.

Todos os seres humanos participam de dois mundos: um mundo sensível, em que são movidos por inclinações, desejos e interesses; e um mundo racional, em que são orientados pela razão. Apenas quando a vontade é determinada pela razão que os indivíduos se tornam seres com valor moral (Fernando, 2018).

A vontade possibilita escolher somente aquilo que a razão, independentemente de inclinações, desejos, prazeres e interesses, reconhece como bom. Para ser moralmente válida, a vontade precisa ser universal, aplicável a todos os seres racionais e não apenas baseada em uma vontade subjetiva. Desse modo, a vontade precisa ser orientada pela própria razão prática, imbuída pela lei moral e pelo dever (Fernando, 2018).

Impende destacar que o dever deve ser cumprido segundo a lei moral e não por medo nem com vistas ao alcance de um objetivo. Quando se faz algo por medo

ou com uma intenção orientada a inclinações rompe-se com o valor moral (Fernando, 2018), tal como observamos no ciclo motivacional orientado pelas perdas da demência. Nessa lógica, a filosofia utilitarista, que orienta um agir com o intuito de evitar o sofrimento e proporcionar a felicidade máxima para o maior número de pessoas, distancia-se, segundo Kant, dos valores morais ao incentivar uma ação em conformidade com as inclinações, prazeres e interesses de um grupo.

Ao contrário da ética Aristotélica, Kant afirma que a ação humana não deve ser orientada pela felicidade, representada pela satisfação de nossas inclinações e pelo egoísmo, mas sim, pelo dever em relação à lei moral. Assim, só é moral a ação que determina o agir antes que os possíveis desdobramentos de nossos atos ascendam à realidade, antes do querer, garantindo, pois, a gratuidade da ação e o distanciamento dos interesses pessoais. A felicidade, nesse sentido, não seria uma incentivadora de nossas ações, mas precisaria ser corrigida por uma boa vontade, de modo a nos tornar dignos de experienciá-la (Fernando, 2018).

Devido ao conteúdo individualista da felicidade, baseado na busca pela satisfação de inclinações subjetivas, Kant a reconhece como imprópria para a lei moral, pois não é possível torná-la universal. Utilizar a felicidade como finalidade para o agir humano pode fazer com que a sociedade caia em uma desordem total, em que qualquer indivíduo se valeria de todos os meios necessários para alcançar suas inclinações, ou seja, todos estariam lutando entre si pela sua própria felicidade. Isso significa que tanto o cuidador quanto o idoso com demência poderiam nutrir uma visão específica de felicidade, que, quando conflitante, cooperaria para o desequilíbrio e animosidade na relação. Entretanto, Aristóteles (1991) indica em sua obra “*Ética a Nicômaco*” que a individualidade não configura uma desordem na busca pela felicidade porque essa busca é feita junto à virtude, baseada na justa medida (Fernando, 2018). Ainda, Aristóteles afirma que a felicidade é o fim último de todos os seres humanos, sendo, pois, uma busca universal e absoluta.

Segundo Kant (2005), a felicidade se baseia em princípios empíricos que não nos fornecem universalidade e obrigatoriedade, pois dependem da sensação de prazer e de dor específicas a cada indivíduo. Sendo assim, a felicidade não é oriunda da conformidade com a lei, mas sim, com a matéria. Entretanto, quando Kant afirma que a própria pessoa humana é fonte e medida do dever, tendo a capacidade de se autolegislar, entende-se que o autor também se coloca como dependente do humano único regido por um dado contexto sociocultural, embora defenda a possibilidade

de que uma pessoa possa agir racionalmente, segundo a lei moral, sem quaisquer vieses subjetivos. Na tese de Kant, o ato autolegislado se tornaria imoral ou eticamente incorreto quando o indivíduo abrisse uma exceção para si, pois seria incoerente querer que sua lei universal seja válida para todos quando ele mesmo pede uma exceção particular.

No tocante ao conceito de autonomia, Kant afirma que uma pessoa pode ser utilizada como meio para a ação humana apenas quando a própria manifesta o seu consentimento, concordando com a ação do outro e conhecendo sua intenção, como vimos na obra “Cut Piece” e nos casos em que o ser cuidado autoriza formalmente que uma segunda pessoa tome decisões acerca do seu tratamento. Entretanto, quando o consentimento não existe, tratar uma pessoa como meio significa reduzi-la a um objeto, removendo sua autonomia e dignidade e exigindo que o indivíduo descarte a si mesmo, subordinando-se em favor de um fim de terceiros. A autonomia, que é a capacidade que uma pessoa tem de se autolegislar e de se submeter à lei da qual ela mesma é legisladora é o fundamento da dignidade (Fernando, 2018).

O indivíduo com demência nas fases intermediária, moderada e terminal, no entanto, pode apresentar o comprometimento da autonomia, manifestando dificuldade de se autolegislar segundo as leis morais e agindo conforme sua vontade subjetiva. Nesse sentido, entende-se que é papel do cuidador agir de acordo com a pura Razão e destituído de quaisquer interesses pessoais, tomando decisões boas e justas em relação ao tratamento da pessoa, a fim de garantir a manutenção de sua humanidade.

A liberdade é a chave da autonomia, pois, segundo Kant, somente ela permite que o ser humano aja racionalmente com base na vontade. Enquanto a liberdade sustenta e apresenta a lei, a autonomia representa a capacidade de autodeterminação de um indivíduo. Assim, a pessoa humana é livre na medida em que é capaz de obedecer à lei moral estabelecida por ela mesma. A liberdade é um valor interno e deve ser promovida como um aspecto incondicional de todos os seres racionais finitos, sem nenhuma restrição (Fernando, 2018). Desse modo, entende-se que uma pessoa com demência pode ter sua liberdade preservada, porém o comprometimento da sua capacidade de autodeterminação – autonomia – pode torná-la inacessível.

Finalmente, é importante ressaltar que a ética kantiana é formal, na medida em que não obedece a nenhuma norma externa e não estabelece nenhum bem ou fim que precise ser alcançado, ao contrário de Aristóteles e os utilitaristas. A ética de Kant não diz **o que** os seres humanos têm que fazer, mas sim, **como** precisam atuar. O foco principal é a intenção, a coerência entre a ação e a consciência racional, e não o fim (Bakhtin, 1993). Embora a ética kantiana proteja a moral do relativismo descontrolado, argumentando que os agentes morais devem fazer julgamentos como se cada ato pudesse afetar qualquer pessoa em qualquer tempo, a universalidade do dever afasta-se do singular e, conseqüentemente, do ato responsável, como veremos na filosofia de Mikhail Bakhtin. Na Figura 15, foram compilados os principais conceitos discutidos nesta subseção.

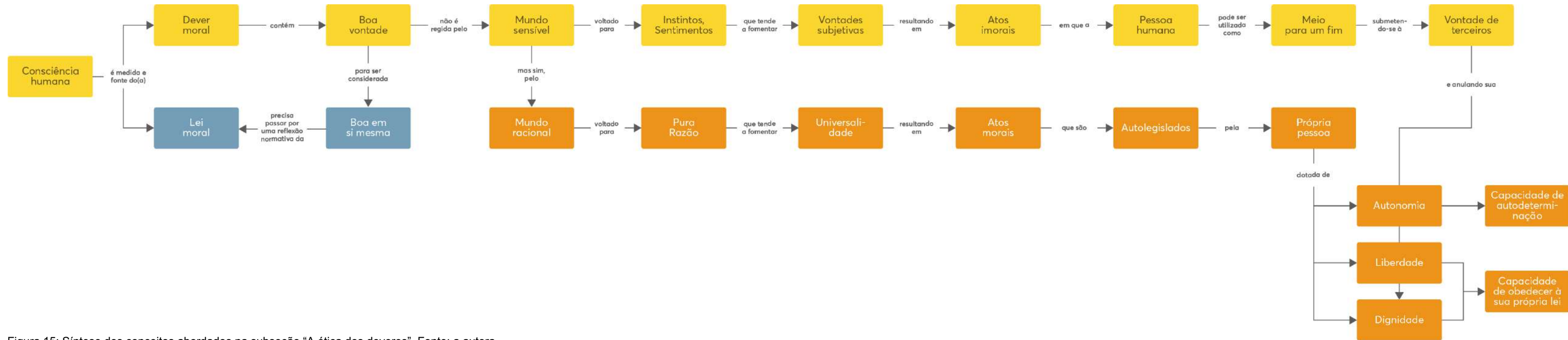


Figura 15: Síntese dos conceitos abordados na subseção "A ética dos deveres". Fonte: a autora.

2.1.2.4.**O ato responsável no suporte à ética e ao cuidado**

“É apenas o meu não-álibi no Ser que transforma uma possibilidade vazia em um ato ou ação responsável e real” (Mikhail Bakhtin, 1993, p.44).

Durante a vida, cada ser humano vive experiências e, ao realizá-las, atua sob duas direções divergentes e inconciliáveis: o mundo da cultura e o mundo da vida. O mundo da cultura é teórico e rege-se por leis e normas universais, enquanto o mundo da vida representa a realidade singular historicamente vivida e irrepetível. Diante da existência desses dois mundos, nota-se que o ato humano manifesta uma responsabilidade bidirecional: uma especial e outra moral, ou seja, uma relacionada ao seu sentido (mundo da cultura) e, outra, ao seu existir (mundo da vida). Para vencer a divisão e a blindagem recíproca entre cultura e vida, o ato precisa adquirir uma unidade de dupla responsabilidade, refletindo-se em ambas as direções: no seu sentido, significado ou conteúdo (responsabilidade especial) e em seu Ser (responsabilidade moral), agregando sentido ao existir, e singularidade ao conteúdo (Fiorin, 2011; Bakhtin, 1993).

No mundo da cultura, quando o conteúdo se encontra apartado do ato singular realizado, o ser humano fica à disposição das leis, que são autônomas, universais e desconectadas da vida ímpar de cada pessoa (Fiorin, 2011; Bakhtin, 1993). O domínio do teórico sobre a vida impede o indivíduo de agir responsavelmente ao descolar o sentido do existir. Nesse caso, o ser humano pode ter contato com as leis e normas a nível teórico, mas sentir-se desconectado de sua aplicabilidade no cotidiano, de seu sentido para a vida real. Além disso, as leis, aplicáveis a todo e qualquer indivíduo, denotam que qualquer ser humano, ou mesmo uma máquina, poderiam realizar o ato, eximindo-se de responsabilidades ao ampliar as possibilidades de candidatos à ação. Ainda, o nivelamento de objetos e de pessoas à universalidade das leis pode criar ou intensificar desigualdades em vez de construir equidade ao desconsiderar a individualidade dos sujeitos, suas histórias de vida, interesses pessoais, traumas, experiências positivas, entre outras variáveis que podem ser decisórias para a construção do ato responsável.

A consciência responsável envolve a participação real do sujeito na construção do ato, à vivência e compromisso do indivíduo com o momento. No instante em que participa do ato, o sujeito manifesta e atualiza a sua singularidade,

ocupando um lugar único que não pode ser operado por nenhum outro indivíduo. Há um entendimento de que nada pode ser realizado por outra pessoa quando ele mesmo tem que fazê-lo. Não há um alibi para o seu existir e isso o obriga a reconhecer a relevância e o caráter mandatório da sua participação no ato. Agir responsavelmente significa Ser e viver de verdade. O ato responsável possibilita o alcance do bem e, para isso, precisa se manifestar no movimentar-se, agir, experimentar, pensar e sentir (Fiorin, 2011; Bakhtin, 1993).

Compreender um objeto de cuidado é compreender o próprio dever em relação a ele. Isso pressupõe a participação responsável e única do agente no ato e não uma abstração de si mesmo deslocada de seu existir. Desse modo, o ato realizado e o objeto não devem ser contemplados apenas teoricamente, em sua validade de sentido, mas, principalmente, tomados de dentro, considerando toda a sua historicidade e individualidade. O experimentar e o pensar ativos de uma experiência significam afirmá-la de uma maneira participativa e emocional-volitiva (Bakhtin, 1993).

No mundo da razão prática, tal como no mundo teórico, a ação é realizada, descrita e compreendida primariamente no campo das ideias, nada é realmente executado no mundo real. Sendo assim, a primazia da razão prática, observada na ética formal de Kant, é, na realidade, a primazia de um domínio teórico sobre a realidade, em que eventos previamente realizados são reunidos sob a forma de uma teoria racional que rege outras decisões éticas (Bakhtin, 1993). No entanto, como vimos, a primazia do domínio teórico é incompatível com o que se entende como um ato responsável.

Frente às discussões apresentadas, reconhece-se a importância da filosofia do ato responsável para o fomento da atitude de “ser cuidado”, atentando para o reconhecimento do compromisso de colocar-se presente de corpo, mente e espírito na ação do cuidado. É necessário conectar-se profundamente com a pessoa que necessita de atenção e não apenas tratar do seu corpo biológico, orientando-se pelo domínio teórico de como cuidar e apartando-se da singularidade do sujeito.

Os cuidadores formais de idosos, que receberam treinamento e orientações normativas quanto à sua conduta e tratamento de terceiros, realizam atos de forma especializada, tendo sido autorizados a desempenhá-los. Entretanto, o treinamento e autorização social para praticá-los não os exime da sua responsabilidade pessoal. É preciso desenvolver o dever de participar em pessoa e ser responsável em pessoa

pelo ato executado. Ser um representante de uma função não abole, mas especializa a responsabilidade pessoal. O reconhecimento disso é o ato pessoalmente responsável.

Por sua vez, os cuidadores familiares que, por vezes, eximem-se de sua responsabilidade no tratamento de seus entes queridos ao identificar outros parentes que poderiam desempenhar a função precisam reconhecer que cada membro da família é responsável por uma parcela do cuidar. Esquivar-se desse compromisso, é esquivar-se de si mesmo e das pessoas que ajudam a compor e a atualizar suas virtudes e singularidade.

Finalmente, reconhece-se que o ato responsável se relaciona com a moralidade, caráter e valores de um indivíduo, reunindo o sentido do mundo da cultura (como e por que agir de determinada forma) com a singularidade do existir (de que modo essas normas se relacionam com a nossa existência). A ética subentende um compromisso concomitante com o domínio teórico e com a humanidade, um compromisso que considera tanto as regras de conduta quanto os indivíduos que as aplicam e as vivenciam na realidade. Sendo assim, defende-se que o ato responsável coopera para o estudo, manutenção e aplicação da ética, especialmente de uma ética que equilibra a singularidade dos sujeitos com a universalidade das leis. Ainda, ao reconhecer a importância do mundo da vida e do sensível no agir humano, assim como estimular uma ação participativa e emocional-volitiva, a filosofia do ato responsável coopera para a prática da razão conjugada à emoção na ética do cuidado. Na Figura 16, foram reunidos os principais conceitos abordados nesta subseção e, na 17, uma proposta de aplicação das teorias éticas ao contexto do cuidado.

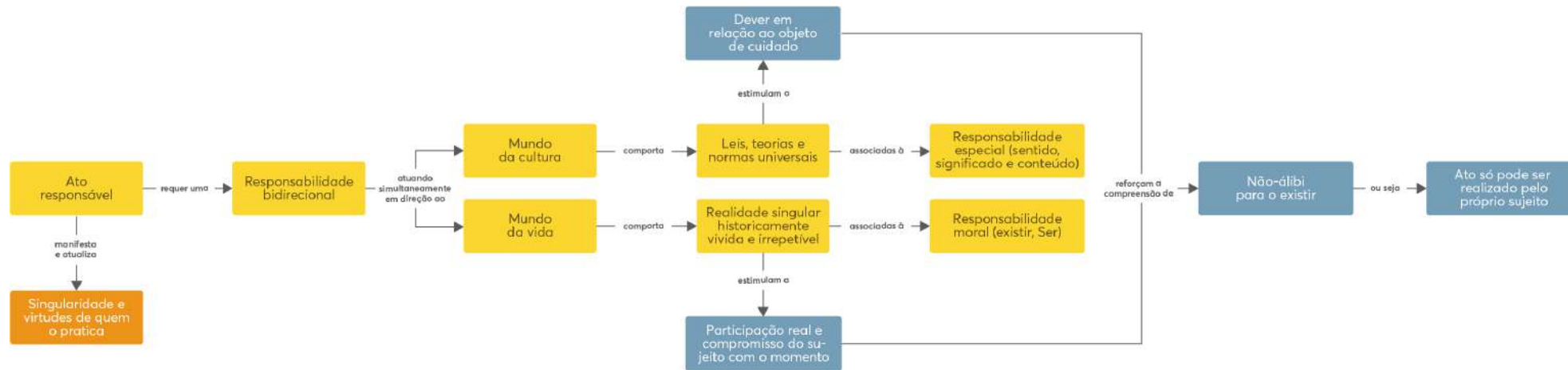


Figura 16: Síntese dos conceitos abordados na subseção “O ato responsável no suporte à ética e ao cuidado”. Fonte: a autora.

Caminhos para o cuidado ético

SEGUNDO A APTIDÃO FÍSICA E MENTAL DE IDOSOS

	COM AUTONOMIA	SEM AUTONOMIA
COM INDEPENDÊNCIA	Idoso é capaz de tomar decisões por conta própria e de realizar ações sem o auxílio de terceiros. Caminho: tomada de decisões a partir de sua própria Razão e lei moral (ética dos deveres) e uso das virtudes na execução do ato para o alcance do bem almejado (ética das virtudes).	O corpo físico do idoso está preservado, mas a sua liberdade e dignidade podem estar comprometidas pela incapacidade de pensar e agir racionalmente. Caminho: cuidadores podem utilizar a própria Razão e lei moral para tomar decisões acerca do cuidado de idosos, avaliando recomendações universais para o tratamento de enfermos, sem inclinar-se às suas próprias vontades subjetivas (ética dos deveres). Clique para continuar lendo: 1 2 3
SEM INDEPENDÊNCIA	Idoso consegue tomar decisões por conta própria, mas a fragilidade de seu corpo físico pode se tornar uma barreira para a concretização de ações. Caminho: cuidadores podem buscar compreender qual bem é almejado pelos idosos e estimular o uso das virtudes desses sujeitos para compensar eventuais barreiras à concretização do ato ou mesmo vislumbrar novos caminhos para o alcance do bem (ética das virtudes).	Idoso depende do suporte do cuidador para o auxílio nas atividades de vida diária, incluindo a tomada de decisão e a movimentação de seu corpo físico. Caminho: cuidadores podem utilizar a própria Razão para tomar decisões sobre o cuidado de idosos com demência que garantam uma sobrevida com qualidade para pessoas em estágio avançado ou terminal, sem inclinar-se às suas próprias vontades subjetivas (ética dos deveres). Clique para continuar lendo: 1 2 3

GLOSSÁRIO

Autonomia: "habilidade de controlar, lidar e tomar decisões pessoais sobre como se deve viver diariamente, de acordo com as suas próprias regras e preferências" (WHO, 2005, p.14).

Independência: "habilidade de executar funções relacionadas à vida diária" e ao viver em uma comunidade "com alguma ou nenhuma ajuda de outros" (WHO, 2005, p.14).

Figura 17: Caminhos para o cuidado ético segundo a aptidão física e mental de idosos. Fonte: a autora.

2.1.3.

Razão e emoção na ética do cuidado

A partir das discussões apresentadas no subcapítulo anterior, especialmente em relação à filosofia do ato responsável, defende-se que a ética no cuidado carece de uma diluição da polaridade que separa razão da emoção. A ética, usualmente orientada pela razão e a justiça, precisa ser abastecida com sentimentos morais que fazem parte da natureza humana, como a empatia, o altruísmo e as conexões interpessoais. Por sua vez, as relações de cuidado também precisam ser complementadas por noções de justiça e de igualdade para que uma atitude moralmente responsável e amparada pelos direitos civis seja construída.

A orientação exclusiva para o cuidado emocional, baseada na construção de uma relação com o outro e em modelos de interdependência e de colaboração, pode contribuir para o afastamento da autonomia e da individualização dos atores do cuidado, necessários para a reivindicação e preservação dos direitos do indivíduo na sociedade. Enquanto isso, a orientação exclusiva para a justiça, com enfoque nas reivindicações do eu e dos seus pares de forma concorrente, pode contribuir para aumentar a indiferença, o egocentrismo e a separação de pessoas, minando possibilidades de conexões significativas e de encontro de necessidades afins. Ainda, pode cooperar para que o cuidado seja percebido e praticado como uma relação de trabalho e menos como um elo interpessoal. Em todos esses casos, observa-se que o desrespeito moral pode ocorrer tanto por meio da injustiça, quanto do abandono, pela perda de vínculos afetivos ou pela indiferença em relação às reivindicações do outro.

De modo complementar, defende-se que o cuidado precisa ser destituído da polarização da superioridade e inferioridade, em que o cuidador é visto como um ser superior, que detém a capacidade de curar o enfermo, enquanto o ser cuidado coloca-se em uma posição de vulnerabilidade e de incapacidade de tomar suas próprias decisões.

Assim, para que a ética do cuidado seja alcançada e dualismos limitantes rompidos, é fundamental que emoção e razão sejam reconhecidas como complementares e coexistam em um mesmo indivíduo. Dessa maneira, será possível alcançar a maturidade moral, conciliando no desenvolvimento psicológico moral de indivíduos o que se tem de mais valioso nas duas vertentes. A

complementariedade também pode auxiliar os seres humanos a se aperfeiçoarem e a se relacionarem com seus pares de forma holística e empática.

Com base nas considerações apresentadas, defende-se que a ética do cuidado pode ser exercitada por meio do cuidado recíproco. Como mencionado, nos modelos tradicionais de cuidado, em que se estabelecem dualismos de superioridade/inferioridade e de poder/incapacidade, observa-se uma relação construída com base na dependência e em uma lógica de dominação de um agente sobre o outro. Nesses casos, há uma relação unilateral de doação do cuidador para o idoso, que pode levar o primeiro ao esgotamento físico e mental. Nesse aspecto, cabe uma reflexão adicional: embora o poder – aqui representado pela preservação da saúde – esteja atrelado ao cuidador, os efeitos de uma relação de cuidado unilateral acabam por enfraquecer o provedor do cuidado, que, com o passar do tempo, poderá perder aquilo que representa sua fonte de poder, tornando-se inapto para a função. Esse modelo de cuidado ainda coopera para o entendimento da prática como um dever/obrigação e contribui para a construção de uma sociedade doente.



Figura 18: Diferenças entre o cuidado como dever/obrigação do cuidado como troca/relação. Fonte: a autora.

Por outro lado, o cuidado recíproco, baseado em uma relação de troca e de construção de laços, tem o potencial de assegurar a preservação da saúde tanto do cuidador quanto do idoso enfermo. Esse modelo reconhece que ambos os atores atuam como agentes de cuidado, contribuindo uns com os outros por meio de suas capacidades remanescentes. Essa lógica baseia-se na cooperação, na empatia e no entendimento do indivíduo como um ser único, com necessidades e capacidade de desenvolvimento intra e interpessoal. O cuidado recíproco ainda contribui para o

crescimento mútuo de indivíduos e, conseqüentemente, para a perpetuação da espécie humana.

Todos os seres humanos têm a capacidade de desenvolver características para a prática do cuidado. Ao ampliar o sentido da moralidade, resgatando qualidades que até então encontravam-se à margem das teorias éticas, como a empatia, a cooperação e o entendimento do outro, a ética do cuidado revela seu potencial de transformar o modelo social predominante e, por conseguinte, a própria moralidade. A moralidade não deve afastar as pessoas de sua humanidade, exigindo a imparcialidade e universalidade dos julgamentos morais, mas ser um instrumento que favoreça a aproximação humana e o desenvolvimento recíproco de pessoas, com respeito às suas individualidades e necessidades.

Fazendo um paralelo do processo de Design com as práticas de cuidado, verifica-se que quando o designer desenvolve produtos, serviços ou experiências sem consultar ou envolver o público no processo, o profissional se coloca na posição de detentor de poder e de conhecimento acerca do que o indivíduo precisa. Essa atitude pode contribuir para a criação de tensões sociais quando os produtos ou serviços apresentam um descompasso em relação às necessidades das pessoas ou mesmo criam problemas individuais ou coletivos. Em contrapartida, quando o público é incluído no processo de Design, valoriza-se a sua capacidade de expressão e de criatividade, dissolvendo dualismos e domínios de poder. O resultado da parceria do designer com o público e do próprio processo de Design em Parceria costumam contribuir para o desenvolvimento mútuo dos atores e para a construção de uma solução eficaz e com alta percepção de valor. O Design Participativo e o Design em Parceria, desse modo, fortalecem-se como práticas que podem cooperar com o Design Cuidadoso.

Em adição, entende-se que o Design pode contribuir para os estudos da ética ao fomentar abordagens centradas no humano, na empatia e no Design Positivo; enquanto as teorias éticas podem cooperar com o campo do Design ao introduzir preceitos orientados à justiça, aos direitos civis, à responsabilidade e aos sentimentos morais. Dessa troca emerge o Design Cuidadoso.

2.2.

A ética no Design

Durante o processo de design são tomadas decisões que impactam significativamente o custo final de um produto ou serviço, tanto financeiro quanto ecológico, seus benefícios e implicações éticas e sociais (Devon e Van de Poel, 2004). Por exemplo, define-se, na fase de projeto de um produto, a forma do objeto, a origem dos materiais, a usabilidade, os parâmetros ergonômicos, a durabilidade, entre outras variáveis. Nessa esteira, nota-se que a simples opção por um formato específico de produto direcionará o projeto para métodos de produção apropriados, condicionados a um conjunto de matérias-primas. Além disso, influenciará, dentre outros fatores, os sistemas de armazenamento e de distribuição, e o uso e descarte da peça pelo cliente final.

Assim, para cada escolha no processo de design, abre-se e fecha-se uma gama de oportunidades e delineiam-se potenciais consequências de um produto, tanto no processo em si quanto na sociedade. Portanto, de modo a fomentar a construção e a perpetuação de um Design Cuidadoso, mais importante do que olhar para o produto do campo, ou seja, o resultado do seu fazer materializado em produtos e serviços finalizados, é necessário atentar-se para o processo maleável que o origina. O processo de design, desse modo, representa o lugar em que as consequências (benéficas ou danosas) do projeto podem ser administradas antes da sua finalização, com vistas à construção de um Design democrático, integrador e ético.

Para apoiar o debate acerca da ética no Design, iniciaremos esta seção discutindo o papel do Design na construção de contextos de cuidado, isto é, na entrega de designs descuidados que cooperam para a geração de novos problemas na sociedade. Para tanto, abordaremos a importância dos processos de tomada de decisão na concepção de produtos, serviços e experiências, e as implicações dessas escolhas na sociedade e no comportamento de grupos de indivíduos. Posteriormente, na seção “Design como cuidado”, nos ocuparemos em discorrer sobre o papel do Design na mediação do cuidado e no bem-estar de indivíduos ou ecossistemas. Ainda, dissertaremos sobre a ética individual e social no Design, os processos de tomada de decisão acerca do que e de como cuidar e a responsabilidade no campo do Design, encerrando o capítulo com a exploração de possíveis caminhos para um Design Cuidadoso.

2.2.1.

Design na criação de contextos de cuidado

“Um ‘objeto de uso’ é um objeto de que se necessita e que se utiliza para afastar outros objetos do caminho. Há nessa definição uma contradição: um obstáculo que serve para remover obstáculos? [...] eu topo com obstáculos em meu caminho (topo com o mundo objetivo, objetual, problemático), venço alguns desses obstáculos (transformo-os em objetos de uso, em cultura), com o objetivo de continuar seguindo, e esses objetos vencidos mostram-se, eles mesmos, como obstáculos” (Flusser, 2007, p.194).

A cada 17 minutos um móvel, televisão ou aparelho tombado causa lesões ou óbitos nos Estados Unidos⁹. De acordo com a Comissão de Segurança de Produtos de Consumo (2018), os ferimentos ocasionados por tombamentos de mobiliários aumentaram 33% em 2016, afetando 2.800 crianças abaixo dos 6 anos de idade. Entre 2000 e 2016 foram registrados 195 óbitos por tombamentos, tornando o problema uma crise nos Estados Unidos. Situações como essas podem ser motivadas tanto pela ausência de padrões de segurança no projeto quanto pela dificuldade dos designers de prever possíveis cenários de uso para um produto e seus impactos no bem-estar da população.

Na cultura material nota-se que, ao mesmo tempo em que o ser humano necessita de objetos de uso para solucionar problemas ou necessidades que se apresentam no seu caminho – meios de transporte para percorrer grandes distâncias; tecnologias para registrar acontecimentos; e máquinas/instrumentos medicinais para o tratamento e cura de doenças, por exemplo –, também eles obstruem seu caminho, seja porque se tornam obsoletos, sem uma utilidade aparente para o estágio atual de progresso, seja porque instituem uma relação de dependência com quem os utiliza, como no caso dos aparelhos celulares, dos jogos on-line e de objetos que, embora não desempenhem bem a sua função, são os únicos disponíveis no mercado ou acessíveis para determinados grupos de indivíduos (Flusser, 2007).

Quando os objetos passam a obstruir o caminho do progresso, tornam-se um problema que, na mentalidade das pessoas que habitam a cultura objetiva, objetual e problemática, poderá ser resolvido por outro objeto que, por sua vez, tem o

⁹ PEACHMAN, Rachel. Furniture Tip-Over: A Hidden Hazard in Your Home. **Consumer Reports**, 2018. Disponível em: <<http://consumerreports.org/furniture/furniture-tip-overs-hidden-hazard-in-your-home-a2683907691/>>. Acesso em: 15 mar. 2022.

potencial de obstruir novos caminhos. Para sair desse dilema é preciso refletir sobre as causas que motivaram a criação de novos objetos e sobre seu processo de concepção e desenvolvimento (Flusser, 2007). Ainda, é necessário questionar-se: será que a única forma de progresso reside na criação de novos objetos?

Na opinião de Flusser (2007), uma das formas de resolver o dilema dos objetos-obstáculos seria assumir o controle do desenvolvimento de projetos, lançando-os no caminho de outras pessoas, em vez de sofrer os impactos de artefatos construídos por terceiros. Ao tomar a responsabilidade de criação para si, o autor enfatiza a importância de os projetistas compreenderem como os objetos podem ser configurados com o intuito de ajudar seus sucessores a prosseguir e a minimizar eventuais obstruções no seu caminho.

O primeiro passo para um processo de criação responsável seria o entendimento de que os objetos de uso não são meros objetos, mas sim, mediações entre seres humanos; que não são apenas objetivos, mas intersubjetivos; e que não são somente problemáticos, mas dialógicos. Assim, enfatiza-se nos objetos a configuração dos aspectos comunicativo, intersubjetivo e dialógico, em vez do objeto, objetual e problemático. Quando tomamos a decisão de responder com outras pessoas, definindo como os objetos vão impactar suas vidas, criamos e reforçamos o aspecto intersubjetivo, com respeito à liberdade do indivíduo, em vez do objetivo restritivo. A construção de uma cultura responsável envolve menos a criação de obstáculos e mais de veículos de comunicação entre pessoas (Flusser, 2007).

O alcance do trabalho do designer, principalmente de produtos e serviços produzidos e disseminados em larga escala, é potencialmente grande. Portanto, deve ser conduzido com responsabilidade, respeitando os princípios éticos, a liberdade e a dignidade humana. Por meio do seu ofício, o designer tem a capacidade de construir, moldar e transformar opiniões, comportamentos e perspectivas. Por outro lado, quando mal administrado, pode contribuir para destruições e fatalidades. O resultado da prática do Design dependerá do modo como o processo será conduzido e da moralidade de seus agentes. Isso inclui determinar como o trabalho será gerido, no interesse de quem e com que finalidade (Lopes, 2020).

De modo a examinar as consequências éticas de um processo de design descuidado na sociedade, tomemos como exemplo os casos emblemáticos da cédula-borboleta, utilizada nas eleições estadunidenses de 2000, e do desfibrilador

implantado em Karen Sandler, empresária diagnosticada com cardiomiopatia hipertrófica.

Em 2000, o supervisor eleitoral de Palm Beach, na Flórida, recebeu a tarefa de projetar uma cédula de votação com um número de candidatos maior do que o suportado pelo grid de uma única coluna. Desse modo, desenhou uma cédula que ficou conhecida como cédula-borboleta, que distribuía os candidatos à presidência em duas colunas espelhadas. A cédula poderia ser visualizada com as duas faces abertas, como ilustra a Figura 19, ou com uma das faces dobradas – Figura 20.

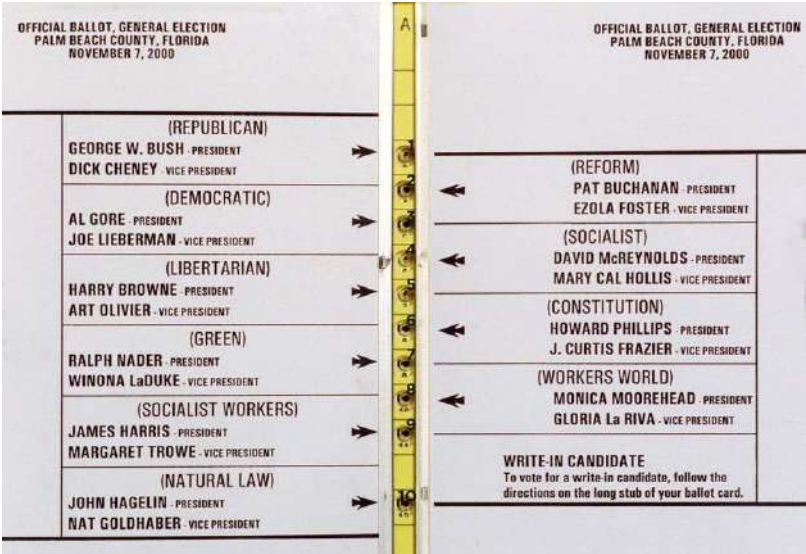


Figura 19: Cédula-borboleta utilizada nas eleições de 2000. Fonte: Temporal Cerebral, 2017.

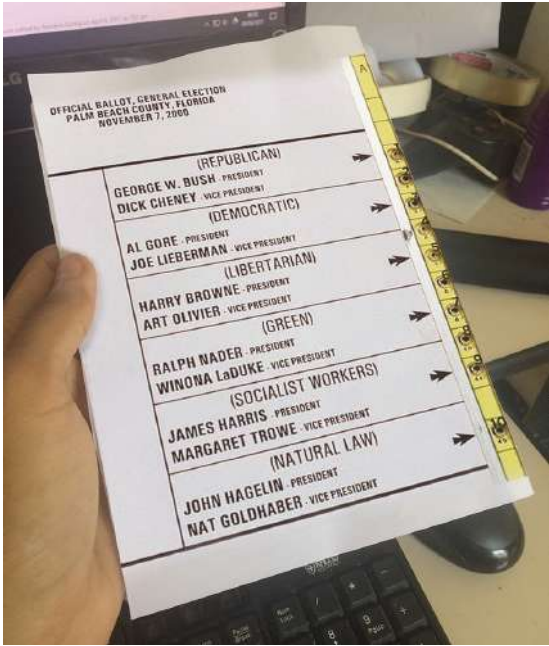


Figura 20: Cédula-borboleta dobrada. Fonte: Temporal Cerebral, 2017.

Para votar no candidato desejado, os eleitores precisavam furar a bola equivalente ao seu nome. Assim, se desejassem votar no candidato George Bush, bastava furar a primeira bola. No entanto, se optassem por votar no segundo candidato da lista, era preciso furar a terceira bola da cédula. A leitura alternada, a informação dividida em duas folhas e o uso da cédula dobrada no momento da votação provocaram confusão entre parte dos eleitores da região, de maioria Democrata. Na iminência de votarem no segundo candidato da lista – Al Gore –, marcaram acidentalmente a segunda bola, equivalente ao candidato Reformista Pat Buchanan.

As eleições de 2000 foram vencidas pelo presidente George Bush, que contabilizou 271 colégios eleitorais contra 266 de Al Gore. Na Flórida, Estado com 29 colégios eleitorais, Bush venceu Al Gore com 537 votos de diferença. Entretanto, pesquisas de boca de urna realizadas com os eleitores da Flórida apontavam o candidato Democrata Al Gore como o vencedor no Estado, fator este que somaria 29 colégios eleitorais para o cálculo de Al Gore, levando-o à presidência.

Os correios estimaram que mais de 2.800 pessoas tiveram problemas com a votação na Flórida, as quais abriram um processo judicial exigindo uma nova votação. Os eleitores justificaram que marcaram o candidato errado no cartão ou furaram a cédula duas vezes ao perceberem o equívoco, o que levou à anulação de seu voto. Embora tenham ocorrido tentativas de revisão da votação, o resultado permaneceu o mesmo, com a vitória de George Bush.

O descuido no design da cédula e suas consequentes implicações éticas, não apenas no âmbito individual dos direitos civis, mas também na organização de uma nação, de suas leis e interações, reiteram a importância de um processo de design responsável, estratégico e humano para a manutenção, sobrevivência e desenvolvimento de uma sociedade.

O exemplo também ressalta a pertinência de se olhar para o problema ou para a oportunidade de design sob diferentes óticas, mapeando múltiplas possibilidades de solução e cenários de uso de um produto ou serviço para além de uma única ideia implícita e imediata. Usualmente, durante o processo de design, os designers tendem a seguir suas ideias iniciais. Do ponto de vista empírico e experimental, essa pode ser uma forma de explorar melhor o problema a partir do desenvolvimento de uma solução preliminar. Entretanto, a decisão pode se tornar irracional e/ou

antiética caso as melhores propostas de solução sejam esquecidas ou os requerimentos de segurança desconsiderados com o objetivo de tornar a ideia preliminar mais viável (Devon e Van de Poel, 2004).

Um design cuidadoso considera, antes de tudo, a delimitação do problema antes do impulso imediato à solução. Assim, em vez de iniciar o projeto pensando em como organizar um dado volume de candidatos em uma cédula, pode-se iniciar a reflexão a partir do objetivo final: de que outras formas os eleitores poderiam manifestar sua intenção de voto?

De modo complementar, defende-se que, ao iniciar um projeto, é necessário considerar os esquemas cognitivos e comportamentais de quem irá utilizá-lo, além de possíveis fatores estressores ou tensionais que podem culminar em bloqueios cognitivos ou falhas interpretativas. Desse modo, ao vislumbrar um cenário de uso em que os indivíduos podem estar mais tensos, como no caso das eleições presidenciais, o designer pode se antecipar ao erro, minimizando ou eliminando possíveis lacunas informacionais ou evitando introduzir modos de uso novos, que necessitem de uma análise prévia e cautelosa antes de serem aprendidos. Ao olhar para o humano que irá usufruir da peça, buscar-se-á uma solução para tornar o processo de votação mais tranquilo e rápido, com menos exigências cognitivas. Essas prerrogativas partem do princípio de que, no âmbito psicológico, as pessoas tendem a experimentar prazer quando o produto proporciona economia de energia mental e o equilíbrio entre o familiar e a novidade (Hekkert, 2006). Nesse caso, a introdução de elementos familiares na cédula auxiliaria tanto na economia de energia quanto na redução de eventuais tensões que poderiam surgir no momento da votação.

Finalmente, o caso da cédula-borboleta reitera a importância de incluir as pessoas que serão afetadas direta ou indiretamente pela solução no processo de design, desde o momento de entendimento e delimitação do problema até o desenvolvimento e testagem da solução. Assim, é possível desenvolver a ideia com base nos esquemas mentais do público e de suas necessidades reais, iterando-a a partir de suas considerações. A inclusão do público nos processos de tomada de decisão, além de evitar desperdícios de tempo e de recursos, se apresenta como uma decisão ética, humilde e empática. Trata-se de abrir um espaço de escuta para o outro e reconhecê-lo como protagonista da própria história.

Imagine que, em um cenário hipotético, um arquiteto resolva projetar todo o interior de uma casa sem consultar o proprietário. Embora sua formação e anos de profissão apontem alguns caminhos possíveis para a organização dos cômodos, as decisões de projeto vão se basear ou no seu entendimento particular do que seria mais apropriado para o proprietário ou serão niveladas a um padrão neutro. Qual é a probabilidade de o profissional realizar escolhas pelo dono do imóvel que se distanciam das suas necessidades?

Decisões que afetam a vida das pessoas, seu patrimônio mais significativo, precisam ser tomadas com as pessoas e não pelas pessoas. O processo de design, de modo a se aproximar de parâmetros éticos, responsáveis e humanos, carece de um afastamento das relações de domínio e poder – em que o profissional é visto como o detentor de todos os conhecimentos e respostas, capaz de opinar sobre o que é melhor para o público – e se aproximar de uma relação de mediação e parceria.

Para nos ajudar a refletir sobre os impactos do Design descuidado no âmbito da saúde pública e individual, utilizaremos como exemplo o caso do desfibrilador implantado em Karen Sandler, advogada e diretora executiva da *Software Freedom Conservancy* diagnosticada com cardiomiopatia hipertrófica¹⁰.

Devido ao aumento do tamanho de seu coração, desde muito nova, Karen precisou implantar um desfibrilador (Figura 21) em seu corpo para evitar que situações de estresse e de esforço físico provocassem uma fatalidade. Durante a gravidez, seu coração aumentou ainda mais de tamanho, fato muito comum entre mulheres nessa condição. No entanto, o aparelho não estava preparado para essa mudança. As palpitações provocadas pela gravidez fizeram com que o desfibrilador acreditasse que seu coração estava batendo em um ritmo perigoso e iniciasse uma sequência de choques para controlar um risco inexistente. Para evitar que o aparelho tirasse a sua vida, os médicos tiveram que intervir, realizando uma cirurgia para que o seu coração batesse artificialmente mais devagar.

¹⁰ A cardiomiopatia hipertrófica (CMH) é o tipo mais comum de doença cardíaca de origem genética. Sua principal característica é o aumento do volume do coração, especialmente da espessura do músculo localizado na parede do ventrículo esquerdo, responsável por bombear sangue para todo o corpo. A CMH pode ser assintomática ou mesmo provocar morte cardíaca súbita e insuficiência cardíaca refratária (Bazan et al., 2020).



Figura 21: Raio X do desfibrilador implantado em Hugo Campos, paciente também diagnosticado com cardiomiopatia hipertrófica, assim como Karen Sandler. Fonte: KQED, 2012.

O aparelho implantado em Karen Sandler não apresentou um defeito técnico ou mecânico, mas sim, de desenvolvimento – seu uso por mulheres grávidas não foi previsto como um cenário possível. Nesse exemplo, verifica-se que um aparelho que, *a priori*, havia sido desenvolvido para garantir qualidade de vida às pessoas com problemas cardíacos veio a produzir complicações cardíacas a partir de uma falha de concepção, com risco de cooperar para a concretização da fatalidade que deveria evitar.

Além disso, nota-se que Karen precisou passar por uma cirurgia de emergência para diminuir seus batimentos cardíacos artificialmente. Caso o *software* utilizado no equipamento fosse livre, qualquer pessoa com acesso ao código fonte e com conhecimento em programação poderia alterá-lo conforme a necessidade, sem depender do fabricante para resolver problemas urgentes. No âmbito da saúde pública, essa medida apoiaria a adaptação e a resolução de falhas não previstas no design do produto para grupos diversos de indivíduos, assegurando o bem-estar geral. Pensando nisso, Karen passou a advogar a favor dos *softwares* livres, entendendo que as pessoas são seres únicos e que as máquinas nem sempre estão preparadas para lidar com a sua singularidade. Assim, a abertura dos *softwares* possibilitaria descobrir e corrigir prontamente a vulnerabilidade de sistemas tecnológicos, cooperando para o prolongamento de sua vida útil e para o bem-estar geral. A abertura dos *softwares*, no entanto, precisaria ser acompanhada por medidas de cibersegurança, a fim de evitar o *hackeamento* da saúde humana por pessoas mal-intencionadas.

Sabe-se que um dos possíveis motivos pelo qual a cultura do *software* livre não é disseminada nos territórios nacional e mundial se deve à busca pela preservação da autoria e da competitividade de empresas e, principalmente, do cenário econômico orientado pelo consumo, pelas tendências efêmeras e pela obsolescência programada. No capitalismo, o Design atua como um incentivador das práticas de consumo por meio da identificação ou criação de necessidades e posterior tradução desses desejos em produtos e serviços que estimulem a compra e o culto às novidades. Apesar de o consumo garantir uma satisfação momentânea dos desejos de um indivíduo, o prazer obtido pela compra de novidades sustenta-se pelo hedonismo que, assim como os produtos adquiridos, é efêmero. Quando praticado como um hábito, pode provocar o efeito da adaptação hedônica¹¹, neutralizando os níveis de felicidade e gerando uma eterna busca por satisfação. Desse modo, ao cooperar com práticas de consumo supérfluas ou induzidas pela obsolescência programada, o Design não apenas está favorecendo o descarte de matérias-primas que poderão prejudicar o meio ambiente, mas também, apoiando um estilo de vida orientado por falsos prazeres que distanciam o indivíduo da sensação desejada de bem-estar, repercutindo em um não cuidado.

Ao projetar para a cultura material e simbólica, também é fundamental que os designers e as empresas considerem que os produtos e serviços serão utilizados por pessoas diferentes, imersas em contextos diversos, isto é, há consumidores diferentes para produtos muitas vezes iguais. Desse modo, é importante pensar a entrega do Design dentro de um sistema produtivo, mas também ter atenção para as relações dos objetos com as pessoas, considerando diferentes cenários de uso possíveis, em vez de reduzir as pessoas a objetos ou a números (Vaz, Guimarães e Rezende, 2020). No ato da compra, os consumidores estabelecem uma relação de confiança com o produto do Design e para que ela ocorra sem prejuízo para a parte interessada é substancial que parâmetros éticos sejam considerados desde a concepção até a entrega e acompanhamento de produtos e serviços.

Uma das formas de assegurar a integridade ética de produtos e serviços é a concepção e adoção de códigos de ética profissional. Entretanto, no campo do

¹¹ O ser humano tem uma habilidade natural e automática de se adaptar a novos eventos. Essa habilidade assegura que os sentimentos negativos não durarão por muito tempo, assim como os positivos. Na adaptação hedônica, os eventos que, a princípio, provocam uma sensação extremamente positiva podem ter seu impacto diminuído no cálculo da felicidade devido ao fato de o ser humano se adaptar rapidamente a eles (Jimenez, Pohmeyer e Desmet, 2015).

Design há críticas quanto à sua intenção, aplicabilidade e regulação. Papanek (2007), por exemplo, argumenta que as regras estabelecidas por organizações profissionais ou grupos comerciais têm a intenção apenas de proteger seus membros de investigações e de críticas em vez de assegurar a defesa dos interesses do público. Assim, discute-se se os códigos de ética teriam realmente um caráter regulador, sendo respeitados, aplicados por seus membros e monitorados pelas entidades que os criaram. No Brasil, verifica-se a inexistência de órgãos responsáveis pela aplicação de sanções caso as regras não sejam cumpridas. Além disso, o Design não tem Conselho Federal ou Regional no Brasil, apenas entidades de classe, como a Associação dos Designers Gráficos (ADG), a Associação dos Designers de Produto (ADP), a Associação Brasileira de Empresas de Design (ABEDesign), entre outras. Embora essas associações tenham normas reguladoras, essas só são aplicáveis para as atividades profissionais de seus associados (Vaz, Guimarães e Rezende, 2020; Lopes, 2020). A profissão de designer gráfico, por exemplo, não requer uma licença, sendo muitas vezes exercida sem formação superior, fator que dificulta ainda mais o acompanhamento e a regulação da prática (Lopes, 2020).

Embora o ofício do Design não tenha um código de ética específico que estabeleça condutas explícitas para a sua atuação, existe uma ética implícita aplicada ao exercício da atividade e a qualquer ação humana, ou seja, nenhum ato humano está isento de reflexão ética. Sendo assim, todo o design requer juízos éticos, ainda que os atores envolvidos no processo não estejam conscientemente cientes disso.

Os designers são agentes com valores, preferências, crenças, virtudes e vícios que constituem o seu caráter. Esses profissionais não são, portanto, moralmente neutros, mas seres humanos que, durante o processo de design, podem impregnar o projeto com vieses e julgamentos morais individuais (Lopes, 2020). Assim, de que forma sua moralidade e responsabilidade podem ser colocadas em prática a fim de que a dignidade das pessoas que irão usufruir do seu ofício seja preservada? Ainda, como o impacto do seu fazer pode ser gerido, contribuindo para a implementação de adaptações contínuas tanto nos seus produtos quanto na sua ética profissional e pessoal?

Como preconizado por Aristóteles e Kant, estima-se que a atuação do designer em direção à justa medida e à boa vontade, respectivamente, pode auxiliá-

lo na tomada de decisões sem inclinações para os vícios ou interesses individuais. Como vimos na seção anterior, a justa medida atua como uma mediana que equilibra as ações humanas em torno das virtudes, do sumo bem. Por sua vez, a boa vontade orienta-se pela pura Razão, garantindo a neutralidade das ações, em vez de fomentar atitudes orientadas pelo egoísmo e por inclinações individuais. Na prática, isso se traduz pela adoção de uma atitude de humildade, empatia e racionabilidade pelo designer, em que seus julgamentos de valor e preconceções acerca dos interesses do público dão lugar para o entendimento e envolvimento genuínos das pessoas no seu fazer. A abordagem participativa precisa ser permeada tanto pelo sensível, possibilitando o aflorar das emoções, quanto pela razão, estabelecendo conexões lógicas e sistêmicas entre os fatos, as leis e a sociedade, de modo a garantir que o interesse de uma pessoa não irá prejudicar os sistemas ao seu redor.

Cada produto do Design possui uma série de questões específicas que precisam ser consideradas de modo a garantir a preservação da sua integridade ética, como a segurança, confiança, concordância com a lei e códigos regulatórios, sustentabilidade e serviço para o bem público (Lopes, 2020). Para Frascara (1988), a fim de que o Design seja reconhecido como uma profissão preocupada com a resolução de problemas sociais, é fundamental que os designers se atentem para os resultados dos seus trabalhos, medindo a qualidade do seu ofício a partir do alcance dos objetivos iniciais de projeto. Entretanto, entende-se que, na prática, são muitos os designers que não conseguem acompanhar os resultados do seu trabalho a partir do momento em que o produto é lançado no mercado. Além disso, parte dos profissionais pode entender que o sucesso ou insucesso da sua entrega se baseia no cumprimento exclusivo dos requisitos do *briefing*.

O *briefing*, apesar de ser um instrumento relevante de organização das informações preliminares do projeto, também é um recurso que pode prejudicar o trabalho de pesquisa do designer. O profissional, ao confiar na informação de origem secundária, fornecida por terceiros, pode saltar imediatamente para a fase de desenvolvimento e execução, sem um trabalho de pesquisa prévio com o público (Lopes, 2020).

Entende-se que a pesquisa, juntamente com a construção de cenários presentes e futuros, pode ajudar os designers a estabelecer parâmetros éticos para o projeto, bem como desvendar as possíveis implicações de produtos e serviços na sociedade antes mesmo que eles sejam lançados no mercado. Além disso, o trabalho

de pesquisa pode ser estendido para além da entrega do produto ou serviço final, possibilitando a medição constante dos resultados do projeto e a tomada de ações para a sua adaptação e melhoria contínua.

Para que isso ocorra, é necessário que a ética no Design seja flexível em alguma medida, de modo a possibilitar ajustes constantes e adaptações de acordo com o comportamento dos indivíduos e o curso das ações. Isso não significa a adoção do relativismo extremo, mas sim, o entendimento de que determinados contextos socioculturais estão em constante transformação. Em razão disso, necessitam de julgamentos flexíveis, porém sem privilégios individuais.

Ainda, é fundamental que o cumprimento das normas seja realista para os designers que, frente às limitações e restrições hierárquicas em seu ofício – normas da empresa, recomendações de seus superiores, recursos limitados, baixa autonomia etc. –, não são capazes de cumprir um “código moral restrito e absoluto por natureza” (Lopes, 2020, p.47).

À medida que os designers forem aplicando a moralidade no seu ofício poderão não somente realizar ajustes constantes no produto do campo, com a finalidade de promover o bem-estar e a dignidade às partes interessadas, mas também moldar, ajustar e atualizar sua própria moralidade e identidade pessoal. O núcleo da identidade pessoal é o produto das opções morais que um indivíduo faz ao longo da vida. Essas opções vão conformando a índole moral, modelando seu comportamento e a disposição de se deixar orientar por determinados motivos em vez de outros (Figueiredo, 2008). No que tange ao trabalho dos designers, a índole moral construída com base nos preceitos da justiça, da dignidade, da justa medida e da boa vontade pode contribuir para processos de tomada de decisão éticos, resultando na atuação e conscientização do Design como cuidado.

2.2.2. Design como cuidado

O processo de design é essencialmente um processo ético, pois envolve, durante todo o seu curso, a tomada de decisões que afetam a vida de indivíduos e, por conseguinte, da sociedade como um todo, considerando os dilemas morais da existência humana. Para auxiliar suas escolhas, os designers podem se amparar na

imaginação moral¹², delineando implícita ou explicitamente possíveis implicações éticas de um produto ou serviço na sociedade (Devon e Van de Poel, 2004).

Embora a imaginação moral do indivíduo aponte direções sobre o que poderia ser benéfico para os seres humanos, é necessário considerar que a natureza prática do Design também é social e, portanto, carece de um olhar sistêmico e coletivo em cima dos parâmetros éticos. Nessa esteira, diferentes arranjos sociais podem ser incluídos no processo de tomada de decisão, cada um deles englobando um conjunto de considerações e implicações éticas específico. Esse movimento de trazer questões sociais para os dilemas éticos auxilia na construção da responsabilidade e da ética sociais (Devon e Van de Poel, 2004).

Entende-se que o Design, assim como a sociedade, as pessoas e suas visões, não se consagra apenas como algo que é e está, mas também como algo que está por vir, dinâmico e em constante movimento (Silva, 2019). A maleabilidade dos processos de design e da sociedade como um todo e a capacidade do Design de operar na cultura abrem caminho para que o processo e o produto do Design sejam utilizados como ferramenta de estudo e de revisão da própria sociedade. Por sua vez, a capacidade do Design de ser operado pela cultura também abre precedentes para o estudo e revisão do próprio campo em prol de abordagens mais humanas, democráticas e éticas.

2.2.2.1.

Design na mediação do cuidado

Como vimos na seção anterior, o Design, quando não orientado à moralidade, à responsabilidade individual e coletiva e ao cuidado, pode contribuir para a construção e fortalecimento de situações-problema na sociedade. Por sua vez, quando assume uma postura de respeito e responsabilização pela vida e bem-estar de outrem, explora a sua capacidade de ser cuidado, atuando ou como mediador de práticas cujo fim é o bem-estar e a satisfação humana ou como o próprio objeto de cura de um indivíduo ou grupo de pessoas.

¹² A imaginação moral é a capacidade de os seres humanos, dotados de sensibilidade, intencionalidade e simpatia, compreenderem outras pessoas e a si mesmos como unidades coerentes, “interpretando e avaliando a racionalidade de suas ações e sentimentos, ou seja, suas respostas ao mundo externo”. As narrativas criadas a partir da imaginação moral são a base da nossa experiência moral comum (Duarte, 2008, p.71).

De modo a explorar a capacidade do Design de atuar na mediação do cuidado, tomemos como exemplo o produto “Buddi” (Figura 22), alarme pessoal em forma de pulseira que serve para monitorar a saúde de idosos. O aparelho funciona da seguinte forma: ao se sentir consternado ou identificar uma piora no seu estado de saúde, o idoso poderá pressionar o botão de emergência localizado no dispositivo e solicitar ajuda. Ao fazê-lo, o aparelho verificará onde o sujeito vive e em que local está, acionando, na sequência, os contatos de emergência ou avisando um hospital cadastrado para o seu pronto atendimento. Além disso, de modo a fornecer uma assistência imediata e humanizada em um momento de aflição, existe a possibilidade de o idoso se comunicar com um atendente da Buddi enquanto a ajuda não chega até o seu local.



Figura 22: Pulseira Buddi e gráfico com o monitoramento dos níveis de atividade. Fonte: Buddi, 2011.

O centro de monitoramento da Buddi funciona 24 horas e o aparelho é rastreado de qualquer lugar, independentemente da localização do idoso. O dispositivo também ajuda na detecção automática de quedas, no rastreamento de atividades durante o dia, no monitoramento do sono durante a noite e no acompanhamento remoto dos níveis de atividade do idoso por seus cuidadores formais ou familiares. À medida que a demência progride, os níveis de atividade registrados pelo aparelho podem diminuir consideravelmente. Nesses casos, o monitoramento e a comunicação podem passar a ser feitos diretamente com o cuidador.

Além de dar mais confiança para que o idoso viva de forma independente, a pulseira Buddi confere mais segurança para a família em relação ao bem-estar do seu ente querido. Entretanto, por se tratar de uma ferramenta de monitoramento da rotina que interfere na privacidade do idoso, é fundamental que o uso da pulseira e

o rastreamento da atividade por terceiros seja consentido, a fim de preservar a integridade ética do produto e da relação idoso-cuidador.

A pulseira Buddi é um exemplo de design orientado à mediação do cuidado porque auxilia na comunicação com os parceiros do cuidado, emitindo alertas para a prestação de auxílio em casos de emergência. Além disso, ao monitorar os níveis de atividade do idoso ao longo do dia, pode ajudar os cuidadores e médicos a identificarem momentos de inatividade física e cognitiva, bem como acompanhar a qualidade e a regularidade do sono.

Assim, nota-se que o dispositivo por si só não interfere na saúde do idoso, curando-o ou prestando assistência direta a nível motor, cognitivo, social ou emocional, mas cria condições para que o cuidado aconteça a partir de interfaces de comunicação em tempo real e de captura e modelagem de dados que facilitam a tomada de decisão em relação ao tratamento do idoso. Para que o cuidado seja efetivado, é necessário que uma pessoa receba as informações do aparelho, sinta-se responsável pela prestação de assistência e tome ações em conformidade com que o idoso necessita.

Ao atuar na **mediação do cuidado**, o Design fornece meios – produtos, serviços ou experiências – que servem como suporte para o cuidado. Esses meios não funcionam sozinhos, mas precisam ser operacionalizados por pessoas para que o objetivo final do cuidado seja alcançado. Os meios ainda podem funcionar como instrumentos da prática do cuidado, auxiliando no seu exercício mesmo nos casos em que os agentes não possuem treinamento ou formação na área da saúde.

Para que sejam bem-sucedidos e atendam aos critérios éticos, é fundamental que os meios produzidos para a mediação do cuidado sejam desenvolvidos em parceria com as partes interessadas. O Design em Parceira, além de estimular a tomada de decisões projetuais compatíveis com as necessidades de quem irá usufruir do produto, serviço ou experiência, contribui para fomentar o senso de responsabilidade dos atores do processo durante a concepção e aplicação da solução no cotidiano. Essa prerrogativa parte do princípio de que os seres humanos tendem a se sentir ativamente responsáveis por decisões e projetos nos quais têm uma parcela de envolvimento. O Design em Parceria também pode promover discussões dialógicas e democráticas sobre os critérios éticos do projeto, considerando diferentes opções e cenários de uso levantados pelas partes interessadas.

2.2.2.2. Design como bálsamo

O **Design como bálsamo** consiste na oferta de produtos, serviços ou experiências que propiciem o cuidado de indivíduos, porém sem intermédio humano. Nesse cenário, o Design promove, por meio de seus processos, símbolos, atributos sensoriais e interações o incremento dos níveis de bem-estar e de satisfação dos indivíduos. A satisfação pode ser imediata, quando a intenção da parte interessada tem finalidade hedônica, visando ao prazer e ao conforto a curto prazo a partir de dispositivos de Design, ou eudaimônica, quando o envolvimento do indivíduo com o produto do Design tem o objetivo de proporcionar significado e crescimento a longo prazo. No Capítulo 3, detalharemos um pouco mais essas abordagens e exploraremos com mais profundidade as contribuições do Design para o bem-estar e a felicidade.

De modo a ilustrar a atuação do Design como bálsamo, utilizaremos como exemplo o produto “HUG™” (Figura 23), dispositivo sensorial destinado à promoção de prazer e conforto para pessoas vivendo com demência avançada. O objeto foi desenhado com braços e pernas prolongados, que permitem envolver o corpo humano em um abraço. Ao abraçar o boneco, é possível sentir seu coração artificial batendo e a superfície macia do tecido acolhendo o corpo humano. O produto comporta uma caixa de música em seu interior, a qual permite a seleção de repertórios musicais de acordo com a preferência da pessoa. Por meio da oferta de uma experiência multissensorial acolhedora e confortável, o produto tem o potencial de equilibrar as mazelas emocionais de indivíduos vivendo com demência, acalmando-os e contribuindo para o seu bem-estar.



Figura 23: HUG™, dispositivo sensorial que proporciona prazer e conforto para as pessoas com demência. Fonte: LAUGH, 2018.

O produto HUGH™ foi desenvolvido pelo Conselho de Pesquisa em Artes e Humanidades (“Arts and Humanities Research Council” - AHCR) em parceria com os residentes, funcionários e gestores da instituição beneficente “Pobl Gwalia Care and Support”. Apesar de o produto não necessitar da mediação humana para a oferta de cuidado, o desenvolvimento do design em parceria foi fundamental para a criação de uma solução que pudesse ser operada de forma autônoma e eficaz. Desse modo, é importante salientar que a atuação do Design como bálsamo não exige a presença do ser humano na fase de projeto, tomando decisões para enriquecer a entrega do produto e prevendo implicações éticas em sua operacionalização. Pelo contrário, a participação humana torna-se ainda mais imperativa na fase de projeto haja vista que o uso e monitoramento do produto não são regulados por um mediador.

De modo complementar, vale a pena mencionar que, por se tratar de um boneco que visa a representar uma criança de colo ou um bebê, o HUGH™ pode ser interpretado como uma tentativa de infantilizar ou de enganar o idoso com demência. Para entender em que medida essas interpretações afetam a integridade ética do produto, faz-se necessário analisá-lo segundo as teorias éticas estudadas. Devido ao fato de o HUGH™ ser um produto que quebra o *status quo*, faremos um breve exame da sua integridade ética sob a perspectiva do utilitarismo.

A ética utilitarista prega que a aprovação ou desaprovação de um ato são determinados pela sua contribuição no aumento ou na diminuição da felicidade dos indivíduos cujo interesse está em questão. Para examinar a utilidade do produto para o cálculo da felicidade de idosos com demência, é necessário avaliar quais são as possíveis implicações positivas e negativas de seu uso para esse público e para as pessoas que convivem diretamente com os idosos.

Quanto às implicações positivas, sabe-se que a terapia com bonecas é uma prática comprovadamente eficaz para a redução da agitação e do bem-estar de pessoas com demência¹³. O idoso sente-se genuinamente conectado com a representação de uma pessoa que necessita de sua atenção e carinho, contribuindo

¹³ MARTÍN-GARCÍA, Angela et al. Effect of Doll-Therapy in Behavioral and Psychological Symptoms of Dementia: A Systematic Review. **Healthcare (Basel)**, v.10, n.3, p.421-433, 2022. PENG, Yu et al. Doll therapy for improving behavior, psychology and cognition among older nursing home residents with dementia: A systematic review and meta-analysis. **Geriatric Nursing**, v.55, p.119-129, 2023. SANTAGATA, Francesca; MASSAIA, Massimiliano; D'AMELIO, Patrizia. The doll therapy as a first line treatment for behavioral and psychologic symptoms of dementia in nursing homes residents: a randomized, controlled study. **BMC Geriatrics**, v.21, n.545, p.1-9, 2021.

para uma satisfação tanto hedônica quanto eudaimônica. Ainda, embora o objeto seja utilizado apenas pela pessoa com demência, os benefícios do cuidado podem ser sentidos em todo o sistema no qual o idoso está situado, como os cuidadores formais ou familiares e a equipe médica que presta assistência ao idoso. Isso porque o produto reduz os níveis de agitação, deixando o enfermo mais calmo para receber o tratamento e interagir com seus pares.

Por sua vez, como implicação negativa, identificam-se os julgamentos de pessoas com pouco ou nenhum conhecimento dos benefícios dessa terapia, que podem desenvolver sentimentos de pena ou de repulsa ao presenciarem o uso do produto, como familiares mais distantes, outros idosos ou pessoas de outras famílias, caso o indivíduo esteja vivendo em uma casa de repouso. Esses sentimentos, entretanto, não afetam diretamente o idoso sob tratamento e tampouco têm o potencial de impactar o bem-estar de pessoas sem vínculo afetivo com o enfermo. Além disso, o indivíduo com demência, por reconhecer o objeto como uma pessoa, não se sente infantilizado com a terapia, mas sim, nutre um sentimento de que sua vida tem importância para alguém.

Ao balancear as consequências positivas e negativas do produto para o bem-estar do idoso, nota-se que os benefícios do uso da terapia com bonecas para as partes interessadas são muito maiores do que os possíveis julgamentos de terceiros, sendo o produto, portanto, moralmente válido do ponto de vista da ética utilitarista. É evidente que, para uma análise mais completa, é fundamental examinar outros tópicos, como dependência emocional, riscos adversos em relação ao uso prolongado do produto, regressões etc.

Sumariamente, reconhece-se que o Design atua como cuidado quando o produto de seu ofício traz benefícios para as partes interessadas e para os sistemas que as comportam e as definem, contribuindo para a qualidade de vida, a manutenção e/ou o crescimento das pessoas e da sociedade. Essa atuação pode ser tanto na mediação do cuidado, como meio para a oferta de auxílio, quanto como bálsamo, sendo o próprio produto do Design a ação de cuidado. Qualquer resultado contrário a um ato de troca e de crescimento mútuo do Design com o ambiente no qual ele opera e é operado consiste em um não cuidado. O não cuidado coopera tanto para a dissolução do ambiente e do corpo e espírito humanos, quanto para a destruição do próprio Design, cujas bases são essencialmente sociais.

Impende destacar que as mudanças naturais que ocorrem durante o processo de Design, incluindo os ciclos de iteração e de aprendizado com os erros, não se enquadram como um não cuidado. Embora as iterações apontem falhas ou inconsistências não previstas durante o projeto, observa-se que há uma tentativa genuína e responsável de localizar rapidamente os erros e lapidar o produto de Design. O não cuidado ocorre quando há a persistência na inconformidade por negligência ou para beneficiar os interesses do próprio designer, da indústria ou de quaisquer outras partes interessadas, desconsiderando as necessidades de quem será impactado direta ou indiretamente pelo produto do campo.

2.2.3. Caminhos para um Design Cuidadoso

Ao longo do Capítulo, empreendemos discussões e reflexões acerca do ofício do cuidado e do Design e de como essas atividades conservam pontos de convergência e podem agregar atributos éticos, democráticos, colaborativos, racionais e afetivos, culminando no que reconhecemos como o Design Cuidadoso. As questões apresentadas neste Capítulo não tiveram a intenção de esgotar os estudos sobre o Design para o cuidado, mas sim, apresentar possíveis caminhos para o tratamento digno, respeitoso, responsável e ético de pessoas convivendo em contextos potencialmente mutáveis, estressantes e vulneráveis.

A ética teve uma importância particular neste estudo porque se reconhece que é inimaginável pensar o cuidado de pessoas com demência sem considerar a moralidade dos atores envolvidos na dinâmica do cuidado, especialmente porque os indivíduos com demência vivenciam, à medida que a doença progride, a perda da autonomia, tendo que delegar seu cuidado para terceiros. A própria natureza do cuidado pressupõe a prática de atos morais para o respeito e a preservação da dignidade, autonomia e liberdade humanas. Além disso, não é possível pensar o cuidado e o Design sem considerar a nossa natureza humana e o ambiente social em que convivemos e nos desenvolvemos, o qual é permeado por relações de afeto e por valores morais.

Assim, os tópicos a seguir reúnem possíveis caminhos para o Design Cuidadoso que, apesar de apresentados individualmente, conservam uma relação de interdependência e, portanto, precisam ser praticados simultaneamente, a saber:

- Pensamento sistêmico e planejamento por cenários;
- Mentalidade de principiante e de colaboração;
- Ética e responsabilidade; e
- Observância à humanidade compartilhada.

Pensamento sistêmico e planejamento por cenários

A vida humana é um sistema vivo envolto por outros sistemas vivos integrados. Qualquer mudança realizada em um desses sistemas gera implicações para todos os elementos que o compõem e para os sistemas que se encontram em diálogo com ele. Assim é fundamental que, durante o processo de design, seja incentivado o entendimento dos fatos não apenas em si mesmos, mas, principalmente, em relação a outras pessoas e instâncias beneficiadas ou envolvidas direta ou indiretamente com o projeto (Morin, 2005). Assim, será possível dimensionar as implicações do produto do Design nos indivíduos e nos sistemas que os circundam, tomando decisões para aumentar a segurança dos projetos, minimizar seus danos e potencializar seus benefícios.

O pensamento sistêmico aliado à construção de cenários favorece a visualização da teia complexa que envolve os seres individuais (microdimensão) e o conjunto da humanidade planetária (macrodimensão) (Morin, 2005). Pensar sistemicamente e planejar por cenários têm o potencial de mitigar a hipersimplificação do pensamento, do conhecimento e da realidade, tornando visível a complexidade do real e as possíveis implicações éticas do Design nos sistemas vivos. Assim, se reconhece que, embora o produto do Design tenha sido projetado para um grupo de indivíduos, esses não vivem isolados e desconectados de um dado contexto histórico-cultural. Além disso, o próprio organismo vivo é um sistema complexo que se transforma diariamente, como observamos no exemplo do desfibrilador implantado em Karen Sandler. Assim, o impacto do produto do Design precisa ser percebido nas micro e macrodimensões inclusas em um contexto espacial e temporal.

De acordo com Morin (2005, p.35), a complexidade é “a incerteza no seio de sistemas ricamente organizados. Ela diz respeito a sistemas semi aleatórios cuja ordem é inseparável dos acasos que os concernem. A complexidade está, pois, ligada a certa mistura de ordem e desordem”. Essa mistura coopera para a instalação

de transformações em cadeia a partir do momento em que um elemento da realidade é modificado, permitindo que as partes constituintes dos sistemas possam se reorganizar e até mesmo se desenvolver.

O planejamento por cenários representa uma das formas possíveis de mapear e visualizar as possibilidades de concepção, integração e transformação de um projeto em uma dada realidade. O Design Especulativo, vertente que trabalha com o planejamento por cenários, pode inclusive ser incorporado ao processo de design para a construção/revisão de parâmetros éticos e para a construção coletiva de futuros preferíveis para um dado grupo de indivíduos. O Design Especulativo promove a abertura de espaços de debate e de discussão a partir da imaginação, colocando o *status quo* em suspensão e possibilitando a emergência de cenários alternativos, com o potencial de romper com o ego totalitário e com vieses limitantes (Dunne e Raby, 2013).

A partir da especulação, a realidade pode ser tornar mais maleável. Assim, embora o futuro não possa ser previsto, a partir do planejamento por cenários e de experimentos mentais pode-se aumentar a probabilidade de que futuros desejáveis e cuidadosos emergjam e de que futuros indesejáveis e descuidados sejam identificados, trabalhados ou mitigados (Dunne e Raby, 2013).

O produto do Design impacta pessoas que não estão diretamente envolvidas em seu processo. Esse impacto pode não ser conhecido com antecedência, mas ser inferido com base no conhecimento de como os produtos e serviços funcionam e quais efeitos têm na prática. A inclusão de *stakeholders* no processo também pode auxiliar a vislumbrar desdobramentos éticos que poderiam estar invisíveis para o designer (Devon e Van de Poel, 2004). Assim, se compreende que o pensamento sistêmico e o planejamento por cenários, apoiados por discussões dialógicas e pelo Design Especulativo e em Parceria, podem contribuir para a construção de um Design Cuidadoso, que considera a particularidade dos elementos do sistema e suas conexões, com o fito de promover harmonia e crescimento social e individual em escala.

Mentalidade de principiante e de colaboração

A mentalidade de principiante, dentro da perspectiva do Design Cuidadoso, fomenta uma atitude de vulnerabilidade, humildade, empatia e curiosidade para

com os sistemas vivos. Trata-se de abrir-se a uma dada situação como se ela lhe se fosse apresentada pela primeira vez, abstendo-se das armaduras das certezas e dos vieses limitantes. O entendimento de que tudo se abre espaço para a suspensão e o questionamento do que se sabe, possibilitando o surgimento de novos conhecimentos e compreensões sobre a realidade, antes invisíveis ou inacessíveis pela bolha da certeza. Isso não significa, entretanto, que o conhecimento que se tem deva ser desprezado. Pelo contrário, quando dizemos que é preciso adotar uma mentalidade de principiante e de colaboração, estamos enfatizando que é necessário abrir-se a novas concepções de mundo para que crenças e vieses limitantes – responsáveis por decisões potencialmente equivocadas – sejam rompidos. O conhecimento adquirido pode ser externalizado desde que isso seja feito em um espaço de debate e de construção de saberes em vez de um terreno de imposição de ideias.

Durante o processo de design, a ação motivada pelas certezas pode levar à tomada de decisões baseadas na intuição e na visão de mundo de um ou mais indivíduos que vivenciam realidades semelhantes. Essas decisões, no entanto, podem não espelhar o contexto situacional em que estão inseridos os atores cujo interesse está em questão. Se não conhecemos nem a nós mesmos em profundidade, que garantias temos de que nossas certezas espelham aquilo que outras pessoas necessitam e vivenciam no dia a dia?

Algumas decisões tomadas ao longo do processo de design são eticamente relevantes, como a delimitação e a seleção dos critérios de projeto, a escolha entre diferentes conceitos de design e dos riscos e efeitos secundários permitidos. Essas decisões, no entanto, muitas vezes não são feitas de forma explícita, mas ocorrem implicitamente e derivam de vivências prévias do designer sobre a melhor forma de lidar com um problema. As decisões implícitas nem sempre são decisões equivocadas, mas podem ser potencialmente danosas quando moralmente dúbias. Por isso, o envolvimento de outros atores no processo de tomada de decisão torna-se substancial para mitigar controvérsias e pressupostos enviesados que se apresentam ao designer como verdades (Devon e Van de Poel, 2004).

Assim, entendemos que o momento de escuta e de compreensão do discurso do outro não deve ser atropelado pela ansiedade de externalizar ou validar insistentemente certezas potencialmente incertas. Do contrário, empreenderemos um monólogo autoritário baseado no olhar de poucos indivíduos, que entrega algo

para a sociedade sem garantia ou preocupação de retorno. Design é diálogo, relacionamento, é dar algo de si e tomar algo para si, reconstruindo-se constantemente nas trocas entre os sistemas vivos.

Nesse aspecto, é fundamental que a mentalidade de principiante seja alicerçada pela mentalidade de colaboração, possibilitando o compartilhamento de conhecimentos e de realidades e o fortalecimento de discussões dialógicas agregadoras. A mentalidade de colaboração permite criar um ambiente propício para a ascensão do diálogo e das trocas interpessoais, alimentando, por conseguinte, a construção de cenários presentes e futuros, o entendimento mais amplo das implicações éticas de um projeto e o pensamento sistêmico.

A adoção das mentalidades de principiante e de colaboração reconhece que a sociedade está em constante transformação, tal como seus indivíduos e relações. Nada é estático, tudo está em movimento, assim como o conhecimento. Desse modo, a fim de acrescentar esse dinamismo nos nossos saberes, é preciso abster-se de certezas e adotar uma atitude de aprendizagem contínua e compartilhada.

De modo complementar, é importante esclarecer que o processo de design usualmente não é desempenhado por um único indivíduo, mas é fruto de um esforço coletivo. Como tal, necessita que tarefas e responsabilidades sejam partilhadas. As tarefas de design costumam ser divididas em partes menores não apenas porque o volume de trabalho é grande para um único indivíduo, mas também porque um Design cuidadoso requer uma variedade de habilidades e de conhecimentos difíceis de serem encontrados em um único indivíduo. Assim, organizar e administrar o processo de design significa alocar tarefas para os indivíduos e times de modo que as qualidades de todos sejam utilizadas da melhor forma possível e que a cooperação seja estimulada (Devon e Van de Poel, 2004).

Entretanto, dividir o design em tarefas menores e conduzi-las em fases não é garantia de que o produto ou serviço terá êxito. Existem acordos que precisam ser feitos a nível coletivo para que indivíduos e times se mantenham integrados e atentos aos requisitos éticos do processo. Alguns desses acordos são a visibilidade e a integração de diferentes partes do design ao design total e a definição e transmissão de preceitos sociais e éticos basilares de todo o projeto ao time, ensinando-os sobre valores, incluindo os morais (Devon e Van de Poel, 2004). Mesmo as tarefas alocadas para um único indivíduo podem e devem ser discutidas

com o coletivo para a construção de um design colaborativo, integrador, democrático e empático.

Em suma, um processo de design cuidadoso dá oportunidades para os profissionais se desenvolverem, respeitando as habilidades técnicas uns dos outros e aprendendo a lidar com divergências de opiniões a partir de discussões dialógicas, abertas e respeitadas (Devon e Van de Poel, 2004). A promoção de discussões dialógicas e o incentivo à pluralidade de opiniões ao longo do projeto enriquecem o processo de ideação e favorecem a criação coletiva de alternativas para a resolução de problemas complexos e dilemas éticos e sociais. Para que isso funcione, é preciso que os designers assumam uma mentalidade de principiante e de colaboração, colocando-se concomitantemente na posição de aprendizes e de mestres.

Ética e responsabilidade

O Design Cuidadoso pressupõe a obediência à moralidade a partir de atos responsáveis. Assim, entende-se que o comprometimento com as implicações éticas do projeto ocorrerá se o designer se sentir responsável pelas suas entregas. Sabe-se, entretanto, que os valores morais podem variar de indivíduo para indivíduo e que o que pode ser considerado ético para uma pessoa pode não ser percebido da mesma maneira por outrem. Além disso, diferentes tipos de responsabilidade podem ser assumidos em um projeto dependendo do nível de comprometimento e da percepção do indivíduo acerca da importância e consequência de suas ações. Tendo em vista que o trabalho do designer é fruto de uma entrega coletiva para um coletivo, como equilibrar as perspectivas éticas de um projeto entre os membros de um time? Ainda, como estimular um senso de responsabilidade individual e coletivo?

Não existe receita para administrar as responsabilidades coletivas e a forma como a moralidade é aplicada e administrada nos processos. Na perspectiva da ética social, mais importante do que quais decisões são tomadas é a atenção aos critérios processuais éticos que envolvem a tomada de decisão, como a explicitação de escolhas, a inclusão de *stakeholders* e a possibilidade de revisar uma decisão em todo o processo de design (Devon e Van de Poel, 2004). Quando não há respeito entre as partes durante o processo de tomada de decisão e a promoção de discussões

dialógicas e inclusivas, fere-se a liberdade de expressão, subtrai-se a possibilidade de pensar para além dos vieses e limita-se o senso de responsabilidade e de pertencimento em relação a um projeto e uma decisão.

A ética social também não visa a delimitar os níveis de segurança que precisam ser alcançados em um projeto, mas sim, refletir sobre como a informação flui com respeito e responsabilidade aos parâmetros de segurança definidos. Além disso, discute sobre como esses requisitos podem ser adequadamente organizados, a fim de evitar a dispersão da responsabilidade e de informações pertinentes para a condução cuidadosa do projeto (Devon e Van de Poel, 2004).

Vale lembrar que os indivíduos percebem a sua moralidade dentro de arranjos sociais maleáveis que, por sua vez, restringem e moldam seu fazer. Esses arranjos precisam ser desenhados de modo a criar ambientes éticos que promovam o exercício da moralidade individual (Devon e Van de Poel, 2004).

Como mencionamos, a moralidade individual é exercida quando o indivíduo reconhece o impacto das suas ações (ou da falta delas) no coletivo. Essa, aparece indissociada da noção de responsabilidade.

A responsabilidade de um indivíduo pode ser ativa ou passiva. Entende-se por responsabilidade ativa a disposição ou virtude de uma pessoa realizar uma tarefa ou cumprir com uma obrigação com seriedade, preocupando-se com as consequências de suas ações e atentando-se às violações de normas morais que possam ferir outros indivíduos (Devon e Van de Poel, 2004). A responsabilidade ativa não depende apenas do caráter de uma pessoa, mas pode ser estimulada por leis ou estatutos, como, por exemplo, o Código de Ética Profissional do Designer Gráfico¹⁴, desenvolvido pela Associação dos Designers Gráficos do Brasil. Por sua vez, a responsabilidade passiva corresponde à responsabilização do sujeito depois que algo notoriamente indesejável aconteceu.

Uma pessoa também pode se sentir ou ser responsabilizada por algo quando teve influência nas decisões tomadas e/ou quando violou normas. Sendo assim, a forma como uma tarefa de design foi dividida pode determinar quem será responsabilizado ou se responsabilizará ativamente por ela. O fato de as pessoas poderem ser responsabilizadas por algo também as motiva a agir de forma

¹⁴ Disponível em: <https://adg.org.br/novosite/wp-content/uploads/2020/07/ADGBrasil_CodigoEtica.pdf>. Acesso em: 30 dez. 2021.

responsável antecipadamente – responsabilidade ativa (Devon e Van de Poel, 2004).

Assim, na perspectiva do Design Cuidadoso, compreende-se que, devido ao fato de o Design ser uma atividade social que atua em favor dos interesses do coletivo, essa precisa ser conduzida sob a égide da ética social. A ética social cria condições para que a moralidade individual floresça e seja partilhada dentro de um ambiente respeitoso, inclusivo, psicologicamente seguro e maleável. Ainda, coopera para que as decisões tomadas dentro desse ambiente fluam com respeito e responsabilidade pelos atores do processo, proporcionando a condução cuidadosa do projeto. Nesse contexto, entende-se que a ética individual não é subtraída pela social, mas integra a segunda, cooperando para a troca de percepções e de valores, bem como para o crescimento interpessoal mútuo.

Observância à humanidade compartilhada

A Declaração Universal dos Direitos Humanos (ONU, 1996), em seu Artigo 1º, estabelece que “todos os seres humanos nascem livres e iguais em dignidade e em direitos. Dotados de razão e de consciência, devem agir uns para com os outros em espírito de fraternidade”. Desse modo, o agir humano precisa considerar e respeitar o direito à dignidade e os direitos individuais e coletivos, sem privilégios de nenhuma ordem, inclusive pessoais, atuando em direção à união, à inclusão e à harmonia do coletivo. O artigo também reconhece os seres humanos como indivíduos dotados de razão e de consciência, características que os orientam no agir moral, no exercício da autonomia e da liberdade e no cuidado responsável para com o outro.

Por sua vez, o Artigo 3º da Declaração Universal dos Direitos Humanos (ONU, 1996) afirma que “todo indivíduo tem direito à vida, à liberdade e à segurança”. Portanto, é fundamental articular ações em favor do cuidado e da manutenção da vida humana e envolver os indivíduos nas decisões que impactam a sua saúde, liberdade e bem-estar, em vez de enxergá-los como receptores – isentos de opinião – de decisões pré-determinadas.

Nessa linha, reconhece-se que o projeto ou processo de Design e a ação de cuidado não devem utilizar as pessoas como meio para um fim – apenas para o lucro de quem detém o poder de venda de um produto ou serviço, por exemplo –, mas

sim, ser utilizado como meio para que as pessoas alcancem um fim, um bem, como a felicidade. Como vimos na seção “A ética dos deveres”, Kant (2005) afirma que quando tratamos uma pessoa como meio, a reduzimos a um objeto, removendo sua autonomia e dignidade e subordinando-a à vontade de terceiros. Portanto, comete-se um ato imoral.

Por outro lado, quando criamos condições para que o produto ou serviço de Design e a ação de cuidado sejam utilizados como meio para um fim, damos autonomia para que as pessoas utilizem sua boa vontade ou justa medida para decidirem como o produto do Design será utilizado para o alcance de um bem. Além disso, quando enxergamos a humanidade nas pessoas, reconhecendo suas fragilidades e potencialidades, passamos a ter mais atenção à capacidade de o Design impactar suas vidas positiva ou negativamente. Desse modo, nos condicionamos a agir de forma responsável e cuidadosa antecipadamente, sabendo que a existência ou inexistência de algo pode cooperar para a dissolução ou potencialização da vida humana.

Diante do exposto, reconhece-se que o Design Cuidadoso considera, acima de tudo, as pessoas que irão usufruir de um produto ou serviço, buscando envolvê-las ativamente no processo de tomada de decisão a partir de abordagens empáticas, centradas no humano e colaborativas. Trata-se de criar um espaço de troca fraterna e de escuta em que elas possam exercer a autonomia, a liberdade e a dignidade. Ao reconhecermos que os seres humanos nascem livres e iguais em dignidade e direitos, percebemos que a figura do designer precisa atuar mais como mediadora das virtudes e da boa vontade humana e menos como detentora de poder e de superioridade acerca do que é melhor para o outro.

O Design Cuidadoso procura trazer o foco para a nossa humanidade compartilhada, fazendo-nos reconhecer o impacto positivo que podemos provocar na vida das pessoas.

Para ilustrar as consequências que uma ação simples de cuidado tem sobre a vida de duas pessoas, tomemos como exemplo o exame de ressonância magnética feito no laboratório do Instituto de Tecnologia de Massachusetts (MIT), nos Estados Unidos. Na imagem, vemos a reação química causada pelo beijo da neurocientista Rebecca Saxe em seu filho. O simples ato de carinho e de cuidado causou uma explosão de oxitocina – hormônio do amor – em ambos os cérebros, despertando sentimentos de carinho e de apego e ativando o sistema de recompensa. Além disso,

o beijo liberou dopamina, transmitindo uma sensação de bem-estar; vasopressina – ligando duas pessoas com vínculo afetivo –; e serotonina, contribuindo para o prazer e a regulação do humor¹⁵. Em suma, a imagem representa a nossa capacidade de dar e receber cuidado e amor a partir de uma relação de troca fraterna e afetiva uns com os outros: o cuidado recíproco.

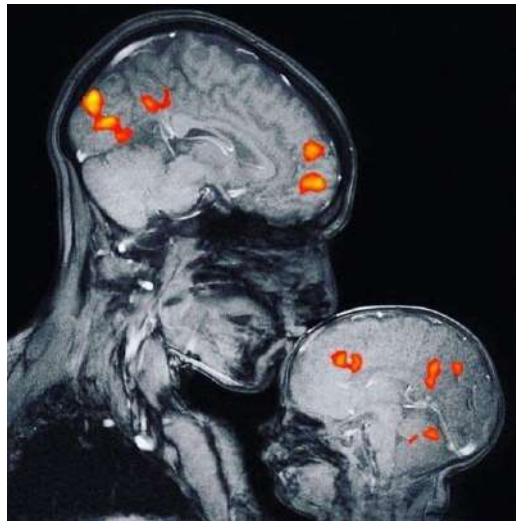


Figura 24: Exame de ressonância magnética da neurocientista Rebecca Saxe beijando o seu filho. Fonte: MIT, 2015.

Nas Figuras 25 e 26, respectivamente, foram sintetizados os conceitos apresentados nesta seção e organizados os caminhos para o Design Cuidadoso.

No Capítulo 3 – “Momentos positivos, lembranças para a vida”, vamos continuar as discussões rumo ao Design Cuidadoso e ao cuidado recíproco, nos debruçando sobre os caminhos que a Psicologia e o Design Positivo nos apresentam para o entendimento e a exploração das fontes de felicidade e de bem-estar humanos. Além disso, buscaremos investigar como os produtos, serviços e ações de Design podem ser desenhados para despertar emoções positivas duradouras, inclusive em pessoas convivendo com a demência, que costumam apresentar perdas na memória recente, e em seus cuidadores familiares, inseridos em contextos mutáveis e potencialmente estressantes.

¹⁵ Disponível em:

<<https://revistacrescer.globo.com/Bebes/Desenvolvimento/noticia/2019/09/exame-mostra-ligacao-entre-mae-e-filho-pela-primeira-vez-no-mundo.html>>. Acesso em: 16 abr. 2022.

Eixos do Design Cuidadoso

interconectados e em relação sistêmica

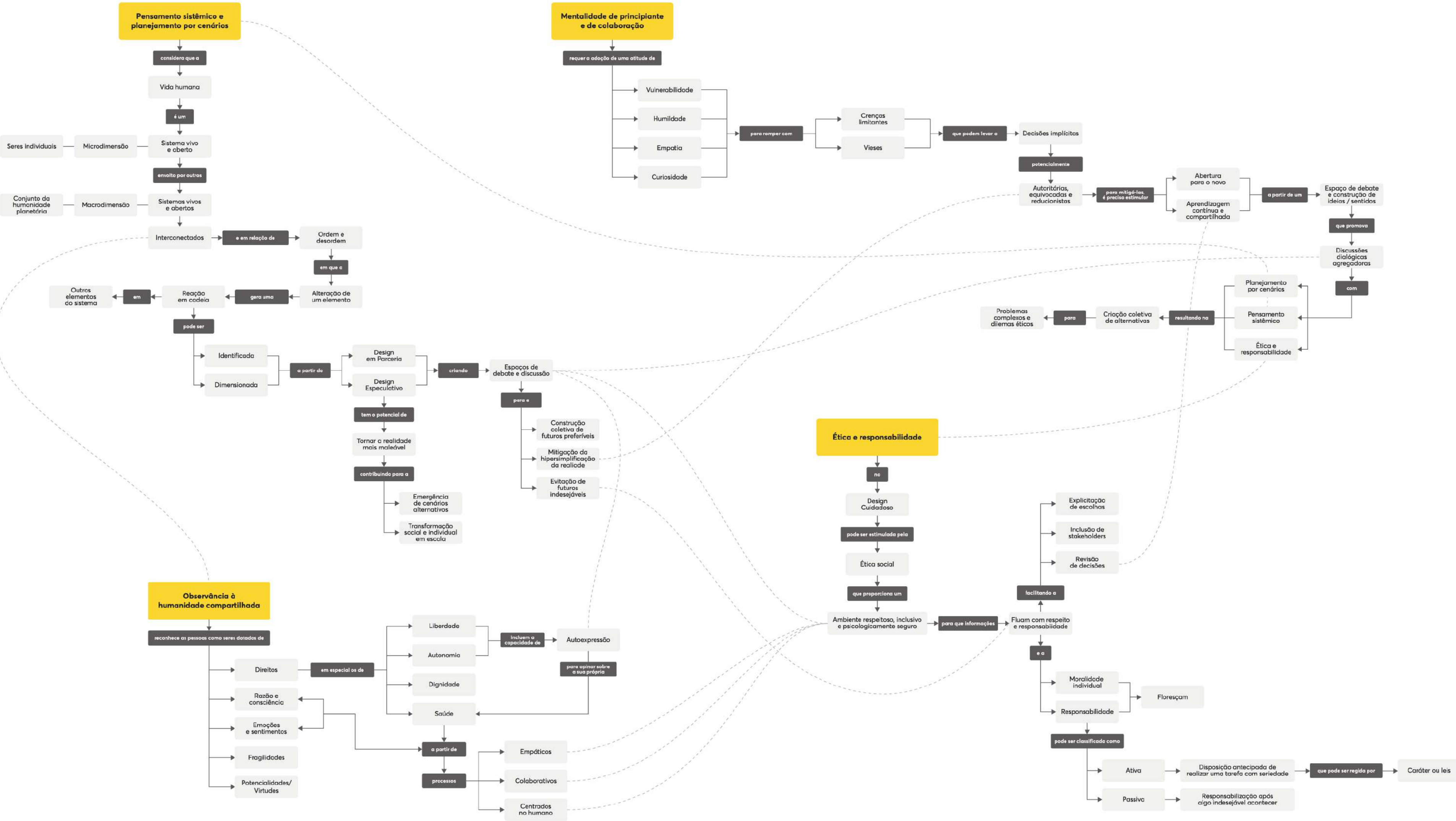


Figura 25: Mapa mental com os eixos do Design Cuidadoso. Fonte: a autora.

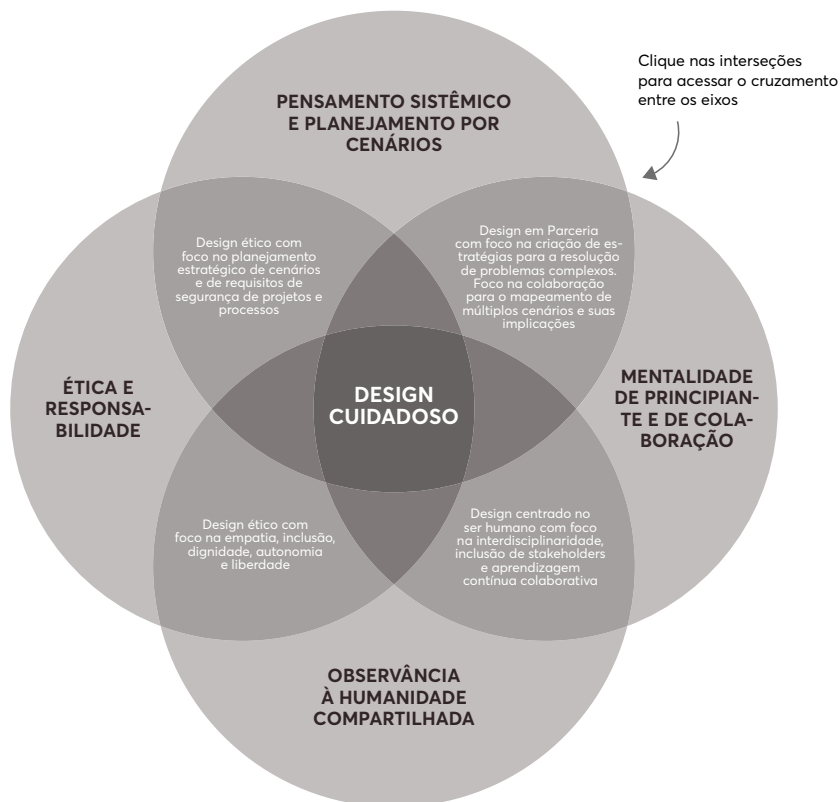


Figura 26: Bússola do Design Cuidadoso. Fonte: a autora.

3

Momentos positivos, lembranças para a vida

“No final, não são seus anos de vida que
contam. É a vida nos seus anos”
(Edward Stieglitz, 1947).

[...] O único som que saía de sua boca era “– Ba ba ba ba”. Ela só balbucia esse som se alguém a fizesse uma pergunta. Para a indagação “– Como você está se sentindo hoje, Dorothy?” uma pessoa poderia receber de volta um “– Ba ba ba ba ba”. Existia algum padrão? O número de sílabas era o mesmo a cada resposta? Parecia que não. [...] Eu olhava nos olhos de Dorothy e repetia o que ela tinha me oferecido: “– Ba ba ba ba ba ba?”, eu perguntei. Sim, ela assentiu com a cabeça e uma luz brilhou no fundo dos seus olhos. Essa se tornou uma rotina ao longo de algumas semanas. Mas então algo mudou. Perguntei ao grupo como eles gostariam de nomear a pessoa da história. “– Ba ba ba ba ba Dorothy ba ba ba ba”, ela disse. [...] “– Ba ba ba ba ba Dorothy ba ba ba ba?”, eu perguntei. Ela sorriu. Sim, de fato esse seria o nome da personagem. Lenta e deliberadamente, ela acrescentou: “– Ba ba ba Eu te amo ba ba ba.” Eu segurei suas mãos e repeti para ela. Lentamente, deliberadamente. Isso não era uma cura. Não corrigiu nenhum biomarcador que pudesse estar causando estragos no seu cérebro. Mas Dorothy foi ouvida. E ela me deu o maior e mais simples presente em troca (Basting, 2020, p.95-96, tradução livre).

Como vimos no Capítulo 2 – Por um Design Cuidadoso – o cuidado de pessoas com demência pode ser orientado por dois possíveis ciclos motivacionais: um com foco nas perdas, e outro, nas potencialidades do indivíduo. O ciclo motivacional orientado pelas perdas da doença pode resultar em estresse, frustração, insônia, sentimento de impotência, entre outras consequências negativas psicológicas e fisiológicas quando o cuidador opta por controlar os sinais ou sintomas da doença ou mesmo adota uma postura de recusa ao cuidado ou de negação da existência do quadro demencial. Em contrapartida, o cenário motivado pelas potencialidades incentiva o fortalecimento e/ou renovação da relação dos parceiros de cuidado e o gozo de uma vida feliz e com qualidade por meio de atitudes positivas, da abertura para o novo, da criatividade e da imaginação.

Uma das possíveis atitudes orientadas pelas perdas da demência se manifesta na administração de medicamentos para controlar os sintomas da doença e promover o alívio da dor. Nesse contexto, opta-se por tratar apenas os sinais e sintomas da doença que se apresentam no corpo biológico, em vez de enxergar a

individualidade, personalidade, sentimentos e capacidade de desenvolvimento do sujeito, tal como vimos no *Continuum Doença e Bem-Estar* trabalhado na Introdução desta tese.

Embora o alívio da dor seja um aspecto importante a ser considerado no cuidado de pessoas com demência, este não elimina o sofrimento provocado pela iminência do fim, pela perda de entes queridos e pela indignidade da falta de autonomia e de independência. Enquanto a dor se apresenta como um alerta ao comprometimento da capacidade física ou funcional de um indivíduo, o sofrimento é consequência do estresse ou desgaste do sistema nervoso, motivado pela manifestação indesejável de algo ou alguém (Puggina e Silva, 2009).

Aliviar a dor costuma ser uma abordagem mais fácil do que aliviar o sofrimento. Afinal, existem medicamentos que podem servir como aliados nesse processo. Ainda assim, eles não costumam ser eficazes para todas as doenças, tampouco impedem um fim de vida isento de agonia. Por sua vez, aliviar o sofrimento requer a adoção de atitudes mais humanas e menos universais, como a escuta ativa, a empatia, o toque, o olhar, a paciência e o interesse pelo outro (Puggina e Silva, 2009). Trata-se de prolongar a sensação e a qualidade de estar vivo, em vez da quantidade de anos vendo a vida passar.

Para reiterar o argumento, continuemos com uma breve reflexão: quais momentos da nossa existência costumamos recordar com mais alegria e prazer? O dia em que nos machucamos e tomamos um remédio para aliviar a dor ou o dia em que vivemos uma experiência agradável e marcante sozinhos ou na companhia de uma pessoa querida? Pense agora em como a vida de uma pessoa com demência pode ser diferente. Em vez de tratar apenas as dores de seu corpo físico ou eventuais alterações psicológicas, podemos promover o bem-estar integral do sujeito a nível físico, mental, emocional e social, enxergando o ser humano por trás da doença que necessita se sentir vivo, realizado, amado, acolhido e feliz. Os momentos alegres podem, inclusive, ajudar a minimizar a dor física, melhorando a confiança, o humor e a disposição.

No contexto da demência, entretanto, podemos nos questionar: como pessoas que enfrentam perdas na memória recente e diminuição da atividade do hipocampo poderiam se recordar de momentos felizes vivenciados na companhia de seus cuidadores? Qual seria a relação entre memória e emoção? A emoção depende da

lembrança consciente de um evento para existir? Ao nos esquecermos de uma memória podemos apagar a dor psicológica ou a sensação de felicidade originada a partir dela?

Um experimento realizado por Feinstein, Duff e Tranel (2010) com pessoas com amnésia anterógrada severa¹⁶ e lesão bilateral circunscrita no hipocampo apontou que emoções como a felicidade e a tristeza podem persistir de forma prolongada no organismo, mesmo que o indivíduo tenha pouca ou nenhuma memória explícita do evento que as motivou. O resultado desse experimento tem implicações diretas no tratamento de pessoas com Alzheimer ao entendermos que os eventos esquecidos ou pouco acessíveis à consciência podem continuar a induzir sofrimento ou bem-estar. Por exemplo, a visita recente de um familiar pode influenciar as emoções do indivíduo de modo positivo e duradouro, embora ele venha a se esquecer do evento que as motivou. Isso também vale para os maus-tratos e experiências negativas.

Com as perdas da memória de curto prazo, a vida passa a ser feita de momentos. Eles não são dias perfeitamente maravilhosos; eles são momentos perfeitamente maravilhosos – momentos que colocam um sorriso no rosto e algumas rugas nos seus olhos. Cinco minutos depois, a pessoa pode ter esquecido o que foi dito ou feito; o sentimento, no entanto, permanece (Brackley, 2017, p.23).

As emoções têm o potencial de influenciar nossos atos de modo consciente ou inconsciente. No Capítulo 2, estudamos que os seres humanos tendem a medir suas ações pelo estalão do prazer e da dor. Desse modo, podem tomar decisões a partir da antecipação da reação emocional, moldando-a por meio de experiências prévias ou de suposições positivas e negativas sobre as possíveis consequências de seus atos. Assim, o cuidador, quando orientado por pensamentos negativos, pode responder ao cuidado com negligência e afastamento na tentativa de evitar a dor. Por sua vez, quando envolto em otimismo e emoções positivas, pode atuar com presteza e amabilidade, reunindo suas melhores virtudes no cuidado de pessoas com demência. O mesmo vale para os estados emocionais dos idosos, que podem resultar em apatia, agressividade ou receptividade à ação de terceiros, por exemplo. Por essa razão, entende-se que o estudo das emoções é fundamental para a promoção de

¹⁶ Na amnésia anterógrada, o indivíduo não consegue se lembrar de acontecimentos recentes ou de informações novas. As lembranças que deveriam ser armazenadas na memória de curto prazo logo desaparecem em função de algum trauma cerebral, por exemplo. Disponível em: <<https://hospitalsantamonica.com.br/o-que-e-amnesia/>>. Acesso em 17 mai. 2022.

mecanismos de incentivo ao convívio harmônico entre idosos e seus cuidadores, ajudando na autoconsciência, na temperança e na resolução harmoniosa de conflitos.

Em um estudo de epidemiologia de Oliveira e Caldana (2012), verificou-se que a raiva, a impaciência, o medo, a solidão e a vergonha costumam ser sentimentos vivenciados pelos cuidadores no seu dia a dia. Esses, se alternam com sentimentos de satisfação, felicidade, compaixão e retribuição. Assim, a situação de cuidado mostra-se permeada por sentimentos que se contrapõem e que ora são regulados pela dor, ora pelo prazer. Esses sentimentos afetam, a longo prazo, tanto a saúde do cuidador quanto dos idosos sob sua assistência.

Uma série de pesquisas vem apontando evidências significativas entre o cuidar de pessoas com demência, as emoções/sentimentos e as consequências negativas na saúde dos cuidadores informais. Os achados indicaram que o cuidado de pessoas com demência, quando mantido por uma faixa de tempo prolongada, pode levar o indivíduo à exaustão, frustração, estresse, entre outras reações adversas. No tocante ao cuidado de pessoas com Alzheimer, por exemplo, observou-se que o aumento progressivo e irreversível do grau de dependência de idosos tende a contribuir para o acúmulo de funções pelos cuidadores, que passam também a ter que lidar com sintomas mais delicados da doença, como as perdas da memória, da mobilidade e das capacidades de tomada de decisão, deglutição e fala. A exposição constante ao estresse está diretamente associada a diversos problemas de saúde para o cuidador, como distúrbios no sistema imunológico e o surgimento de demências (Ruisoto et al., 2018).

A degeneração neurológica e as perdas cognitivas tendem a acontecer porque o estresse psicológico crônico induz ao aumento da secreção de cortisol, que pode contribuir para a atrofia do hipocampo e para o depósito do peptídeo beta-amiloide e da proteína tau no cérebro, principais marcadores do Alzheimer. Essa descoberta foi feita em um estudo de coorte que avaliou, durante 35 anos, a relação entre o estresse psicológico na meia-idade e o desenvolvimento de demência na velhice, considerando uma amostra de 1.462 mulheres suecas na faixa dos 38 a 60 anos de idade (Johansson et al., 2010).

Nessa mesma direção, uma pesquisa realizada por Marchant et al. (2020) descobriu que pensamentos repetitivos negativos crônicos no final da vida, como

ruminar sobre o passado e se preocupar com o futuro, estão associados ao aumento do declínio cognitivo, à piora da memória e ao acúmulo de beta-amiloide e tau no cérebro, podendo configurar um novo fator de risco para o Alzheimer.

O estudo foi conduzido com 292 pessoas acima dos 55 anos de idade e teve o objetivo de investigar as relações entre o pensamento negativo repetitivo e os marcadores do Alzheimer. Em relação ao método empregado, os participantes foram submetidos a testes e questionários para a mensuração comportamental e ao exame PET-Scan para verificar os níveis de beta-amiloide e tau no cérebro (Marchant et al., 2020).

Além dos resultados mencionados, o pensamento negativo repetitivo também foi associado aos sintomas de depressão e ansiedade. Entretanto, não foram encontradas evidências de acréscimo de beta-amiloide e tau no cérebro de indivíduos com esses quadros clínicos, apenas sinais de declínio cognitivo. Essa descoberta pode indicar que o pensamento negativo crônico é um fator de risco que contribui para o surgimento da demência, enquanto a depressão e a ansiedade podem aparecer como fatores de risco apenas quando acompanhadas pelo pensamento negativo repetitivo (Marchant et al., 2020). Assim, entende-se que adotando-se uma postura otimista frente às situações da vida, pode-se diminuir as chances de surgimento da doença e potencializar a qualidade de vida e a sensação de bem-estar tanto dos cuidadores quanto dos idosos.

Diversos estudos vêm corroborando a relação entre otimismo, melhora na qualidade de vida e diminuição dos riscos associados à demência. O estudo de prevalência ou corte transversal de Ruisoto et al. (2019), realizado com 130 cuidadores informais de idosos com demência, indicou que o otimismo é um preditor significativo de qualidade de vida dos cuidadores, sendo responsável por impactos positivos nas dimensões da saúde física e mental, relações sociais e ambiente. O preditor continuou relevante em todas essas dimensões, mesmo nos casos de sobrecarga dos cuidadores.

Por sua vez, o Estudo de Saúde e Aposentaria (*Health and Retirement Study*) da Universidade de Michigan, realizado com 900 idosos residentes em uma comunidade de Chicago, apontou que o otimismo, a atitude positiva, o afeto positivo, a satisfação com a vida e o propósito de vida estão associados à diminuição dos riscos de demência. Entretanto, quando todos esses fatores de bem-estar mental

foram examinados dentro de um contexto socioeconômico, psicológico e genético, o propósito de vida foi reconhecido como o preditor com maior impacto na saúde cerebral, contribuindo para a redução dos riscos de comprometimento cognitivo leve e de demência. Essa descoberta pode indicar que a valorização das virtudes e dos valores de um indivíduo por meio de atividades intencionais, especialmente as de encaixe pessoal, pode contribuir para o seu bem-estar mental (Lyubomirsky, Sheldon e Schkade, 2005). Além disso, o estudo também apontou que passar um tempo de qualidade com amigos e membros queridos da família ajuda no combate às emoções negativas e ao estresse, sendo um aspecto importante a ser considerado no cuidado de idosos com demência (Global Council of Brain Health, 2018). Tanto o propósito de vida quanto as relações positivas são dimensões do bem-estar psicológico, que veremos mais adiante, e destacam a importância da fonte de felicidade Eudaimonia na saúde de indivíduos com demência.

De modo complementar, uma pesquisa conduzida por Clare et al. (2019) com 1.547 pessoas diagnosticadas com comprometimento cognitivo leve e demência moderada e com 1.283 cuidadores concluiu que aspectos psicológicos, como o otimismo, a autoestima e a existência ou não de solidão e depressão estão intimamente associados à melhoria da qualidade de vida e do bem-estar de pessoas com declínio cognitivo e seus cuidadores. O estudo de coorte foi conduzido no programa IDEAL (*Improving the Experience of Dementia and Enhancing Active Life*), o maior estudo de pessoas vivendo bem com demência na Grã-Bretanha.

Assim, com base nas pesquisas apresentadas, observamos que atitudes positivas, como o otimismo, os afetos positivos e a satisfação com a vida, inerentes ao bem-estar psicológico e subjetivo, podem cooperar para a adaptação dos cuidadores a situações potencialmente estressantes, auxiliando-os a mitigar eventuais conflitos no cuidar de uma pessoa vivendo com demência. Além disso, o otimismo também pode contribuir para os cuidadores desenvolverem habilidades de autocontrole, autoeficácia e antecipação, ajudando-os a enfrentar problemas de forma mais eficaz e prazerosa (Ruisoto et al., 2019).

Pessoas otimistas têm maior propensão a adotar hábitos saudáveis, como a prática de esportes, a regulação da alimentação, a socialização e o enfrentamento positivo de problemas. Essas atitudes tendem a contribuir para o bem-estar do cuidador e para o cultivo de um cuidado mais amoroso, harmonioso e generoso que

enaltece as potencialidades do indivíduo com demência e cria uma atmosfera de convívio saudável, segura e confiável para ambos os parceiros de cuidado.

Mas como estimular o otimismo em situações potencialmente estressantes e incertas que desestabilizam os cuidadores e os idosos e os envolvem em um ciclo constante de dor e prazer? O psicólogo e professor Martin Seligman (2006) afirma que o otimismo pode ser aprendido, de sorte que as pessoas podem exercitar gradativamente a capacidade de enxergar os acontecimentos diários sob uma ótica positiva ou mesmo agir com persistência e confiança diante de eventuais problemas.

A Psicologia Positiva reconhece dois tipos de otimismo: explicativo ou disposicional. O otimismo explicativo ou aprendido, cunhado por Seligman (2006), não se limita ao cultivo de pensamentos positivos, mas refere-se ao modo como as pessoas pensam ou explicam a causa de eventos negativos. O **estilo explicativo** é composto por três dimensões: **permanência**, **difusão** e **personalização**. A **permanência** remonta à duração dos efeitos de determinado evento, podendo ser estável ou temporária. A **difusão** relaciona-se à propagação dos efeitos do acontecimento em outras situações, podendo ser específica para um fato isolado, ou global, afetando outras esferas da vida. Finalmente, a **personalização** associa-se a quanto a causa de um efeito é atribuída a fatores internos ou externos. Pessoas otimistas costumam atribuir explicações estáveis, globais e internas para eventos positivos, e explicações temporárias, específicas e externas para os negativos (Bastianello e Hutz, 2015).

Por sua vez, o **otimismo disposicional**, de Scheier e Carver (1985), orienta-se pelas expectativas generalistas que as pessoas têm sobre eventos futuros. As pessoas otimistas geralmente esperam que situações boas aconteçam, enquanto as negativas esperam que as ruins ocorram. Essas expectativas podem estar relacionadas ao senso de confiança, de convicção e de capacidade que as pessoas acreditam ter para avançar em direção a objetivos desejáveis e a se afastar dos indesejáveis. Os otimistas, quando confrontados com um desafio, tendem a agir com confiança e persistência, entendendo que as adversidades podem ser superadas com facilidade ou com empenho adicional. Já os pessimistas mostram-se indecisos e hesitantes, tendendo a antecipar dificuldades e a desacreditar em sua capacidade de superação (Bastianello e Hutz, 2015).

Nesta tese, defende-se que o Design pode estimular o otimismo ao reunir atributos estéticos, funcionais e emocionais em seus produtos, serviços e experiências que ensejem a confiança e a praticidade na conclusão de tarefas. Por exemplo, o uso de códigos, símbolos e sistemas sonoros e/ou visuais de *feedback* em aparelhos eletrônicos costuma trazer segurança para as pessoas na execução e finalização de operações. No entanto, para que os indivíduos se sintam aptos a executar as ações com facilidade, e os pensamentos positivos e otimistas sejam cultivados, é fundamental que o projeto seja concebido considerando suas necessidades e capacidades física e cognitiva.

Além de fomentar o otimismo, o Design Positivo, especificamente, tem um importante papel no bem-estar, podendo atuar como **fonte**, **símbolo**, **facilitador** ou **suporte** da felicidade. Como **fonte**, promove o prazer sensorial nos produtos, serviços ou experiências. Como **símbolo**, representa aquilo que deixa uma pessoa feliz, podendo evocar lembranças passadas ou símbolos de algo ou alguém que suscita o encantamento. Como **facilitador**, medeia uma experiência ou troca que promove a felicidade. Como **suporte**, estimula a ascensão de pensamentos e de comportamentos que motivam as pessoas a perseguirem uma vida prazerosa e com significado. Ao longo deste capítulo, abordaremos um pouco mais sobre os papéis do Design no bem-estar (Pohlmeyer, 2013).

Diante do introito apresentado e com o intuito de desvendar os caminhos que cooperam para o cultivo de momentos felizes e memoráveis em contextos altamente mutáveis e potencialmente estressantes, este capítulo se dedica ao estudo da Psicologia e do Design Positivos aplicados à esfera da demência e às relações de cuidado. No primeiro subcapítulo, investigaremos as fontes de felicidade e de bem-estar subjetivo e psicológico e como elas se relacionam com o cuidado. Para tanto, percorremos autores como Martin Seligman, Sonja Lyubomirsky, Carol Ryff, Ed Diener, Edward Deci, Richard Ryan, Mihaly Csikszentmihaly, entre outros. Na sequência, seguiremos com o estudo do Design Positivo e do Design Emocional, buscando entender como os produtos, serviços e experiências podem ser trabalhados para despertar emoções positivas duradouras. Nesse momento, trabalharemos autores como Pieter Desmet, Anna Pohlmeier e Simon Jimenez. Finalmente, no último subcapítulo investigaremos por que determinadas experiências se tornam mais marcantes e significativas do que outras, debruçando-

nos sobre os ensinamentos dos autores Chip e Dan Heath. Estima-se que as experiências que atuam sobre o sistema límbico e que se adequam aos valores, virtudes e propósitos individuais têm o potencial de perdurarem na memória, se tornarem significativas e promoverem o bem-estar, o otimismo e a felicidade para os parceiros de cuidado.

3.1.

Psicologia Positiva e os caminhos para a felicidade

A Organização Mundial da Saúde (1947) define saúde como um “estado de completo bem-estar físico, mental e social e não somente a ausência de afecções e de enfermidades”. A palavra “estado” denota uma transitoriedade, indicando que o gozo de uma vida com saúde não é permanente, mas sujeita-se a oscilações e a intercorrências. Portanto, precisa ser estimulado e cultivado diariamente nas diferentes dimensões da vida humana – física, mental, emocional, espiritual e social. Essas dimensões, entretanto, não devem ser vistas e trabalhadas individualmente, mas coletivamente. Por exemplo, sabe-se que a prática de atividades físicas pode contribuir (dentre outros benefícios) para a diminuição da pressão arterial que, além melhorar a capacidade funcional geral do organismo, pode aumentar indiretamente a velocidade do processamento cognitivo (Nazaré et al., 2011) – benefício mental com potencial de ser aproveitado nas relações sociais. Desse modo, ao compreendermos que o bem-estar é multidimensional e conserva relações de interdependência entre seus diferentes âmbitos, entendemos que o estímulo a uma vida com saúde precisa ser praticado a partir de uma abordagem holística e sistêmica.

Um outro apontamento relevante na definição da OMS (1947) é o entendimento de que ter saúde não necessariamente pressupõe a ausência de qualquer traço de doença e de enfermidade. Essa afirmação reitera a importância de uma visão integral sobre a saúde que ultrapassa a noção exclusiva de preservação do corpo físico do sujeito e que considera outras variáveis na definição e percepção de uma vida com qualidade. De modo complementar a esse argumento, cabe a reflexão: é possível sentir-se bem ou com saúde mesmo diante de alguma doença, seja ela física, mental ou emocional? E no que concerne às doenças que atingem o indivíduo, mas que não são perceptíveis/conhecidas ou que causam apenas alguns

desconfortos físicos corriqueiros? Poderia esse sujeito considerar-se desprovido de saúde? E quanto às pessoas que se sentem fisicamente bem, mas que tendem a nutrir um estado de desânimo e de prostração? O que costuma ter mais peso no cálculo da saúde: como o indivíduo realmente se sente, qual foi o seu diagnóstico médico ou ambos?

Nesta tese, defende-se que a percepção de saúde e de qualidade de vida está intimamente ligada à avaliação **subjetiva e psicológica** do indivíduo sobre a sua vida. Na abordagem objetiva, costuma-se considerar que a saúde, o ambiente físico, os recursos financeiros, a moradia, dentre outros indicadores observáveis, quantificáveis e construídos culturalmente respondem pela qualidade de vida de um indivíduo (Siqueira e Padovam, 2008). Entretanto, ao darmos importância à pessoa humana em sua integralidade, verificamos que existem dimensões mentais, emocionais, espirituais e sociais que interessam ao sujeito, ainda que inconscientemente, na avaliação da qualidade de vida e, consequentemente, na percepção individual de saúde e bem-estar.

Nessa esteira, reconhece-se que algumas pessoas podem se sentir bem e nutrir altos níveis de satisfação com a vida mesmo tendo que conviver com alguma doença ou apresentando baixa qualidade de vida a nível objetivo. Por sua vez, outros indivíduos podem relatar insatisfações e se sentirem mal mesmo registrando alta qualidade de vida a nível objetivo e aparentando estar fisicamente saudáveis (Siqueira e Padovam, 2008).

Por isso, a avaliação sobre o bem-estar também precisa ser feita pelo próprio sujeito, mediante autorrelato, ainda que ele não tenha consciência ou dimensão das doenças psíquicas ou físicas que o acometem. Essa avaliação precisa ser conjugada a um estudo clínico do sujeito para que as enfermidades crônicas não sejam negligenciadas ou evoluam ao longo dos anos. Esse estudo, entretanto, não anularia a visão do sujeito acerca de sua própria saúde, bem-estar e qualidade de vida.

A autoavaliação do bem-estar possibilita não apenas compreendermos como o indivíduo se sente no momento presente, seu humor e satisfação com a vida, mas também pode fornecer indícios sobre a capacidade de recuperação do organismo diante de doenças. Uma investigação conduzida no grupo de pesquisa de Pais-Ribeiro (2012) indicou que 1/3 das pessoas que viviam há mais de três anos com uma doença crônica apontaram ter uma qualidade de vida superior às pessoas da

comunidade geral sem qualquer traço de enfermidade. O estudo também destacou que pessoas em uma situação aguda se recuperavam mais facilmente se estivessem se sentindo bem, indicando que a avaliação positiva do bem-estar tem uma forte influência sobre a saúde e a longevidade. Nesta tese, supõe-se, ainda, que a sensação de bem-estar pode estar vinculada ao pensamento positivo, à felicidade e ao otimismo, cooperando para que o indivíduo perceba a sua vida de forma mais prazerosa, positiva e harmônica e/ou que se torne mais propenso a adotar hábitos saudáveis e que proporcionem felicidade.

Embora o ritmo acelerado e acumulativo da modernidade não dê espaço para as pessoas avaliarem frequentemente a felicidade e a satisfação com a vida, entende-se que os indivíduos tendem a buscá-las em seu cotidiano, planejando o dia para vencerem obstáculos e concretizarem necessidades, ainda que de forma intuitiva e direcionada à evitação da dor. Assim, praticam ações com vistas à promoção da sua integridade física, mental, social e emocional (Siqueira e Padovam, 2008), ou seja, ações na direção da preservação da felicidade, do bem-estar e da saúde. Entretanto, cabe refletir: será que essas ações são realizadas levando em consideração os interesses genuínos do indivíduo ou reproduzem a visão de terceiros acerca do que é uma vida boa e feliz? Caso reflitam o interesse do indivíduo, em que medida a satisfação de sua necessidade não está orientada a uma busca viciosa do prazer que fere a si mesmo e aos direitos de outrem? Na tentativa de dialogar com essas elucubrações, torna-se vital debruçar-se sobre as motivações e caminhos percorridos pelos indivíduos na busca pela felicidade e pelo bem-estar.

Sabe-se que o desfrute de uma vida feliz pode estar relacionado ao contato do indivíduo com fontes de prazer hedônico ou eudaimônico. O hedonismo tem o intuito de aumentar instantaneamente a sensação de bem-estar físico e mental e é motivado pela evitação consciente de dores e de afetos negativos no momento presente. Por isso, caracteriza-se pelo envolvimento do indivíduo em atividades que provoquem a sensação de relaxamento, a canalização de problemas e o bem-estar imediato, como saborear uma comida apetitosa, receber uma massagem, tomar um banho quente e socializar com os amigos aos finais de semana, por exemplo (Jimenez, Pohlmeier e Desmet, 2015). Quando buscado em excesso, o hedonismo

pode incentivar comportamentos viciosos ou mesmo o fenômeno da adaptação hedônica.

A felicidade e o bem-estar também podem ser cultivados a partir do envolvimento intencional do sujeito em atividades alinhadas ao seu propósito individual, isto é, que tragam sentido para a sua vida e que promovam o desenvolvimento mais profundo de valores e virtudes para o alcance do seu verdadeiro potencial. Ao contrário do hedonismo, essa segunda fonte de felicidade, reconhecida como Eudaimonia, tende a ter um efeito mais duradouro e significativo sobre o bem-estar e a satisfação com a vida. Cuidar do meio ambiente, participar de cerimônias religiosas e de atividades que fomentem a caridade são exemplos de práticas relacionadas à Eudaimonia (Jimenez, Pohlmeier e Desmet, 2015).

Com base na contextualização apresentada, nota-se que o prazer hedônico tende a traduzir-se pela busca solitária, individual e egoística da felicidade, que prioriza exclusivamente o bem-estar da pessoa que protagoniza a ação. Por outro lado, a Eudaimonia costuma repousar-se na perseguição contínua do desenvolvimento pessoal, não apenas com vistas ao favorecimento individual, mas também, das pessoas impactadas pela ação, como se o cuidado e a felicidade tivessem motivação recíproca ou altruísta. Nessa linha, pode-se inferir que o hedonismo se orienta pela busca da felicidade pela satisfação imediata e passageira e pela evitação/neutralização da dor, enquanto a Eudaimonia, pelo cultivo duradouro das virtudes. Cabe ressaltar, no entanto, que, embora o hedonismo tenha como foco o bem-estar individual, reconhecemos que a felicidade sentida por uma pessoa também pode gerar consequências positivas no seu entorno, criando um ambiente frutífero para o cuidado e para as relações interpessoais.

No tocante às pessoas convivendo com a demência, defende-se que o hedonismo pode atuar como uma válvula de escape para situações de estresse intenso, tanto do cuidador quanto do idoso enfermo. Entretanto, cabe salientar que as atividades hedônicas precisam equilibrar os interesses e as necessidades de ambos os atores do cuidado para não propagarem tensões e conflitos na relação que resultarão no agravamento do quadro estressor que se pretendia solucionar. Além disso, não devem ser praticadas como único recurso para o cultivo de uma relação harmoniosa entre os atores do cuidado, mas sim, em situações que careçam da

resolução imediata de emoções negativas altamente prejudiciais à vida dos indivíduos.

Nessa linha, para garantir o desenvolvimento de ambos os atores de cuidado e o convívio harmonioso, feliz e saudável a longo prazo é fundamental incentivar ações orientadas à Eudaimonia. Assim, em vez de adotar medidas hedônicas e remediativas para conter crises recorrentes, cultiva-se uma atitude preventiva de aprendizado e de crescimento contínuos, capaz de preparar o indivíduo para lidar com as adversidades tão logo elas apareçam na relação. Uma vez nutrindo um estado de bem-estar prolongado, com valores, virtudes e propósito arraigados internamente, os indivíduos tornam-se mais propensos a agir diante de situações potencialmente estressoras com autocontrole, autorregulação e habilidades de enfrentamento de problemas, evitando a canalização frequente de tensões por meio de abordagens hedônicas. A Eudaimonia também tem o potencial de contribuir para o aumento do estado de fluxo, da energia, da cooperação e da caridade, compreendidos nesta tese como alguns dos combustíveis para o cuidado recíproco.

Nos tópicos a seguir, discutiremos um pouco mais sobre essas duas fontes de felicidade e de bem-estar – hedonismo e Eudaimonia –, apresentando, inclusive, possíveis caminhos para a sua mensuração.

3.1.1. Determinantes da felicidade

Como vimos na Introdução desta tese, existem três determinantes fundamentais para a felicidade: o fator genético, as circunstâncias da vida e as atividades intencionais. Cada um deles têm uma parcela de contribuição para o bem-estar individual. Por ora, voltemo-nos para as atividades intencionais, responsáveis por cerca de 40% dos níveis de felicidade de um indivíduo e pouco suscetíveis ao fenômeno da adaptação hedônica (Lyubomirsky, Sheldon e Schkade, 2005). As atividades intencionais são o melhor meio de alterar os níveis de felicidade de um indivíduo e representam o engajamento proposital e deliberado em comportamentos e pensamentos que contribuem para o aumento do bem-estar.

No livro “The How of Happiness” (O Como da Felicidade), a autora Sonja Lyubomirsky (2010) afirma que todas as pessoas têm a capacidade de aumentar os seus níveis de felicidade a curto e a longo prazo e apresenta 12 atividades concretas

que contribuem para esse objetivo, entre elas: expressar gratidão, cultivar o otimismo, evitar fazer comparações sociais, nutrir relações sociais, desenvolver estratégias de cooperação, exercitar atos de bondade, comprometer-se com seus objetivos, praticar uma religião ou ter espiritualidade, envolver-se em atividades que promovam o aumento do estado de fluxo, entre outras (Jimenez, Pohlmeier e Desmet, 2015).

Para cada uma das 12 atividades concretas, a autora apresenta cinco dicas para extrair o máximo de proveito da experiência. Por exemplo, para a atividade “nutrir relações sociais”, as dicas são: (1) comprometer-se com o tempo dedicado às pessoas com as quais se importa – amigos, família e parceiro afetivo; (2) comunicar a admiração, apreço e afeto por essas pessoas; (3) celebrar suas conquistas; (4) administrar conflitos de forma construtiva; e (5) honrar, respeitar e, quando possível, partilhar seus sonhos e objetivos de vida (Jimenez, Pohlmeier e Desmet, 2015).

Entre as atividades intencionais, as chamadas “atividades de encaixe pessoal” são aquelas que melhor se adaptam aos valores, interesses, estilo de vida e habilidades de um indivíduo. Participar de atividades de encaixe pessoal pode aumentar a motivação e o engajamento de uma pessoa, bem como contribuir positivamente para a sua felicidade. Os encaixes pessoais dividem-se em: encaixe com fontes de infelicidade, encaixe com estilo de vida e encaixe com forças (Jimenez, Pohlmeier e Desmet, 2015).

O **encaixe com fontes de infelicidade** consiste em participar de uma atividade que proporcione a mudança de um comportamento ou estilo de vida entendido como negativo em positivo. Por exemplo: uma pessoa pessimista pode aprender a cultivar o otimismo (Jimenez, Pohlmeier e Desmet, 2015).

O **encaixe com o estilo de vida** consiste em participar de atividades que podem ser adaptadas ao dia a dia de uma pessoa. Por exemplo, uma pessoa com um estilo de vida mais agitado e com muitas atividades pode escolher participar de ações significativas que ocupam uma pequena parcela do seu tempo (Jimenez, Pohlmeier e Desmet, 2015).

O **encaixe com as forças** envolve a participação de um indivíduo em atividades que se encaixam com suas forças e talentos pessoais (Jimenez, Pohlmeier e Desmet, 2015). Por exemplo, uma pessoa que tem como forças a

gentileza e o amor pode se envolver em missões humanitárias. O livro “Descubra seus pontos fortes” auxilia as pessoas a identificarem suas forças a partir do teste psicométrico denominado “CliftonStrengths”, elaborado pelo Gallup Institute. Ao final da avaliação, é gerado um relatório com os cinco pontos fortes principais de uma pessoa.

Somando-se a isso, entende-se que o bem-estar pode ser potencializado caso o indivíduo se envolva em atividades tão bem alinhadas com as suas habilidades que proporcionem a completa absorção na ação, conhecida como estado de fluxo. A teoria do estado de fluxo, criada por Mihaly Csikszentmihaly (1990), afirma que as pessoas reportam os maiores níveis de bem-estar quando estão completamente absorvidas no aqui e no agora, motivando-se intrinsecamente para entregar o seu potencial máximo. Quando entram nesse estado, todas as distrações internas e externas tornam-se imperceptíveis e o tempo parece dissolver-se.

A condição para o alcance do estado de fluxo é o balanço apropriado entre as habilidades de uma pessoa e os desafios impostos pela atividade (Jimenez, Pohlmeier e Desmet, 2015). Por esse motivo, entende-se que o estado de fluxo conserva desafios semelhantes ao trabalho junto à Zona de Desenvolvimento Proximal. Desse modo, recomenda-se que as atividades não excedam nem limitem o conjunto de habilidades de um indivíduo; do contrário, contribuirão para gerar ansiedade/frustração ou tédio, respectivamente.

O estado de fluxo pode ocorrer espontaneamente ou por acaso, sendo ativado assim que o indivíduo se envolve em atividades que se encaixam com os seus interesses e que apresentam desafios exequíveis para o seu conjunto de habilidades. Ao ingressar no estado de fluxo, a pessoa concentra-se profundamente nas atividades que está desempenhando, podendo experimentar as seguintes sensações: senso de controle em relação às suas ações; perda da consciência reflexiva, pois a atividade é seu foco único e individual; sensação de que o tempo está passando em um ritmo diferente, usualmente mais rápido, e de que a atividade é intrinsecamente recompensadora, isto é, o objetivo final é menos relevante do que o processo (Jimenez, Pohlmeier e Desmet, 2015).

As experiências que levam ao estado de fluxo usualmente envolvem música, dança, esporte, artes, entre outras, ou seja, relacionam-se a atividades que estimulam o sistema límbico, ativando os sistemas de recompensa e provocando

emoções. No filme *Soul*, da Disney, vemos como a música pode levar uma pessoa a vivenciar o estado de fluxo, apartando-se do mundo e concentrando-se única e exclusivamente em uma atividade que proporciona bem-estar.

Além do estado de fluxo, entende-se que as atividades de encaixe pessoal podem ser potencializadas caso estejam associadas às forças e virtudes do caráter de um indivíduo. As forças e virtudes do caráter, classificadas e introduzidas por Christopher Peterson e Martin Seligman (2004), promovem o desenvolvimento psicológico positivo e o bem-estar de indivíduos e de comunidades.

As virtudes são características psicológicas universais que ajudam a atestar o bom caráter de uma pessoa e que suportam a percepção se um indivíduo é ou não uma pessoa íntegra. As virtudes são encontradas em muitas religiões e tradições culturais e são subdivididas em até 24 forças do caráter que auxiliam a obtê-las ou exibi-las. Por exemplo, a virtude da humanidade pode ser alcançada por meio das forças da gentileza, do amor e da inteligência social (Jimenez, Pohlmeier e Desmet, 2015). Nesse processo, a pessoa obtém realização a partir do próprio ato de humanidade.

As forças e virtudes do caráter podem ser mensuradas pelo teste gratuito “Character Strengths”, do Via Institute On Character, são elas:

Virtude	Descritivo	Forças do caráter relacionadas
Sabedoria	Forças cognitivas que envolvem a aquisição e o uso do conhecimento com sabedoria	Criatividade, curiosidade, amor ao aprendizado, julgamento e perspectiva
Humanidade	Forças interpessoais que auxiliam no desenvolvimento de relações positivas com outros por meio do cuidado e da amizade	Gentileza, amor (amar e aceitar ser amado) e inteligência social
Justiça	Forças cívicas que sustentam a vida comunitária saudável	Justiça / imparcialidade, liderança e trabalho em equipe / cidadania

Temperança	Forças que protegem o indivíduo contra o excesso e que permitem o exercício da restrição e da moderação no ser e nos seus atos	Perdão / misericórdia, humildade / modéstia, prudência e autorregulação
Coragem	Forças emocionais que envolvem a vontade de conquistar objetivos, mesmo diante de oposições internas ou externas	Coragem / bravura, honestidade / integridade, perseverança e entusiasmo / vitalidade
Transcendência	Forças que conectam o indivíduo com algo maior do que si mesmo e que fornecem significado	Valorização da beleza e da excelência, gratidão, esperança, humor e espiritualidade

Tabela 3: Classificação das forças e virtudes do caráter. Fonte: a autora, adaptado de Peterson e Seligman, 2004, p. 29-30.

Na Tabela 3, nota-se que a sabedoria é uma virtude que demanda tempo e experiência, compreendendo o saber filosófico e prático. Já as demais virtudes englobam traços que podem ser adquiridos com o hábito. Por exemplo, a coragem pode ser obtida pela prática de atos que visam ao alcance de objetivos, mesmo diante do medo e de dificuldades. Assim, para uma pessoa se tornar corajosa, ela precisa praticar atos de coragem. Por sua vez, para exercer a temperança, é necessário praticar o perdão, a misericórdia e a autorregulação.

A partir do exame da tabela, verifica-se também que algumas virtudes têm correspondência com as dimensões do bem-estar psicológico, podendo seu exercício contribuir para potencializar a felicidade Eudaimonia. A virtude da humanidade, por exemplo, pode ser associada às relações positivas com outros; e a virtude da transcendência, ao propósito de vida e ao crescimento pessoal, como veremos mais adiante. O comportamento virtuoso é, assim, fundamental para regular inclinações hedônicas e para o desfrute de uma vida voltada para o desenvolvimento do máximo potencial humano.

3.1.2. Bem-estar hedônico ou subjetivo

Como vimos anteriormente, enquanto o hedonismo compreende o bem-estar como prazer ou felicidade momentânea, a Eudaimonia o defende como o pleno funcionamento da autonomia e da potencialidade de um indivíduo, como a sua

capacidade de pensar, raciocinar e agir com bom senso. Na Psicologia, essas duas perspectivas podem ser organizadas em vertentes que refletem visões filosóficas distintas e proeminentes sobre a felicidade: uma orientada ao bem-estar hedônico, isto é, ao estado subjetivo de felicidade; e outra voltada para a investigação do bem-estar eudaimônico/psicológico, que discute o potencial humano (Siqueira e Padovam, 2008).

O estado subjetivo de felicidade – o bem-estar hedônico – pode ser estudado a partir de três construtos principais: **satisfação com a vida**, **afetos positivos** e **afetos negativos** (Diener, 1984). Esses construtos são os componentes primários do bem-estar subjetivo (BES), termo científico que se refere à avaliação particular de uma pessoa acerca de sua própria vida (Diener, 2022; Giacomoni, 2004).

O bem-estar subjetivo considera dois componentes básicos na autoavaliação de suas dimensões: a **cognição** e o **afeto** (Giacomoni, 2004). A dimensão “**satisfação com a vida**”, por exemplo, está relacionada ao julgamento de ordem **cognitiva** de um domínio específico da vida de uma pessoa, como o casamento, o trabalho, as relações sociais etc. (Siqueira e Padovam, 2008). Trata-se de uma avaliação geral e racional, pautada na comparação entre as circunstâncias da vida de uma pessoa e o padrão ideal estabelecido por ela mesma.

Por sua vez, os **afetos positivos** e **negativos** conservam relações de **ordem afetiva**, incluindo os estados emocionais e os sentimentos. O **afeto positivo** é um estado de contentamento, interesse e entusiasmo hedônico puro e transitório que se aproxima mais a um estado emocional do que a um julgamento cognitivo. Já o **afeto negativo** traduz-se por um “estado de distração e engajamento” desagradável e transitório, permeado por experiências psicológicas aflitivas e angustiantes, como a hostilidade, o nervosismo, o pessimismo, entre outros (Albuquerque e Tróccoli, 2004, p.3). A avaliação sobre os afetos positivos e negativos também inclui a análise pessoal sobre a qualidade, intensidade e frequência com que são experienciados e, portanto, conserva uma dimensão cognitiva, embora a afetiva seja a mais predominante (Giacomoni, 2004; Siqueira e Padovam, 2008).

Um nível de bem-estar subjetivo ótimo compreende a alta frequência de experiências emocionais positivas, a baixa ou rara frequência de experiências emocionais negativas e a satisfação com a vida elevada, não apenas com alguns

domínios, mas com a vida como um todo (Siqueira e Padovam, 2008; Albuquerque e Tróccoli, 2004).

Segundo Diener (2022), os níveis de BES podem ser influenciados tanto por **fatores internos**, como a personalidade, a perspectiva e o temperamento inato de uma pessoa – adquirido geneticamente –, quanto pelos **externos**, como a sociedade e a cultura em que a pessoa está inserida, a qualidade das relações sociais e a capacidade de suprir suas necessidades básicas individuais.

Embora a hereditariedade, associada especificamente ao temperamento do sujeito, responda por cerca de 52% da variância do BES, entende-se que fatores externos, como a cultura, têm um importante papel na avaliação da vida ao contribuírem para a formação da personalidade do indivíduo (Albuquerque e Tróccoli, 2004). Sendo assim, a personalidade de uma pessoa – fator interno que influencia os níveis de BES – se caracteriza pelo resultado dos efeitos do meio, inclusive cultural, sobre a base inata do temperamento, adquirida geneticamente.

A cultura promove experiências compartilhadas entre as pessoas que ajudam a moldar a forma como elas veem o mundo, sua personalidade e perspectiva, ou seja, o sentido das experiências individuais é construído culturalmente por meio de crenças, hábitos, pressupostos e expectativas sobre o mundo. O inverso também ocorre. A cultura influencia a personalidade ao passo que a personalidade também influencia a cultura, validando ou modificando comportamentos, percepções e modos de se relacionar com o outro. Por essa razão, ambos os níveis de análise interno e externo – personalidade e cultura – são fundamentais para o entendimento da variabilidade do BES dentro de uma perspectiva cultural, contribuindo para uma avaliação mais completa e fidedigna do fenômeno (Albuquerque e Tróccoli, 2004).

Algumas pesquisas¹⁷ demonstraram variações nos níveis de felicidade em diferentes culturas. As culturas individualistas mais ricas, por exemplo, costumam apresentar níveis de felicidade mais elevados do que as nações mais pobres. Supõe-se que os individualistas têm mais ímpeto de seguirem seus desejos e interesses e, por conseguinte, lograrem a autorrealização com mais frequência, resultando em níveis mais elevados de satisfação com a vida. Por outro lado, nações individualistas

¹⁷ DIENER, Ed; DIENER, Myes; DIENER, Carol. Factors predicting the subjective well-being of nations. **Journal of Personality and Social Psychology**, v.69, n.5, p.851-864, 1995. SCHYNS, Peggy. Cross national differences in happiness: Economic and cultural factors explored. **Social Indicators Research**, v.43, p.2-26, 1998.

também apontaram elevadas taxas de suicídio e de divórcio, possivelmente devido aos baixos suportes sociais recebidos em momentos de crise. Nessa esteira, verifica-se que as culturas individualistas tendem a experimentar níveis mais extremos de BES, enquanto as coletivistas são compostas por menos pessoas muito felizes, isoladas e deprimidas, permanecendo com o BES na média ou abaixo do ponto neutro (Albuquerque e Tróccoli, 2004).

Vale lembrar, no entanto, que apesar de a sociedade e a cultura influenciarem a percepção de felicidade, o bem-estar subjetivo reside na experiência interna do indivíduo e é avaliado segundo a sua própria perspectiva, expectativa, valores e emoções (Albuquerque e Tróccoli, 2004). Por exemplo, ainda que casar-se e ter filhos seja considerado um marco positivo em algumas culturas, uma pessoa pode ter valores e necessidades dissonantes aos do seu meio cultural e considerar o celibato como a sua vocação, ou seja, as pessoas podem reagir de forma diferente a circunstâncias semelhantes, como vimos na obra “Cut Piece”, citada no Capítulo 2. Além disso, é possível que um mesmo indivíduo passe por mudanças com o passar dos anos, revisando seus valores, prioridades, expectativas e perspectivas.

Tendo em vista que o humor, as emoções e os julgamentos das pessoas podem mudar ao longo do tempo, o bem-estar subjetivo caracteriza-se por um construto multidimensional e dinâmico. Essas flutuações momentâneas, entretanto, não provocam instabilidade no fenômeno, posto que não corrompem a visão estável e abrangente da pessoa acerca do que seria um nível de satisfação com a vida ideal (Albuquerque e Tróccoli, 2004).

No que concerne aos métodos de avaliação do BES, sabe-se que o autorrelato é o mais corriqueiro e consiste no julgamento da própria pessoa sobre a sua satisfação com a vida e sobre a frequência com que foram experienciados afetos positivos ou negativos recentes. Durante a avaliação, alguns artefatos de resposta, como a desejabilidade social¹⁸, precisam ser controlados a fim de evitar distorções nos resultados, devendo ser administrados em condições constantes ou sistematicamente variadas. Os valores do BES também podem variar de acordo com a escala utilizada, a ordem dos itens, o estado de humor, entre outros fatores situacionais. O humor momentâneo, em particular, necessita ressalva: embora seja

¹⁸ A desejabilidade social refere-se à propensão de as pessoas darem respostas consideradas como socialmente aceitáveis, recusando-se a se associar a opiniões e comportamentos entendidos como socialmente depreciadores (Jr, Moura e Hutz, 2004).

relevante para a avaliação do BES, esse não deve influenciar relatos de como a pessoa se sentiu nos últimos meses ou anos (Albuquerque e Tróccoli, 2004).

Ao longo dos anos, surgiram inúmeras escalas para a avaliação dos diferentes construtos do BES: satisfação com a vida, afetos positivos e afetos negativos. Nas décadas de 1960 e 1970, devido ao fato de o bem-estar subjetivo ter uma importância central nos estudos de qualidade de vida, esse era avaliado a partir de medidas de único item, incluídas em grandes pesquisas sociais gerais, ou seja, acrescentava-se aos censos do período uma questão específica sobre felicidade ou satisfação com a vida, por exemplo (Giacomoni, 2004).

Apesar de a avaliação de único item ser mais sucinta e passível de ser incorporada em pesquisas sociais mais amplas, existem críticas quanto à sua confiabilidade e escalabilidade. As escalas de único item foram desenvolvidas para populações específicas – permeadas por aspectos sociais, culturais e linguísticos particulares –, não permitem obter estimativas de consistência interna e tampouco cobrem todos os aspectos do bem-estar subjetivo. Exemplos de escala de único item são o Index de Bem-Estar, desenvolvido por Campbell, Converse e Rodgers (1976), a Escala da Escada, de Cantril (1967), e as Escalas de Faces e *Delighted-Terrible*, de Andrews e Withey (1976) (Giacomoni, 2004). Essas últimas, por se valerem de recursos visuais para transpor a barreira da língua podem ser relevantes para a avaliação do bem-estar de pessoas analfabetas ou de indivíduos com demência, que tendem a sofrer perda vocabular à medida que a doença progride.

Além das escalas de único item, foram desenvolvidas escalas de vários itens que medem diferentes componentes do bem-estar subjetivo, ultrapassando o modelo generalista de questionamento exclusivo sobre a felicidade e a satisfação com a vida. As escalas de vários itens mais utilizadas em estudos com adultos são a **Escala de Satisfação de Vida**, de Diener, Emmons, Larsen e Griffin (1985), a **Escala PANAS** (*Positive and Negative Affect Schedule*), de Watson, Clark e Tellegen (1988), e a **Escala de Bem-Estar Subjetivo** (EBES), de Albuquerque e Tróccoli (2004) (Giacomoni, 2004).

A **Escala de Satisfação de Vida** foi desenvolvida para avaliar a satisfação de vida global em adultos, jovens e idosos. No Brasil, o instrumento foi adaptado por Giacomoni e Hutz (1997) e trouxe resultados coerentes com os americanos. Por sua vez, a **Escala PANAS**, também adaptada pelos pesquisadores Giacomoni e Hutz

(1997) para o português, propõe-se a avaliar os afetos positivos e negativos (Giacomoni, 2004). Já a **Escala de Bem-Estar Subjetivo (EBES)**, de Albuquerque e Tróccoli (2004), avalia tanto a dimensão emocional quanto cognitiva do BES. A EBES compreende 21 itens para a avaliação de afetos positivos e 26 para os negativos, ambos com índice de precisão de 0,95; enquanto a dimensão cognitiva é avaliada a partir de 15 itens que mensuram a satisfação ou insatisfação com a vida, com precisão de 0,90 (Siqueira e Padovam, 2008).

No Brasil, ainda foram desenvolvidas e validadas outras escalas para a avaliação do BES: a **Escala de Ânimo Positivo e Negativo (EAPN)**, de Siqueira e cols. (1999) e a **Escala de Satisfação Geral com a Vida (ESGV)**, de Siqueira, Gomide e Freire (1996). A EAPN é composta por 14 afetos, distribuídos em duas subescalas: uma que mede os afetos positivos a partir de seis itens – feliz, alegre, animado, bem, satisfeito e contente – e, outra, que mensura os afetos negativos por meio de oito itens – irritado, desmotivado, angustiado, deprimido, chateado, nervoso, triste e desanimado. A precisão da primeira subescala é de 0,87, enquanto a da segunda é de 0,88. As respostas são transmitidas a partir de uma régua de cinco pontos, que mede a intensidade com que os 14 afetos são experienciados (Siqueira e Padovam, 2008).

Por sua vez, a ESGV avalia apenas a satisfação com a vida a partir de 31 frases que abordam aspectos como amigos, aparência física e escolaridade, também medidos por meio de uma escala de cinco pontos que varia de “muito insatisfeito” a “muito satisfeito”, com precisão de 0,70. Apesar de a ESGV possibilitar a avaliação global da vida de indivíduos e grupos, esta escala não permite avaliar a satisfação em domínios específicos da vida de uma pessoa (Siqueira e Padovam, 2008).

Além das escalas de mensuração do BES amplamente conhecidas, existem métodos alternativos ao autorrelato que podem ser considerados principalmente quando a barreira linguística se manifesta, como nas situações de demência. A frequência de sorrisos, a capacidade de a pessoa se lembrar de eventos positivos ou negativos conscientemente ou induzida por um gatilho externo, como uma fotografia, e os relatos de amigos e de familiares sobre os níveis de satisfação e de felicidade da pessoa são exemplos de alternativas ao autorrelato tradicional. Adicionalmente, a avaliação do BES também pode considerar medidas fisiológicas,

como a mensuração dos níveis de cortisol salivar, e as medidas eletrofisiológicas, obtidas a partir de eletroencefalogramas (Giacomoni, 2004).

Para esta tese, adotou-se a Escala de Bem-Estar Subjetivo (EBES), de Albuquerque e Tróccoli (2004), para a mensuração dos níveis de bem-estar dos cuidadores familiares e profissionais. A escolha ocorreu devido ao fato de essa escala contemplar tanto a satisfação com a vida quanto a avaliação dos afetos positivos e negativos com alto índice de precisão. Já o bem-estar dos idosos foi mensurado a partir dos relatos de seus cuidadores em entrevistas.

3.1.2.1.

Sobre afetos e emoções de ordem subjetiva

Como vimos ao longo do capítulo, o bem-estar subjetivo contempla duas dimensões: cognitiva e afetiva. A primeira conserva relações com a satisfação com a vida e, a segunda, com os afetos positivos e negativos, incluindo os estados emocionais e os sentimentos. A ascensão dos afetos positivos em detrimento dos negativos tem uma importante contribuição para o bem-estar, pois pode influenciar a percepção de satisfação com a vida quando o indivíduo, inebriado por emoções positivas, avalia as diversas dimensões da sua vida de modo igualmente favorável. Tendo em vista a relevância dos afetos para o bem-estar, o presente tópico debruça-se sobre o entendimento de como os afetos e emoções de ordem subjetiva são gerados, discutindo, para tanto, a teoria da avaliação cognitiva, a roda das emoções e o modelo circumplexo do afeto, importantes construtos científicos estudados no campo da Psicologia Positiva.

A teoria da avaliação postula que as reações emocionais sentidas por um indivíduo não são determinadas pelas características do evento, mas sim, pela interpretação pessoal de uma pessoa a respeito do impacto de uma situação ou objeto no seu bem-estar. Tendo em vista o caráter subjetivo da avaliação, a teoria pressupõe que existe uma variabilidade emocional por trás do mesmo evento, ou seja, as pessoas podem reagir de formas diferentes a uma mesma situação (Jimenez, Pohlmeier e Desmet, 2015). Mas quais seriam os critérios que contribuem para essa variabilidade emocional e influenciam a interpretação subjetiva?

Durante o processo avaliativo, o indivíduo analisa se uma dada situação tem relevância adaptativa e, em caso positivo, define qual é a natureza dessa relevância

para o seu bem-estar: benéfica, danosa ou indiferente. Dependendo da avaliação particular, o sujeito pode experimentar emoções prazerosas (benéfica), não prazerosas (danosa) ou a ausência de emoções (indiferente). Sendo assim, três tipos de emoções distintas podem ser desencadeados a partir do sentido pessoal atribuído à natureza do evento (Jimenez, Pohlmeier e Desmet, 2015).

Segundo o psicólogo Robert Plutchik (1980 e 1984), existem oito tipos de adaptações compartilhadas entre todos os animais: incorporação, rejeição, destruição, proteção, reprodução, reintegração, orientação e exploração, as quais encontram-se descritas na tabela a seguir. Cada uma delas pode apontar para um conjunto de emoções. Embora as emoções encontradas nos seres humanos sejam mais complexas do que as identificadas nas demais espécies, sabe-se que os padrões funcionais básicos permanecem os mesmos. Nos seres humanos, entretanto, as emoções básicas podem ser combinadas. Por exemplo, a tristeza pode ser associada ao medo, resultando no desespero; e a raiva ao nojo, formando desprezo. Ainda que a teoria aponte algumas emoções passíveis de serem experienciadas pelo indivíduo, entende-se que o ser humano só irá vivenciá-las caso entenda que um evento tem relevância adaptativa e o compreenda como positivo ou negativo para o seu bem-estar. Nesse aspecto, reconhece-se a dimensão cognitiva na avaliação dos afetos.

Comportamento adaptativo	Descritivo	Emoção
Proteção	Comportamento que ocorre em resposta à dor ou à ameaça de destruição	Terror, medo e apreensão
Destruição	"Comportamento destinado à destruição da barreira que previne a satisfação de uma importante necessidade" (1984, p.202)	Ira, raiva e aborrecimento
Reprodução	Qualquer comportamento associado à atividade sexual, incluindo a "aproximação ou manutenção das tendências de contato" (1984, p.202)	Êxtase, alegria e serenidade
Reintegração	Comportamento que é uma resposta à perda de algo "prazeroso ou nutritivo" (1980, p.145)	Pesar, tristeza e melancolia

Incorporação	Comportamento que envolve a aceitação de um estímulo	Admiração, confiança e aprovação
Rejeição	Comportamento provocado pela remoção de algo que foi aceito, mas se tornou perigoso	Repugnância, nojo e tédio
Exploração	Comportamento exibido quando os organismos exploram ou examinam seu ambiente	Vigilância, antecipação e interesse
Orientação	Comportamento que envolve a resposta breve - parar ou congelar - quando novos estímulos, que ainda não foram classificados como benéficos ou perigosos, são encontrados	Espanto, surpresa e distração

Tabela 4: Oito adaptações comportamentais básicas em animais, segundo a teoria de Robert Plutchik. As três emoções que aparecem na terceira coluna são as mesmas, mas são vivenciadas com intensidades diferentes, ou seja, com ativação mais alta ou mais baixa. Fonte: Plutchik, 1980 e 1984, tradução livre.

De modo complementar à tabela, a Figura 27 apresenta a roda das emoções de Plutchik (1980 e 1982), na qual verificam-se as emoções básicas dos seres humanos, seus diferentes níveis de intensidade e as possibilidades de combinação para gerar emoções compostas e secundárias. Na díade primária, ocorre a mistura das emoções básicas que estão lado a lado. Por exemplo, a associação da alegria com a confiança origina o amor. Na díade secundária, mesclam-se as emoções básicas com um nível de separação. Por exemplo, a combinação da alegria com o medo pode gerar a culpa. Por fim, na díade terciária relacionam-se as emoções básicas, mas com dois níveis de separação. Por exemplo, a associação da alegria com a surpresa pode gerar satisfação. As emoções primárias opostas estão dispostas em lados diametralmente distintos e podem originar emoções compostas antagônicas. Por exemplo, a combinação da díade primária "alegria" e "antecipação" gera o otimismo, enquanto a associação da díade terciária "tristeza" e "antecipação" gera o pessimismo. Essas convergências indicam que a antecipação de situações não necessariamente aponta para desfechos negativos, mas depende da forma como o sujeito projeta, percebe e reage aos fatos.

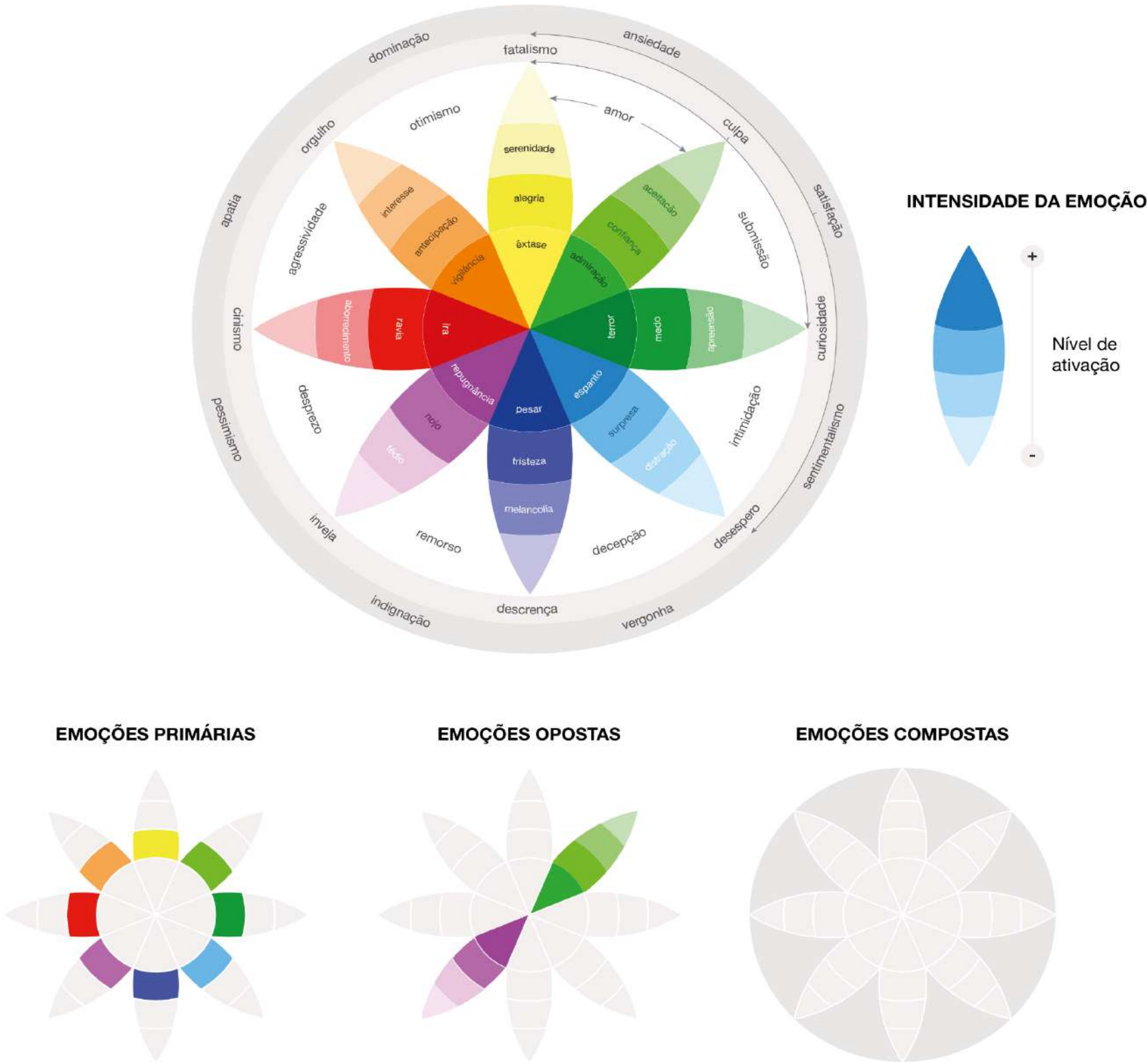


Figura 27: Roda das emoções. Fonte: adaptado de Plutchik, 1980 e 1984.

Se um amigo fizer uma crítica sobre o trabalho do outro, por exemplo, existem algumas respostas emocionais que podem ser derivadas da avaliação pessoal. A crítica pode ser apreciada e aceita e, os aprendizados, aplicados futuramente (natureza benéfica), tal como ocorre no comportamento adaptativo de "incorporação". Nesse caso, a crítica apreciada acarreta satisfação, que é a combinação da alegria com a surpresa, podendo, por conseguinte, contribuir para o fortalecimento do vínculo interpessoal e para o bem-estar. Por outro lado, o amigo que recebeu a crítica pode experienciar indignação ao sentir-se insultado (natureza danosa). A indignação é resultado da combinação de raiva com surpresa e pode gerar um comportamento reativo, orientado à destruição da barreira que dificulta a satisfação de uma necessidade, como um conflito com o amigo por meio da tréplica. Por fim, o amigo que recebeu a crítica pode entender que o argumento nada acrescenta ao seu dia a dia (natureza indiferente), podendo experienciar a apatia, que combina a alegria com o nojo (Jimenez, Pohlmeier e Desmet, 2015; Plutchik, 1980 e 1984).

A avaliação do evento costuma ser impulsionada pela associação das respostas a algumas perguntas, ainda que o indivíduo não esteja consciente de que a está conduzindo dessa forma. Por exemplo, o sujeito define o que ele considera como inesperado, desejado, ético e digno de elogio, bem como avalia quem é o responsável pelo evento, qual é o seu papel e o nível de controle sobre os fatos. Tomando por base os parâmetros por ele estabelecidos e a combinação de respostas atribuídas a um dado evento, será experienciado um tipo específico de emoção. A surpresa positiva, por exemplo, tende a ser evocada por eventos que são interpretados pelo indivíduo como inesperados e desejados (Jimenez, Pohlmeier e Desmet, 2015). Em relação a esse tipo de surpresa, percebe-se uma valência positiva e uma ativação alta, como será esclarecido no modelo circumplexo do afeto.

Nesse sentido, a teoria da avaliação indica que as emoções não são puramente reflexivas, mas as respostas resultam da apreciação de eventos ou situações percebidos. Apreciações são avaliações de um estímulo com respeito ao bem-estar de um indivíduo. Nesse caso, o bem-estar refere-se à satisfação ou obstrução de tudo com o que um indivíduo se importa, incluindo necessidades, vínculos, valores, crenças e objetivos. Os critérios de apreciação (reconhecidos como “dimensões”) são importantes para diferenciar as emoções e os mais comuns são a **novidade** (se

a mudança no ambiente foi esperada ou não), **agradabilidade** (se o evento ou ambiente é prazeroso ou não), **significância para o objetivo** (a importância do evento para os objetivos do indivíduo), **atuação** (se o indivíduo é responsável pelo evento) e **legitimidade** (se a ação dos indivíduos está adequada às normas morais e sociais) (Zhang e Provost, 2019).

Para compreender as possíveis respostas emocionais de um indivíduo, resultantes da interpretação pessoal sobre a relevância adaptativa de um evento no seu bem-estar, voltemo-nos ao entendimento das variações do afeto. O afeto é um estado neurofisiológico conscientemente acessível e fugaz que resulta da combinação do hedônico (sensações de prazer ou desprazer) com a ativação (letargia ou excitação). Dessa convergência pode surgir tensão, tristeza, calma e alegria, a depender do nível de valência (prazer ou desprazer) e de ativação percebidas (alta ou baixa). Sendo assim, o afeto refere-se a todas as experiências subjetivas que cumulam uma valência igualmente subjetiva, em que o indivíduo avalia conscientemente as sensações e os níveis de excitação despertados (Crispim et al., 2017; Jimenez, Pohlmeier e Desmet, 2015).

Para auxiliar no cálculo do afeto, o pesquisador e professor James Russell organizou em 1980 o modelo circumplexo do afeto, que distribui a escala de valência e de ativação em dimensões bipolares e ortogonais, dispostas em um gráfico circular e bidimensional. A dimensão “valência” está relacionada ao significado que um indivíduo pode atribuir a um dado momento: bom ou ruim, útil ou desfavorável, recompensador ou ameaçador, como mencionado na teoria da avaliação. Já a “ativação” refere-se ao engajamento ou à energia dispensada durante um evento, sendo representada por um *continuum* que compreende desde a letargia (baixa ativação) até a excitação (alta ativação) (Crispim et al., 2017; Jimenez, Pohlmeier e Desmet, 2015). Nesse aspecto, a ativação parece estar vinculada às características somáticas de um evento sobre o organismo humano. A ativação, no entanto, não se dissocia à valência, mas depende dessa dimensão para a determinação do que pode contribuir ou ameaçar a adaptação do ser humano ao meio.

No modelo apresentado na Figura 28 observa-se que os estados afetivos que estão geograficamente próximos têm uma combinação similar de valência e de ativação. Por sua vez, os que estão posicionados diametralmente em lados opostos

diferem-se nos valores de valência e de ativação. As quatro variáveis posicionadas nos eixos centrais do modelo (prazer, desprazer, ativação e desativação) ajudam a definir os quadrantes no espaço (Crispim et al., 2017).



Figura 28: Modelo circumplexo do afeto. Fonte: Russel, 1980.

O afeto é experienciado a cada instante e responde a uma grande variedade de estímulos internos, como mudanças hormonais e fisiológicas, e estímulos externos, como eventos, pessoas e objetos. Ele pode ser neutro, quando posicionado no ponto central do circumplexo, moderado ou extremo, quando localizado na periferia. Seus efeitos podem ser fugazes, duradouros – no caso dos afetos intensos – ou representarem impressões afetivas “de fundo”, como nos afetos moderados (Jimenez, Pohlmeier e Desmet, 2015). Um exemplo de afeto moderado é a experiência de contemplar o pôr do Sol, em que a gradação da intensidade do afeto é proporcional à duração do evento (Brazão, 2015).

Quanto às fontes, compreende-se que o afeto pode ser desencadeado por um estímulo particular, como uma emoção, bem como ser derivado de um estado de humor. A mudança no estado neurofisiológico pode ser óbvia ou oculta, ou seja, o indivíduo pode não perceber o motivo que o levou a experienciar uma dada emoção ou humor. Por exemplo, a fúria sentida ao ver um objeto de estima cair no chão e quebrar é evidente, já a irritabilidade provocada pela fome pode não ser um motivo

facilmente perceptível para o sujeito (Jimenez, Pohlmeier e Desmet, 2015). Em indivíduos com Alzheimer, entende-se que as mudanças no estado neurofisiológico podem ter causas incompreendidas pela própria pessoa e pelo cuidador, dificultando a descoberta dos fatores que as motivaram. Nesses casos, pode-se examinar se houve mudanças na rotina do indivíduo, mesmo as mais sutis, que podem ter contribuído para a percepção de riscos, ainda que inconscientes, na sua adaptação e provocado reações emocionais de valência negativa.

3.1.3. Bem-estar eudaimônico ou psicológico

O conceito de **bem-estar eudaimônico ou psicológico** (BEP) surgiu como uma crítica às frágeis formulações que sustentavam o bem-estar subjetivo e aos estudos psicológicos que se concentravam na infelicidade e no sofrimento em vez de examinar as causas e as consequências do funcionamento humano positivo. Os trabalhos de Ryff (1989) e de Ryff e Keyes (1995) são os marcos nesse tema e apresentam um modelo multidimensional de bem-estar que engloba seis dimensões do funcionamento psicológico positivo: autoaceitação, relações positivas com os outros, autonomia, domínio do ambiente, propósito na vida e crescimento pessoal (Siqueira e Padovam, 2008; Jimenez, Pohlmeier e Desmet, 2015).

Ao contrário do BES, que mensura a felicidade a partir da avaliação subjetiva do sujeito sobre a sua satisfação com a vida e a frequência com que experiencia afetos positivos e negativos, o BEP é construído a partir de formulações psicológicas sobre o desenvolvimento humano, que parecem diagnosticar e recomendar atitudes ótimas e positivas de ser e de estar no mundo para superar os desafios da vida e promover a saúde física e psicológica (Siqueira e Padovam, 2008).

A estrutura do BEP foi formulada após a análise e revisão de diversas teorias clássicas da Psicologia, com abordagem clínica, extraíndo delas visões teóricas distintas sobre o funcionamento positivo. Para compor o modelo integrativo e multidimensional de funcionamento psicológico positivo, foram consultados os conceitos de autorrealização (Maslow, 1968), de pessoa em pleno funcionamento (Rogers, 1961), de individuação (Jung, 1933; Von Franz, 1964), de maturidade (Allport, 1961), assim como os critérios positivos de saúde mental (Jahoda, 1958),

que contribuíram para fortalecer a visão do bem-estar psicológico em substituição à definição de bem-estar como ausência de enfermidade. Adicionalmente, foram revisadas as teorias de desenvolvimento humano, que contemplam os diferentes desafios enfrentados ao longo da vida, como os estágios psicossociais do desenvolvimento (Erikson, 1959), as tendências básicas de vida (Buhler, 1935), os processos executivos da personalidade, especialmente os que permeiam a fase adulta e a velhice, (Neugarten, 1968, 1973) e a vontade de sentido (Frankl, 1988) (Siqueira e Padovam, 2008; Ryff, 1989). Na Figura 29 verificam-se as seis dimensões do bem-estar psicológico e os fundamentos conceituais extraídos de estudos seminais que ajudaram a estruturá-las.



Figura 29: Dimensões do bem-estar psicológico e seus fundamentos conceituais. Fonte: a autora, baseada em Ryff e Singer, 2008, p.20.

Quanto às características de cada uma das dimensões do bem-estar psicológico, definem-se (Siqueira e Padovam, 2008; Jimenez, Pohmeyer e Desmet, 2015):

- **Autoaceitação:** aspecto central da saúde mental que corresponde à atitude positiva que uma pessoa tem em relação a si mesma e ao seu passado,

incluindo a aceitação das qualidades boas ou ruins. Trata-se, também, de uma característica que revela autoconhecimento (Maslow, 1968), ótimo funcionamento (Rodgers, 1961) e maturidade de um indivíduo (Allport, 1961). A autoaceitação é fundamental para o cuidado de pessoas com demência e associa-se à capacidade do cuidador de reconhecer as suas fortalezas e fraquezas e nutrir um sentimento de autocompaixão consigo mesmo em relação a eventuais desafios no cuidado.

- **Relações positivas com os outros:** quantidade e qualidade das relações que uma pessoa tem com as outras, preocupando-se com o bem-estar de outrem e nutrindo fortes sentimentos de empatia e afeição por todos os indivíduos. Ainda, reflete a capacidade de amar, de manter uma amizade e de se identificar com uma pessoa. A habilidade de amar é compreendida como um componente central da saúde mental e está relacionada à necessidade social da Pirâmide de Maslow, à combinação de alegria com confiança e ao cuidado.
- **Autonomia:** senso de ser autodeterminante, independente e capaz de autorregular o comportamento em todos os aspectos da vida, avaliando a si mesmo a partir de padrões pessoais internos, sem necessitar de aprovações externas.
- **Domínio do ambiente:** capacidade de administrar a sua vida, sabendo escolher e fazer uso de oportunidades externas adequadas às suas características psíquicas e de buscar contextos ou ambientes que estejam em consonância com os seus valores e necessidades. Entende-se que a autonomia e o domínio do ambiente são importantes dimensões do bem-estar psicológico para o enfrentamento de problemas, especialmente no contexto da demência.
- **Propósito de vida:** manutenção de objetivos, intenções e senso de direção e de estrutura diante da vida, performando de acordo com eles. Sentimento de que a vida tem um significado e de que vale a pena ser vivida.
- **Crescimento pessoal:** autorrealização e cumprimento do verdadeiro potencial de uma pessoa a partir de um senso de progresso de desenvolvimento e de crescimento. Envolve o aprimoramento pessoal e a

abertura a novas experiências para o enfrentamento de desafios que se apresentam em diferentes fases da vida.

Nesta tese, sustenta-se que as dimensões do bem-estar psicológico podem contribuir para a autodeterminação do indivíduo, tornando-o predisposto a envolver-se intencionalmente em atividades cotidianas, inclusive nas mais desafiadoras, motivando-se **intrínseca** ou **extrinsecamente**.

A **motivação intrínseca** ocorre quando a decisão de participar de uma atividade é movida por interesses pessoais, por valores profundamente arraigados ao *self*, como pelas forças e virtudes do caráter, pelo propósito de vida e pela curiosidade. Nesse tipo de motivação, a satisfação da pessoa ocorre pela própria execução da ação, sem a necessidade de existirem benefícios externos para impulsionar seus atos (Jimenez, Pohlmeier e Desmet, 2015; Silva, Wendt e Argimon, 2010). A ética das virtudes, por exemplo, pode orientar as escolhas de uma atividade baseada nos valores de uma pessoa.

Já a **motivação extrínseca** acontece quando o engajamento em uma atividade ocorre por fatores externos ao indivíduo. Nesse tipo de motivação, o sujeito age para obter um benefício ou evitar punições; entretanto, a ação em si não provoca satisfação, apenas a consequência do ato, podendo sua escolha ser pautada na ética utilitarista, apresentada no Capítulo 2 (Jimenez, Pohlmeier e Desmet, 2015; Silva, Wendt e Argimon, 2010). A motivação extrínseca pode ser dividida em quatro tipos, a depender do nível de autonomia envolvido:

- **Regulação externa:** o indivíduo decide se envolver em uma atividade por obediência ou por pressões externas, seja para obter recompensas ou evitar punições. Esse tipo de regulação é usualmente associado às teorias de condicionamento operante, como a de Burrhus Skinner (1953) (Ryan e Deci, 2000).
- **Regulação introjetada:** o indivíduo opta por realizar uma dada tarefa por pressões internas, para evitar culpa ou ansiedade e para fortalecer o ego ou orgulho, ou seja, para demonstrar competência, evitar falhas e obter estima, reconhecimento e valor. Apesar de existirem controles internos para que a ação ocorra, os comportamentos introjetados não são

experienciados como parte do *self*, portanto, têm um locus de causalidade percebida externo (Ryan e Deci, 2000).

- **Regulação identificada:** é mais autônoma e autodeterminada do que a introjetada. Nela, o indivíduo identifica, conscientemente, a relevância pessoal de um dado comportamento para o alcance dos seus objetivos, ainda que de forma indireta. Por exemplo, uma pessoa pode se motivar a estudar ortografia porque reconhece que esse conteúdo pode ser útil para lapidar suas habilidades de escrita, fundamentais para alcançar o objetivo de se tornar uma escritora, ou seja, contribui para o seu crescimento pessoal (Ryan e Deci, 2000).
- **Regulação integrada:** é a forma mais autônoma de motivação extrínseca. Ocorre quando a pessoa internaliza e integra os regulamentos externos, que passaram a compor o seu *self*, às suas necessidades e a outros valores pessoais. Quanto mais uma pessoa internaliza os motivos para executar uma ação e os assimila ao *self*, maior é a probabilidade de as ações motivadas extrinsecamente se tornarem autodeterminadas. Mesmo que a ação em si não proporcione satisfação, dela podem ser extraídos benefícios que estão em consonância com os valores do indivíduo. Por exemplo, um aluno que estuda com afinco para obter uma boa nota em uma prova pode não obter satisfação do ato de estudar, tendo em vista que a execução da ação tem por base a obtenção de uma recompensa externa. Entretanto, se esse aluno considera os valores associados ao estudo importantes, esse pode obter satisfação a partir de um bom desempenho acadêmico (Ryan e Deci, 2000; Silva, Wendt e Argimon, 2010).

A teoria da autodeterminação sustenta que os motivadores intrínsecos tendem a se tornar mais poderosos quando associados a três necessidades psicológicas universais que propiciam o crescimento individual e o alcance do bem-estar: **autonomia, competência e pertencimento**. Caso essas necessidades não sejam satisfeitas, o indivíduo pode experimentar a patologia e o mal-estar (Jimenez, Pohlmeier e Desmet, 2015).

A **autonomia** representa o desejo de obter controle, liberdade psicológica e usufruir de um senso de escolha ao executar uma atividade – associa-se à dimensão

"autonomia" do BEP. A **competência** relaciona-se ao desejo inerente de interagir com o meio social e sentir-se no controle de suas próprias ações – combina com a dimensão "domínio do ambiente" do BEP. Por fim, o **pertencimento** representa o desejo inerente de conexão com outras pessoas, de integrar um grupo e de vivenciar o cuidado e a intimidade – associa-se à dimensão "relações positivas com os outros" do BEP (Jimenez, Pohlmeier e Desmet, 2015).



Figura 30: Contínuo dos estilos regulatórios, contemplando os tipos de motivação, seus processos reguladores e locus de causalidade¹⁹. Fonte: a autora, adaptado de Ryan e Deci, 1987.

Diante da contextualização teórica apresentada, verificou-se que o bem-estar humano pode ancorar-se tanto em fontes de felicidade hedônicas quanto eudaimônicas, buscando o prazer ou se autodeterminando por significados e valores internalizados no *self*.

A teoria do bem-estar, introduzida pelo psicólogo estadunidense Martin Seligman (2011), defende que o bem-estar é uma construção e cumula uma série de elementos mensuráveis que contribuem para a sua sustentação, mas que não o definem. Os cinco elementos centrais constituintes do bem-estar foram organizados no *framework* PERMA: emoções positivas (P), engajamento (E), relações positivas (R), significado (M) e conquista/realização (A).

- **Emoções positivas:** associa-se à vida agradável ou hedônica. As emoções positivas podem ter relação com o passado – satisfação, orgulho, entre outros –, com o presente – benção, alegria, conforto, entre outros – e com o futuro do indivíduo – otimismo, esperança e confiança. Embora possam

¹⁹ Maiores detalhes da imagem podem ser consultados em: <<https://bit.ly/imgregulacao>>.

ser desencadeadas por outros elementos do *framework*, entende-se que as emoções positivas podem ser buscadas individualmente para a obtenção de efeitos intrínsecos. Portanto, foram acrescentadas como contribuintes independentes do bem-estar.

- **Engajamento:** relaciona-se à vida boa. Representa o estado de imersão no momento presente, também conhecido como estado de fluxo. Esse elemento pode relacionar-se ao "domínio do ambiente" e à "autonomia", encontrados no BEP.
- **Relações positivas:** referem-se aos momentos positivos vividos quando o indivíduo está interagindo com outras pessoas, ou seja, às relações saudáveis com pessoas ao seu redor, como amigos, parceiros e família. Esse elemento associa-se ao "pertencimento", da teoria da autodeterminação, e às "relações positivas com outros", encontrada no BEP.
- **Significado:** associa-se à vida com significância, ao senso de pertencer e de servir a algo maior do que a si mesmo. Conecta-se à busca de conquistas valiosas, como a amizade, a conduta ética, a espiritualidade e filantropia. Esse elemento está diretamente vinculado à Eudaimonia, ao "pertencimento" – teoria da autodeterminação –, às "relações positivas com outros" e ao "propósito de vida" – BEP.
- **Conquista ou realização:** relaciona-se ao ato de alcançar um objetivo almejado, como o crescimento pessoal, sucesso e saúde, por meio de esforços deliberados. Esse elemento associa-se à dimensão "crescimento pessoal" do BEP.

Cada um dos elementos apresentados contribui independentemente para o bem-estar, tem seu próprio objetivo e pode ser mensurado separadamente. Entretanto, quando experienciados juntos, formam uma fundação sólida na qual os seres humanos podem se desenvolver. A Figura 31 sintetiza todas as dimensões da teoria do bem-estar e suas relações com as fontes de felicidade hedônicas e eudaimônicas. Entende-se que as "emoções positivas", por refletirem a relação com os afetos e os prazeres, conectam-se com o hedonismo. As relações positivas e o

significado, por estarem atrelados aos valores do indivíduo e às dimensões do BEP, associam-se à Eudaimonia. Já o engajamento e a realização, por nutrirem conexão com o prazer e com as dimensões do BEP podem ser associadas tanto ao hedonismo quanto à Eudaimonia.

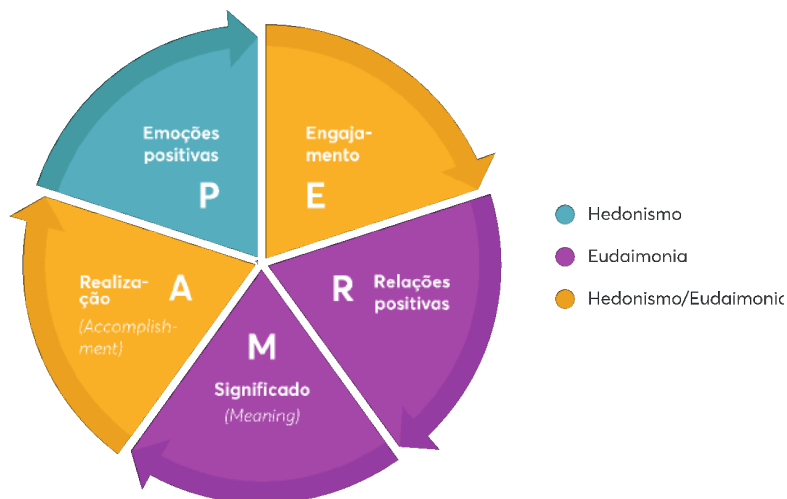


Figura 31: Modelo PERMA com as cinco dimensões do bem-estar associadas às fontes de felicidade. Fonte: a autora, adaptado de Seligman, 2011.

Após a compreensão das fontes de felicidade humana e do entendimento dos pilares da Psicologia Positiva, o próximo subcapítulo aborda como os conceitos provenientes dessa área de estudo contribuíram para o campo do Design, especialmente para o Design orientado ao bem-estar e ao crescimento humano: o Design Positivo.

3.2.

Projetando o bem-estar a partir do Design Positivo

“Se fosse ensinar a uma criança a beleza da música não começaria com partituras, notas e pautas. Ouviríamos juntos as melodias mais gostosas e lhe contaria sobre os instrumentos que fazem a música. Aí, encantada com a beleza da música, ela mesma me pediria que lhe ensinasse o mistério daquelas bolinhas pretas escritas sobre cinco linhas. Porque as bolinhas pretas e as cinco linhas são apenas ferramentas para a produção da beleza musical. A experiência da beleza tem de vir antes” (Alves, 2008, p.56).

“O cérebro precisa se emocionar para aprender” (Mora, 2013), para querer pertencer, para se envolver, para se importar, para viver. Quando algo ou alguém tem significado para nós, imediatamente nos conectamos com sua essência. Por exemplo, quando a criança da citação vive a sensação de bem-estar provocada pela beleza da música, essa passa a ter significado para ela. No ímpeto de raptar esse momento para si, se interessa em aprender um instrumento para que possa vivê-lo novamente, para que possa reproduzir ela mesma a beleza que lhe faz bem e, por meio dessa atitude, é beneficiada duplamente: pelo som que sai do instrumento em suas mãos e pelo ato de produzir música. A música a abraça e é também abraçada pela criança, em uma relação de sintonia, de cuidado recíproco.

A experiência de produzir música, entretanto, não está isenta de sofrimento. Na natureza, observamos casos semelhantes: a pérola é fruto de um mecanismo de defesa da ostra em meio à dor e a borboleta nasce da clausura de uma lagarta. Assim como a experiência de dor é necessária para a alcance do belo na natureza, sendo parte do ciclo de transformações e de superações da vida, para a criança, a beleza, a significância e a felicidade do ato de produzir música tornam quaisquer sofrimentos suportáveis, pois o que está em vista é algo maior do que ela mesma.

Assim, deve-se ter em mente que **não se pretende conceber aqui uma abordagem de projeto que elimine todo o sofrimento do indivíduo**, mas sim, que possa ajudá-lo a enxergar algo maior do que a dor, e, com isso, assisti-lo no enfrentamento de problemas, no vislumbre da felicidade em pequenas coisas e na atribuição de sentido ao sofrimento, com vistas ao seu próprio crescimento pessoal. Nas relações humanas, por exemplo, quando o amor encontra o sofrimento e continua amando, temos a compaixão (Germer, 2015), uma das atitudes mais belas de uma pessoa em relação ao próximo. Como então podemos fazer com que as pessoas se tornem versões melhores a partir do Design para o bem-estar?

Ao projetar produtos e experiências voltados para o bem-estar, é necessário considerar os significados que serão acrescentados e os possíveis efeitos que se deseja alcançar com essas intervenções. Quanto mais o indivíduo enxergar um produto ou experiência como valiosos, mais chances tem de aquela atividade ou objeto ocupar uma parte importante de sua vida, sendo para ela uma fonte de felicidade, de pertencimento e de crescimento. Para criar essas experiências, no entanto, é importante decifrar o que importa para o indivíduo, quais são seus

objetivos e necessidades, o que o toca em seu íntimo. O Design Positivo, nesse sentido, pode ser uma importante estratégia para identificar e transportar desejos, necessidades e valores para produtos e experiências, tornando-os significativos e benéficos para o funcionamento ótimo do indivíduo.

Vale lembrar que qualificar um design como “positivo” não significa dizer que outras ações do campo que não agregam esse adjetivo produzem efeitos neutros ou negativos. Na realidade, todo o Design precisa ser positivo, contribuindo para que os indivíduos concretizem tarefas e objetivos, promovendo o prazer sensorial e auxiliando na vida em sociedade como um todo. A diferença das ações de Design Positivo em relação às demais vertentes do campo é que elas têm como objetivo central a promoção do crescimento humano e, para tanto, cumulam componentes da Psicologia Positiva (Desmet e Pohlmeier, 2013).

O Design Positivo também não se difere de outras abordagens de Design em relação ao resultado, pois, assim como elas, pode gerar produtos ou experiências para benefício da vida humana. Entretanto, difere-se em termos de intencionalidade e de processo. O intuito do Design Positivo, como veremos mais adiante, é promover um equilíbrio entre prazer, significados pessoais e virtudes para que os indivíduos alcancem o seu potencial máximo em termos de afetos, talentos e moralidade, nutrindo uma vida virtuosa e satisfatória. O alcance desse equilíbrio é o que move o processo de Design Positivo, tanto na tomada de decisão em relação ao projeto, quanto na avaliação dos resultados das ações (Desmet e Pohlmeier, 2013).

O Design Positivo passou a ganhar mais relevância com o passar dos anos especialmente pela diluição da mentalidade de consumo incutida na Revolução Industrial. Nas últimas décadas, a era materialista, caracterizada pelo desejo de acumular uma quantidade massiva de bens como sinônimo de felicidade, passou a competir com a mentalidade pós-materialista, tipificada pela busca por pertencimento e autoexpressão (Desmet e Pohlmeier, 2013). Embora a compra de novos produtos possa ter uma parcela de contribuição para a felicidade imediata, sabe-se que, assim que as pessoas começam a se acostumar a eles, os efeitos positivos provocados pela posse de um bem tendem a se dissipar. Ocorre uma espécie de obsolescência programada das emoções por meio do Design ou, como defende a Psicologia Positiva, a “adaptação hedônica”.

Desse modo, para que a felicidade seja mais duradoura, é necessário que o indivíduo empreenda ações voluntárias, envolvendo-se ativamente em atividades significativas, focadas menos no ter e mais no ser, no estar presente, no conectar-se, no construir vínculos com outrem e consigo mesmo. Nesta tese, defende-se que ambas as fontes de felicidade podem atuar juntas, podendo os prazeres imediatos atuar como uma válvula de escape para situações de desespero emocional e, a Eudaimonia, como uma estratégia para a construção de laços, para o autodesenvolvimento, para a regulação emocional duradoura e para o enfrentamento de problemas.

O filme dinamarquês “A Festa de Babette”, datado de 1987 e vencedor do Oscar de Melhor Filme Estrangeiro de 1988, exemplifica como o hedonismo e a Eudaimonia podem atuar de forma integrada, desencadeando efeitos positivos não apenas para o indivíduo, mas também para comunidades. A história se passa no século 19, em um vilarejo remoto na costa da Dinamarca. Nele vivem Martina, Filipa e seu pai, um pastor que fundou uma comunidade religiosa no local. Com o passar dos anos e com a morte do pastor, as irmãs envelhecem e assumem as tradições de seu pai, servindo e cuidando humildemente dos fiéis e dos doentes. Até que um dia, em meio a um temporal, chega uma mulher na cidade em busca de abrigo. Essa mulher chamava-se Babette. Ela é acolhida na casa das irmãs e torna-se sua cozinheira e ajudante, cooperando com as obras assistenciais.

Passados muitos anos da morte do pastor, a comunidade começa a se desintegrar e a perder os valores que sustentavam a harmonia nas relações. Os fiéis passam a se desentender, a tornarem-se rancorosos, a brigar e a falar mal uns dos outros. No furor dos conflitos e próximo à comemoração do aniversário natalício de 100 anos do pastor, Babette ganha na loteria, um prêmio que poderia fazê-la mudar de vida e apartar-se da simples comunidade. Entretanto, para a surpresa das irmãs, ela decide utilizar o dinheiro para promover um jantar genuinamente francês em homenagem ao pastor.

Embora receosos em relação ao que esperar do jantar e preocupados em se deleitar com os prazeres da comida, os fiéis comparecem ao banquete e se rendem aos encantos dos pratos. Durante o jantar, inebriados por emoções positivas derivadas de uma comida acolhedora e preparada com afeto, os fiéis se reconciliam e uma atmosfera de união invade o local. A comida de Babette atua nos sistemas de

recompensa da comunidade, ampliando a satisfação com a vida e tornando as pessoas mais leves ao relaxá-las de eventuais tensões, como se estivessem sendo cuidadas e curadas pelo alimento. Como resultado, o próprio clima da comunidade torna-se mais acolhedor, dando lugar ao resgate da harmonia nas relações. Após o jantar, revela-se que Babette foi uma das maiores cozinheiras da França, uma mulher talentosa que servia reis, artistas e a alta sociedade.

No jantar, Babette demonstrou generosidade não apenas ao doar o seu tempo e todo o seu dinheiro na promoção do banquete, mas também, compaixão e transcendência ao utilizar os seus próprios talentos para resgatar a si mesma e às pessoas. Ela havia perdido sua família e se afastado de seu país de origem devido à perseguição política. A culinária representava, pois, o retorno a si mesma, à sua identidade, e ao prazer de cozinhar. No jantar, Babette ainda pôde se conectar à comunidade a partir da entrega de algo tão particular à sua origem ao vilarejo remoto e retribuir todo o acolhimento que havia recebido.

O alimento serviu para curar instantaneamente as pessoas, oferecendo um prazer hedônico que transformou afetos negativos em positivos. Além disso, ao proporcionar a aplicação de talentos e de virtudes de Babette, o jantar conectou-se à fonte de felicidade eudaimônica. A benevolência de Babette gerou uma reação igualmente generosa da comunidade em relação aos seus membros, resultando no cuidado recíproco. O ato de cozinhar para o outro desencadeou afetos positivos e um sentimento de pertencimento à Babette ao mesmo tempo em que reconfortou a comunidade, contribuindo para o fortalecimento da união do grupo. O acolhimento sentido por cada membro da comunidade fez com que eles também retribuíssem ao próximo, ainda que inconscientemente. A generosidade e a compaixão tiveram, pois, um efeito em cascata.



Figura 32: Cenas do filme “A Festa de Babette”, de 1987. À esquerda, Babette preparando o banquete e, à direita, os convidados degustando o jantar. Fonte: Jornal Plural (2021) e Persona Cinema (2020), respectivamente.

O filme demonstra, desse modo, como as fontes de felicidade hedônica e eudaimônica podem ser integradas para gerar experiências prazerosas e significativas, em que se destacam o prazer sensorial, os significados pessoais e as virtudes. Essas experiências, no entanto, não precisam ser requintadas. Mesmo um almoço caseiro, porém significativo, ou um simples passeio no parque podem gerar efeitos positivos na vida das pessoas, contribuindo para o bem-estar individual e/ou coletivo. Desse modo, cabe a pergunta: o que caracterizam de fato as experiências positivas e de bem-estar? Como o Design pode contribuir para o alcance da felicidade? Que características do campo podem torná-lo propício à construção de experiências positivas? E mais: como os efeitos dessas experiências podem ser prolongados? Por exemplo: será que passado um tempo do jantar de Babette, os membros da comunidade continuariam a nutrir um sentimento de união desencadeado originalmente por um prazer hedônico? O que poderia fazer com que as experiências positivas durassem por mais tempo?

Com a finalidade de debruçar-se um pouco mais sobre as possibilidades de atuação do Design na promoção da felicidade e no autodesenvolvimento humano, este subcapítulo explora os pilares do Design Positivo, os papéis do Design no bem-estar, as oportunidades de suporte e as estratégias para a durabilidade emocional.

3.2.1. Design Positivo

O Design Positivo é um termo guarda-chuva que abrange uma série de conceitos de Design relacionados à pesquisa e ao desenvolvimento de soluções com foco no aumento do bem-estar subjetivo de indivíduos e de comunidades e da apreciação duradoura de suas vidas. O *framework* mais difundido, desenvolvido pelos pesquisadores Pieter Desmet e Anna Pohlmeier e baseado em teorias da Psicologia Positiva, apresenta três componentes centrais que, quando combinados, contribuem para o florescimento humano – **prazer, significados pessoais e virtudes**. Entende-se por florescimento o funcionamento ótimo do indivíduo e a vivência de seu potencial máximo, ou seja, o seu desenvolvimento pessoal pleno, incluindo o desfrute de uma vida virtuosa (Desmet e Pohlmeier, 2013).

Embora cada um dos componentes do *framework* possa contribuir separadamente para o bem-estar subjetivo, compreende-se que apenas a interseção

desses três ingredientes - prazer, significado pessoal e virtudes – proporcionará o florescimento humano e culminará em uma solução de Design Positivo. Assim, para se desenvolver, o indivíduo não deve apenas perseguir o prazer, esquecendo-se do propósito e significado atrelados à ação. Do contrário, tornar-se-á hedonista e dificilmente será capaz de conquistar o verdadeiro bem-estar, tendo em vista que ingressará em um ciclo infindável e insaciável de adaptações hedônicas, dissociadas aos seus valores e virtudes. Do mesmo modo, não deve se concentrar apenas em suas aspirações futuras. É necessário separar um tempo para viver as alegrias momentâneas que poderão fornecer energia e motivação para o enfrentamento de problemas correntes e para a espera da felicidade futura (Desmet e Pohlmeier, 2013). Por exemplo, os cuidadores de idosos com demência podem ser agraciados com pequenas indulgências, como uma massagem ou um banho revigorante, que os ajudarão a suportar o cansaço do dia a dia e a recarregar as energias para viver o seu propósito.

A combinação desses componentes, entretanto, não precisa ser feita na mesma proporção, atribuindo-se o mesmo peso para cada um dos elementos. É possível dar ênfase a um componente específico que faça mais sentido para o indivíduo e para o objetivo da experiência. Nesse aspecto, vale ressaltar que, apesar de os ingredientes serem universais, as manifestações são pessoais. Desse modo, as soluções de Design precisam considerar o contexto em que serão aplicadas e a história e estilo de vida do indivíduo beneficiado (Desmet e Pohlmeier, 2013). Por exemplo, retomemos à situação dos cuidadores de idosos com demência. Como saber se uma massagem os ajudará a recobrar as energias se não conhecemos a rotina dessas pessoas? Há tempo para uma massagem demorada? Na sua perspectiva, essa atividade representa um benefício físico e mental para o cuidador ou desencadeia um sentimento de culpa, aumentando suas angústias por estar cuidando de si próprio? A massagem é a intervenção mais adequada para estimular e ajudar esses indivíduos a perseguirem os seus objetivos pessoais e a apoiar uma vida virtuosa ou existem outras possibilidades de suporte com maior encaixe pessoal?

O Design Positivo requer que o designer planeje como uma solução vai evocar emoções positivas (prazer), apoiar as pessoas a perseguirem suas aspirações (significados pessoais) e fornecer suporte para que se tornem moralmente melhores

(virtudes). A abordagem parte do princípio de que não são os produtos em si – seu valor material – que tornam as pessoas felizes, mas como esses recursos se encaixam no seu dia a dia e ajudam os indivíduos a perseguirem seus objetivos pessoais (Desmet e Pohlmeier, 2013). Por exemplo, um indivíduo que não toca nenhum instrumento musical e não tem a intenção de fazê-lo, ao ter contato com um violão pode não ter nenhuma reação emocional. Enquanto isso, uma pessoa que toca o instrumento profissionalmente ou por paixão pode vivenciar emoções positivas ao escutar sua melodia e ao encontrar no objeto a oportunidade de materializar o seu propósito, lapidando suas habilidades musicais e experimentando a vivência de uma vida virtuosa ao fazê-lo em benefício de terceiros, como na musicoterapia.

A pergunta que precisa ser feita não é se os produtos e atividades trazem ou não felicidade, mas sim, como o fazem (Desmet e Pohlmeier, 2013). Para tanto, examinemos os três ingredientes do Design Positivo: **prazer, significados pessoais e virtudes**.

O **Design para o prazer** relaciona-se ao aspecto hedônico do bem-estar, ancorado à vivência de prazeres momentâneos e imediatos. Nesse componente, a felicidade pode ser obtida por meio de produtos ou atividades que provocam efeitos positivos – prazer e conforto – ou diminuem os negativos – dor e desconforto (Desmet e Pohlmeier, 2013). Nessa esteira, o Design pode ser tanto uma fonte direta de prazer quanto atuar na mediação de atividades prazerosas, como veremos mais adiante no tópico “Papéis do Design no Bem-estar”.

O **Design para significados pessoais**, por sua vez, remonta à felicidade obtida a partir do alcance de objetivos e de aspirações pessoais a curto e a longo prazo, como a compra de um imóvel, a conquista de um diploma de nível superior, a obtenção de um prêmio, entre outros. Assim, diz-se que o significado pessoal está relacionado às experiências de orgulho e de reconhecimento, as quais podem ser despertadas pela consciência do sujeito sobre suas realizações passadas e sobre seu progresso em direção a um objetivo futuro (Desmet e Pohlmeier, 2013).

Ao contrário do “Design para o prazer” em que a felicidade pode ocorrer gratuitamente, mediante uma ação passiva do indivíduo que gera benefícios imediatos, o significado pessoal requer um esforço ativo da pessoa em direção às suas aspirações pessoais, podendo seus benefícios serem colhidos a curto ou a longo

prazo. Nesse aspecto, produtos e serviços de Design podem ser utilizados como recursos para a mediação e suporte de atividades destinadas ao alcance desses objetivos (Desmet e Pohlmeier, 2013). Por exemplo, equipamentos culinários que auxiliam chefes de cozinha a desenvolverem e expressarem seus talentos ou aplicativos que ajudam as pessoas a traçarem metas e registram, por meio de símbolos, a concretização de suas aspirações, como o aplicativo educacional Duolingo, por exemplo.

Finalmente, o **Design para virtudes** consiste na obtenção da felicidade eudaimônica a partir da vivência de uma vida virtuosa, honrada e moralmente correta. Ao contrário do “Design para significados pessoais”, os esforços não se dirigem a uma meta que visa ao reconhecimento de terceiros, mas sim, à busca de um senso de excelência ou de perfeição em torno do que o indivíduo considera como um comportamento ideal, virtuoso. As virtudes de uma pessoa podem ser materializadas de muitas formas, podendo variar desde a oferta de contribuições financeiras para uma causa social até o envolvimento ativo do indivíduo em serviços de caridade, por exemplo (Desmet e Pohlmeier, 2013). O Design, nesse caso, pode atuar na capacitação e suporte de uma vida virtuosa, fornecendo produtos ou serviços que auxiliam os indivíduos a materializarem suas habilidades, forças e virtudes do caráter.

No Figura 33, dispõe-se o *framework* do Design Positivo, em que os componentes “Design para prazer”, “Design para significados pessoais” e “Design para virtudes” foram associados às fontes de felicidade hedônica e/ou eudaimônica. Enquanto o “Design para prazer” e o “Design para virtudes” sustentam, respectivamente, características essencialmente hedônicas e eudaimônicas, entende-se que o “Design para significados pessoais” pode transitar entre ambas as fontes de felicidade, a depender da intencionalidade das ações individuais – se terão benefícios exclusivamente pessoais, como o ganho de *status*, ou se trarão efeitos positivos no desenvolvimento pessoal e na vida de terceiros.

Na periferia do *framework*, estão distribuídas as cinco características do Design Positivo que, quando incluídas no projeto e no processo de Design, contribuem para que as soluções desenvolvidas suportem o florescimento humano. São elas: **possibilidades de suporte, equilíbrio, encaixe pessoal, envolvimento ativo das pessoas e impacto a longo prazo** (Desmet e Pohlmeier, 2013). Para

compreender melhor cada uma dessas cinco características, acesse o conteúdo complementar da tese [neste link](#).

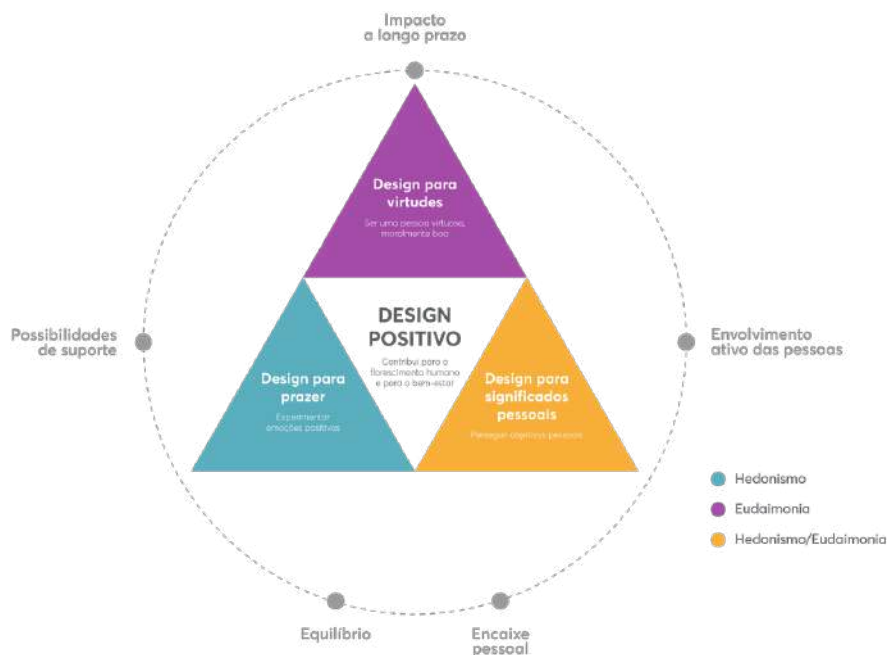


Figura 33: *Framework* do Design Positivo associado às características do modelo e às fontes de felicidade. Fonte: a autora, adaptado de Desmet e Pohlmeier, 2013.

3.2.2.

Papéis do Design no bem-estar

Após entender os aspectos mais globais do Design Positivo, incluindo os resultados esperados – prazer, significados pessoais, virtudes e, principalmente, o florescimento humano –, voltemo-nos à especificação de como o campo pode atuar para que esses efeitos sejam alcançados. Com isso, objetiva-se não somente assentar alguns papéis do Design no Bem-Estar, mas também abrir um espaço de ideação acerca das possibilidades de suporte.

Para tanto, utilizaremos como base a **Matriz do Design para o Bem-Estar**, desenvolvida por Anna Pohlmeier (2013). Essa matriz estabelece um cruzamento entre os cinco componentes do modelo PERMA, criado pelo psicólogo Martin Seligman (2011), com a gama de papéis que o Design pode desempenhar. Como resultado, apresenta uma série de estratégias e de oportunidades para a construção de produtos ou experiências com vistas ao florescimento humano. Essas possibilidades superam o prazer imediato, sendo esse apenas um dos possíveis efeitos obtidos, como vimos no *framework* do Design Positivo.

No esquema da Figura 35, nota-se que enquanto a dimensão dos componentes do bem-estar especifica os efeitos desejados, como emoções positivas, engajamento, relacionamentos, significado e realizações, a dimensão dos papéis do Design indica como o campo pode contribuir para que esses efeitos sejam alcançados. Os componentes do bem-estar poderiam ser substituídos, a nível das experiências, pelos quatro fatores que as tornam significativas – talentos e habilidades, contribuições, relacionamentos e valores pessoais – ou mesmo por outras dimensões da Psicologia Positiva, como as encontradas na teoria da autodeterminação. O modelo PERMA foi priorizado na matriz por apresentar uma maior variedade de componentes e, conseqüentemente, de possibilidades de atuação do campo.

Na matriz, a taxonomia dos Papéis do Design apresenta uma gradação que vai desde o material/tangível até a experiência/intangível, culminando em quatro possíveis atuações: fonte, símbolo, capacitação e suporte. A partir do exame desses papéis, nota-se que o Design pode ser tanto uma fonte direta de felicidade quanto contribuir de forma indireta para o bem-estar, especialmente na facilitação – capacitação – ou no suporte, conforme verifica-se no esquema a seguir.



PAPÉIS DO DESIGN	DESCRIPTIVO
FORTE	O próprio design é a fonte da felicidade. Por exemplo: prazer sensorial em produtos.
SÍMBOLO	O design é um símbolo, uma pista cognitiva, que representa algo ou alguém que proporciona felicidade. Por exemplo: reminiscência e familiaridade.
CAPACITAÇÃO	O design medeia uma experiência ou atividade que traz felicidade. Por exemplo: serviços e oficinas.
SUPORTE	O design suporta pensamentos e comportamentos em prol da felicidade, motivando a pessoa a buscar uma vida mais agradável e significativa. Por exemplo: fornecendo dicas, feedbacks e provocando a mudança de mindset, transformação e insight.

Figura 34: Taxonomia dos Papéis do Design. Fonte: a autora, baseada em Pohlmeier, 2013.

Tendo em vista que a felicidade é um conceito multicomponencial, diferentes determinantes do bem-estar podem ser associados a cada papel do Design ou serem combinados entre si, gerando produtos ou atividades com múltiplas camadas de

significância. Nesse aspecto, vale lembrar que podem surgir sobreposições entre soluções tangíveis ou intangíveis. Por exemplo, ao elaborar um produto para ser utilizado em uma atividade de capacitação, o designer pode trabalhar tanto o prazer sensorial ou a reminiscência do objeto – fonte e símbolo, respectivamente – quanto a própria experiência de encaixe pessoal que auxilia no autodesenvolvimento e na vivência das virtudes. A matriz, portanto, auxilia especialmente no vislumbre de oportunidades de ação, mas não deve ser lida de forma taxativa e engessada, e sim, como ponto de partida para uma atuação sistêmica e aberta do Design.



Figura 35: Matriz do Design para o bem-estar. Fonte: Pohlmeier, 2013.

A título de exemplificação, voltemo-nos a uma das ações desenvolvidas na Dissertação “Para lembrar-me de mim: produtos e serviços terapêuticos voltados para prevenção e reabilitação da demência em idosos institucionalizados” (Aride, 2019), denominada “módulos imantados multifuncionais”. Os módulos imantados eram estruturas quadradas, com ímãs no topo e nas laterais, que poderiam ser customizadas de acordo com a necessidade dos idosos e do instrutor da atividade de Terapia Ocupacional. Ao longo da fase de testes, os objetos receberam imagens de produtos e de situações do dia a dia, serviram como lousas para desenho e como instrumentos para a reabilitação funcional e cognitiva. As ilustrações utilizadas na atividade de contação de histórias, por exemplo, ativaram a reminiscência e a familiaridade, atuando como símbolos de algo que proporcionava felicidade para as idosas. Por sua vez, o toque do objeto e o encaixe/desencaixe dos ímãs também contribuíram para o prazer sensorial, especialmente o visual e o tátil. Por fim, por terem sido utilizados em uma atividade cuja finalidade era a integração das idosas

e a reabilitação cognitiva, os módulos atuaram no nível da capacitação, proporcionando a melhoria da autoestima e do senso de pertencimento do grupo.



Figura 36: Módulos imantados multifuncionais em uso. Fonte: a autora, 2019.

No tocante aos componentes do bem-estar, verifica-se que o Design como fonte e símbolo foi utilizado especificamente para desencadear emoções positivas e engajamento. Por sua vez, como capacitação, atuou no fomento a emoções positivas, engajamento, relacionamentos e realizações, conforme sintetiza o esquema a seguir.



Figura 37: Matriz do Design para o bem-estar aplicada aos módulos imantados multifuncionais. Fonte: a autora, baseada em Pohlmeier, 2013.

A partir da Figura 37, nota-se que a maior parte dos estímulos se centraram na promoção de emoções positivas, especialmente pela adição de atributos estéticos e de significado nas peças. A aplicação desse objeto em uma atividade elevou a experiência para o nível da capacitação, trabalhando muitos outros componentes do bem-estar para além das sensações e emoções.

Com base no exposto, recomenda-se que a atuação do Design no bem-estar não seja restrita apenas ao alcance de um único objetivo/efeito, mas sim, que atue de forma integrada e sistêmica, com vistas ao crescimento humano, considerando as múltiplas oportunidades de atuação que se apresentam na matriz ou para além dela.

3.2.3. Durabilidade emocional

Como destacado ao longo desta tese, as emoções derivadas de experiências positivas prazerosas tendem a se dissipar com o passar do tempo em função da pronta adaptação dos seres humanos às mudanças. Esse fenômeno, conhecido como adaptação hedônica, coopera para a redução da intensidade dos afetos. Quando ocorre com frequência, pode levar as pessoas a desejarem constantemente novas experiências sem obterem uma satisfação duradoura, ou seja, vivendo uma busca incessante por uma felicidade inalcançável.

Uma das formas de mitigar os efeitos da adaptação hedônica está em apreciar as experiências positivas, prolongando e otimizando os resultados emocionais antes de voltar-se para as novidades. Os psicólogos Bryant e Veroff (2007) definem esse processo como “saborear” o momento. “Saborear” o momento consiste, assim, em estar consciente em relação ao momento de satisfação vivido, assistindo-o e apreciando-o para potencializá-lo em intensidade e duração. O “saborear”, portanto, não compreende o estudo de como as experiências ocorreram, tampouco retrata o prazer por si só, mas aborda como as pessoas lidam com os resultados da experiência emocional, como dão atenção às suas emoções, percebendo e reconhecendo aquilo que é bom. “Saborear os momentos” propicia a regulação das emoções para a obtenção de um nível ótimo de afetos positivos em um evento, contribuindo para o bem-estar subjetivo (Jimenez, Pohlmeier e Desmet, 2015).

Usualmente, as pessoas buscam prolongar experiências positivas a partir da apreciação nostálgica de fotografias antigas, retomando um lugar ou objeto que fez parte da sua infância ou mesmo restaurando artefatos de memória e admirando a beleza por trás desses objetos. Além dessas ações de reminiscência, existe uma série de estratégias comportamentais e cognitivas que os indivíduos podem percorrer para manter ou aumentar as emoções positivas do passado, presente ou futuro. Essa

premissa parte do princípio de que a forma como olhamos, interpretamos, agimos no mundo e direcionamos nossa atenção afeta sobremaneira nossas experiências e o próprio bem-estar. Por exemplo, existem diferenças consideráveis na intensidade e duração dos efeitos positivos de receber uma excelente notícia e poder compartilhá-la com os amigos a não ter a possibilidade de contar a ninguém; ou mesmo entre comer sua barra de chocolate preferida com os olhos fechados, deleitando-se com a experiência, a devorar essa mesma barra com pressa (Jimenez, Pohlmeier e Desmet, 2015).

Em um estudo de revisão literária sobre a regulação emocional, Nélis et al. (2010) identificou quatro possíveis estratégias para “saborear” momentos: (1) demonstrar no comportamento os efeitos das emoções positivas; (2) dirigir a atenção para o presente; (3) compartilhar os momentos com outras pessoas; e (4) antecipar ou lembrar-se de momentos positivos. Essas atitudes e pensamentos podem ser incorporados ao Design como diretrizes para o prolongamento de experiências emocionais do passado, presente e futuro.

À experiência presente podem ser acrescidos atributos sensório-perceptivos para ampliar o nível de consciência do indivíduo em relação à satisfação obtida. Já nas experiências do passado ou futuro podem ser introduzidos gatilhos verbais, visuais ou representações físicas para direcionar a atenção do sujeito para os efeitos positivos do evento que já ocorreu ou que está por vir. Desse modo, entende-se que o Design pode contribuir para desencadear, facilitar ou amplificar a atenção consciente do indivíduo na satisfação com um momento, seja por meio de um produto ou experiência. O objetivo é que seus atributos sejam somados à experiência não para distrair o indivíduo, mas para regular sua atenção e emoção.

O prazer resultante de um evento pode, assim, ser potencializado em três direções temporais chamadas de: “pré-experiência”, “experiência original” e “re-experiência”. Na fase de pré-experiência ocorre a antecipação, que tem o potencial de determinar metade do prazer, sujeitando-o à imaginação e às experiências prévias do indivíduo com eventos semelhantes. Na sequência, ocorre a experiência original, o momento presente, a qual é seguida pela experiência reflexiva, que envolve os efeitos imediatos do evento sobre o indivíduo. Por sua vez, na fase de re-experiência, encontram-se as ações de repetição e de retrospectiva/reminiscência, que cooperam, respectivamente, para a repetição do

evento e de seus efeitos de curto e longo prazo e para a rememoração da experiência. Ao final desse ciclo, na fase de reuso, ocorre a experiência prospectiva, que direciona o indivíduo novamente para a antecipação e vivência de novos acontecimentos. Ainda que a ação de prospecção conduza o indivíduo para a vivência de novas experiências, entende-se que o prolongamento emocional permanece em função do resgate, mesmo inconsciente, da experiência original vivida e de seus efeitos positivos. Esse resgate, por sua vez, servirá para a antecipação do prazer em relação ao novo evento, contribuindo para o cultivo do otimismo (alegria + antecipação). No tocante à duração dos efeitos de satisfação, entende-se que o maior potencial de eficiência e eficácia reside na antecipação, reflexão e retrospectiva (reminiscência).



Figura 38: Modelo de experiência contínua do usuário. Fonte: adaptado de Pohlmeier, 2011.

No próximo subcapítulo – "Momentos que marcam" – serão apresentadas algumas oportunidades que podem ser aplicadas a cada uma das fases da experiência, de modo a torná-las mais marcantes e com maior potencial de perdurarem na memória.

3.3. Momentos que marcam

Ao longo da vida, as pessoas costumam vivenciar momentos marcantes – experiências curtas positivas ou negativas que se destacam da trivialidade cotidiana e que perduram na memória ainda que os anos avancem. Os momentos marcantes

moldam e transformam vidas, mas não é preciso esperar pacientemente para que eles aconteçam. As pessoas têm o potencial de criar experiências memoráveis, e o fato de serem projetadas não as torna menos especiais (Heath e Heath, 2019).

Nossa cultura está repleta de grandes momentos: aniversários, casamentos, formaturas, feriados, ritos fúnebres, entre outros. Embora pareçam naturais para nós, todos esses momentos foram planejados em algum período da história da civilização com o intuito de dar forma ao tempo. E, apesar de terem sido planejados, têm um grande potencial de nos arrebatarmos e de perdurar na memória. Esse, pois, seria o significado de projetar momentos: identificar e reconhecer em que situações o percurso da vida carece de demarcação e criar experiências que possam evidenciar e apoiar **transições**, comemorar os **marcos** e preencher os **fossos** com inspiração e conforto (Heath e Heath, 2019).

As **transições** representam momentos marcantes naturais na vida de uma pessoa, como a conquista da maioridade, o batismo, a chegada à puberdade, o casamento, o nascimento de um filho etc. A transição para uma vida conjugal, por exemplo, é um momento naturalmente marcante na vida de uma pessoa independentemente se vier acompanhado de uma celebração ou de uma festa de casamento. Ao reconhecermos a importância desses momentos, podemos potencializá-los, criando picos e tornando-os ainda mais significativos. O risco da ausência de um momento em um período de transição de vida é de que a experiência se torne sem forma, significado e emoção – semelhante a um dia trivial –, e que a lembrança do momento se esvaia ao longo dos anos (Heath e Heath, 2019).

Assim como existem momentos naturalmente marcantes que evidenciam as transições, como o casamento, há outros que comemoram os **marcos**, como as bodas de 50 anos de um casal, o aniversário de um ano de um filho, a compra do primeiro imóvel, uma promoção, a perda de alguns quilos, entre outros. Os marcos podem ajudar a reforçar e rememorar as transições, bem como celebrar conquistas, criando momentos de pico e de orgulho ao longo da vida (Heath e Heath, 2019). A comemoração das bodas, por exemplo, reaviva o compromisso estabelecido no matrimônio e ajuda o casal a rememorar com orgulho todas as alegrias e superações no percurso conjugal, bem como acrescenta um novo momento significativo à sua história.

Pensar momentos, entretanto, não significa estarmos sintonizados apenas com os aspectos potencialmente positivos da vida de uma pessoa, como as transições e os marcos, mas também, criar condições para o preenchimento de um terceiro tipo de experiência: os **fossos**. Os fossos representam o oposto dos picos positivos e são marcados por situações negativas, permeadas por dificuldades, dor ou ansiedade (Heath e Heath, 2019). Imagine, por exemplo, uma família que acabou de receber o diagnóstico de Alzheimer ou de câncer. Como poderíamos nos esforçar conscientemente para criar um momento que a ajudasse a preencher um fosso, trazendo mais conforto em uma ocasião hostil e incerta? E se pudéssemos transformar um fosso em um momento de pico positivo, convertendo o medo em esperança ou munindo essa família de informações e de insumos para se preparar para a vida pós-diagnóstico, apoiando a transição e criando marcos de gratidão e de celebração ao longo do percurso da doença?

O projeto “Cabelos de Anjo”²⁰, por exemplo, auxiliou na transformação de um momento de angústia em elevação. A iniciativa, idealizada pelo Conselho da Comunidade de Criciúma, em Santa Catarina, capacitou 12 detentas da Penitenciária Feminina a produzirem perucas de lã inspiradas em personagens infantis e, em seguida, as doou para crianças e adolescentes da Casa Guido que estavam passando por tratamento quimioterápico. O projeto, além de ajudar na ressocialização de detentas e trazer mais propósito para as suas vidas em um momento de fragilidade e de reclusão social, trouxe alento e esperança para crianças e adolescentes que lutavam contra o câncer. Desse modo, observa-se que a criação de picos positivos em circunstâncias de fosso permite ressignificar momentos potencialmente negativos e preencher a vida com um novo sentido.

²⁰ Presas fazem perucas inspiradas em personagens infantis para crianças e adolescentes com câncer em Criciúma. Disponível em: <<https://g1.globo.com/sc/santa-catarina/noticia/2019/06/27/presas-fazem-perucas-inspiradas-em-personagens-infantis-para-criancas-e-adolescentes-com-cancer-em-criciuma.ghtml>>. Acesso em: 29 ago. 2022.



Figura 39: Crianças e adolescentes com as perucas confeccionadas no projeto “Cabelos de Anjo”. Fonte: TJSC, 2019.

Embora algumas experiências cumulem tanto momentos negativos quanto positivos ou neutros, nota-se que, ao serem recordadas, existe a tendência de as pessoas ignorarem grande parte dos fatos e se concentrarem em momentos particulares. Mas quais seriam esses momentos que se destacam da experiência? E mais: o que faz com que determinadas lembranças sejam mantidas e outras, esquecidas?

Um experimento conduzido por Kahneman et al. (1993) convidou um grupo de participantes a experienciarem três situações desconfortáveis. Em um primeiro momento, os sujeitos tiveram que mergulhar suas mãos por 60 segundos em baldes com água a 14 graus. Na segunda experiência, mantiveram suas mãos submersas por 90 segundos na água gelada, mas nos 30 segundos finais a temperatura subiu para 15 graus. Apesar de os segundos finais ainda serem percebidos como desagradáveis, a experiência era visivelmente mais confortável para os participantes. Vale lembrar que os sujeitos da pesquisa não estavam monitorando o tempo em que estavam com as suas mãos submersas e tampouco tinham consciência da temperatura da água. Finalmente, na terceira experiência, os participantes foram convidados a escolher um dos testes para repetir – o primeiro ou o segundo – e 69% deles preferiram a experiência mais longa, que proporcionava uma dor levemente reduzida ao final (Heath e Heath, 2019).

A opção pela experiência mais longa, porém ligeiramente mais agradável, deve-se ao fato de que as decisões humanas são usualmente influenciadas pela chamada “previsão hedônica”. Isso significa que tendemos a escolher situações que causam mais prazer e menor dor, ou seja, que proporcionam maior utilidade, como

vimos na ética de Bentham (2018). A previsão hedônica se ampara nas memórias de experiências passadas para julgar se uma nova circunstância pode ou não ser benéfica para o indivíduo. Assim, esperamos gostar das experiências que se apresentam à memória como agradáveis e a não gostar das que remetem a lembranças desagradáveis (Kahneman et al., 1993). Por essa razão, a receptividade a novas experiências pode ser prejudicada caso existam vieses ou julgamentos que as comparam a situações desagradáveis vividas ou não pelo indivíduo e que desqualificam previamente o valor do momento.

A doença de Alzheimer, por exemplo, é envolta por muitos estigmas, fator que contribui para que parentes, amigos e a própria pessoa enferma sofram o “luto antecipado do seu ente querido” ou daquilo que a pessoa representava antes da enfermidade (Machado, 2012, p.17). A visão negativa sobre as possibilidades de futuro da pessoa enferma prejudica não somente a satisfação com a vida, mas o próprio tratamento e a qualidade de vida do indivíduo. Nota-se a perda da esperança do que poderia vir a ser, a desistência prévia de cultivar novos e bons momentos.

Embora a previsão hedônica possa contribuir para o surgimento de vieses, entende-se que o fenômeno pode ser relevante para a construção de momentos que remetem a experiências positivas vivenciadas pelas pessoas, melhorando sua qualidade de vida e bem-estar. Para tanto, é fundamental conhecer profundamente o indivíduo, aquilo que valoriza, o que teme e o que lamenta.

Retomando o experimento descrito, verificou-se também que o resultado se aproxima aos fenômenos “negligência com a duração” e “regra do pico-fim”. Ao avaliar uma experiência, as pessoas tendem a esquecer ou ignorar sua duração, focando no melhor ou pior momentos (picos) e no fim. Desse modo, nas lembranças dos participantes a diferença entre 60 e 90 segundos se dissipou (negligência com a duração) e o que se sobressaiu foi a experiência mais longa, que terminou ligeiramente mais confortável do que a mais curta (regra do pico-fim). Assim, ao avaliarmos uma experiência, não a medimos minuto a minuto, mas costumamos nos lembrar dos momentos mais emblemáticos, como os picos, os fossos e as transições (Heath e Heath, 2019). Ao longo do curso da demência, as pessoas podem se recordar da transição pós-diagnóstico, das crises e dos picos positivos e negativos, independentemente do tempo de convívio com a doença. Por sua vez, os dias neutros têm a tendência de serem esquecidos.

Nas experiências mais longas, os picos e os começos costumam manter sua relevância, mas a importância relativa dos momentos finais diminui um pouco. Os começos e fins também podem se confundir. Por exemplo, ao mudar de cidade ou de emprego estaria uma pessoa vivendo o fim, o começo ou ambos? Nesse caso, é preferível compreender essas ocasiões como transições, que englobam fins e começos (Heath e Heath, 2019).

Importa ressaltar que, embora a essência para pensar momentos se baseie nessas três categorias – **transições, marcos e fossos** –, entende-se que experiências marcantes podem acontecer a qualquer momento e não necessariamente precisam obedecer a um calendário ou ser uma resposta a um acontecimento hostil da vida. Por exemplo, podemos escolher um dia para surpreender alguém e criar um momento de pico ainda que nada de especial esteja associado àquela data. Essas geralmente são experiências menores que saltam à rotina e que podem relacionar-se ao hedonismo, como surpreender alguém com um buquê de flores. Existem também momentos de maior grandeza que capturam a essência de um indivíduo e que contribuem para o seu desenvolvimento e crescimento pessoal, os quais podem associar-se à Eudaimonia. No tocante às experiências menores, destaca-se que essas carecem de cautela para que não se tornem um hábito. Do contrário, podem recair no fenômeno da adaptação hedônica e esvaziar a sua importância e significado, tornando-se um acontecimento trivial.

Como então podemos projetar momentos marcantes, com o potencial de perdurar na memória dos indivíduos e prolongar a sensação de bem-estar e felicidade? Dan Heath e Chip Heath (2019) acreditam que os momentos marcantes possuem, pelo menos, um dos quatro elementos conhecidos como **elevação, insight, orgulho e conexão**.

A **elevação** representa os momentos extraordinários que se destacam a um nível acima do cotidiano, provocando não apenas uma felicidade passageira, mas uma satisfação memorável. Sua construção envolve o estímulo aos prazeres sensoriais e, quando necessário, o acréscimo de um elemento surpresa à experiência. Alguns objetos, como cartas de amor, ingressos e desenhos de crianças, podem evocar momentos de elevação, transmitindo felicidade e transportando o indivíduo para uma ocasião marcante (Heath e Heath, 2019).

O *insight* coopera para remodelar a compreensão de um indivíduo em relação a si mesmo e ao mundo. Em uma fração de tempo, uma pessoa pode ter uma revelação que poderá influenciar sua vida por décadas e promover mudanças pessoais significativas. Embora pareçam ser incontrolláveis, é possível projetar momentos de *insight* ou, ao menos, estabelecer as bases para o seu florescimento. Citações, artigos, livros e diários são exemplos de objetos que podem contribuir para esses momentos, mudando visões de mundo e apoiando as reflexões sobre a vida (Heath e Heath, 2019).

O **orgulho** reflete os momentos de conquista e de coragem, capturando e enfatizando o melhor das pessoas. Para criá-los, é preciso compreender a anatomia do orgulho, planejando uma série de acontecimentos memoráveis que representam marcos em direção a uma meta maior. Gravações, boletins, certificados e troféus, por exemplo, ajudam a marcar e rememorar momentos de orgulho (Heath e Heath, 2019).

Por fim, a **conexão** representa os momentos marcantes sociais, como casamentos, formaturas, batismos, passeatas, entre outros. Envolvem a criação de situações de compartilhamento de experiências com os outros, especialmente com pessoas importantes. Fotos, dinâmicas e reuniões, por exemplo, podem evocar e proporcionar momentos de conexão (Heath e Heath, 2019).

Nos itens a seguir, estudaremos um pouco mais sobre esses quatro elementos, bem como abordaremos oportunidades para a criação de momentos marcantes e memoráveis ao longo do curso da demência.

3.3.1.

Elevação: momentos que transcendem a rotina

Os momentos de elevação representam as experiências que estão acima das atividades corriqueiras, ou seja, são picos que se destacam do cotidiano e que tornam as pessoas engajadas, alegres, motivadas e maravilhadas. Os momentos de elevação podem ser derivados de ocasiões sociais que marcam transições, como aniversários e casamentos; de situações em que as pessoas atuam como protagonistas, como a participação em competições e em congressos; e de experiências espontâneas e memoráveis, como uma caminhada em um dia ensolarado e o encontro de uma pessoa especial em uma ida descompromissada até

o mercado. Algumas atividades, como o casamento e as celebrações, por exemplo, possuem picos naturais. Entretanto, ainda nessas ocasiões é possível redesenhar a experiência para torná-la mais memorável e impactante, elevando um pico já existente (Heath e Heath, 2019).

Segundo os autores Chip Heath e Dan Heath (2019), os momentos de elevação têm pelos menos dois desses três elementos: **apelo sensorial**, **apostas** e **saída do script**. Aumentar o **apelo sensorial** significa potencializar os elementos da realidade. Por exemplo, nas festas de casamento a aparência da realidade é potencializada: o gosto da comida é singular, a ornamentação do espaço é exuberante e a música é diferenciada. Todo esse conjunto de fatores faz com que as pessoas vivam melhor essa experiência do que outras. Um momento de pico indica que algo especial está acontecendo e, portanto, precisa parecer diferente.

Por sua vez, aumentar as **apostas** consiste em adicionar um elemento de pressão produtiva à experiência, como uma competição, um desafio, um prazo ou um compromisso público, por exemplo. Nessas circunstâncias, pode-se estimular o orgulho na realização ou conquista de algo, tornando o momento memorável e valioso para o indivíduo (Heath e Heath, 2019).

Por conseguinte, o ato de **sair do script** significa desafiar as expectativas conhecidas sobre como uma experiência deveria acontecer. Trata-se de criar uma surpresa estratégica, começando pelo entendimento dos *scripts* existentes na rotina – *script* das reuniões, dos passeios aos domingos, dos aniversários – seguida da proposição de mudanças na forma tradicional de viver esses momentos (Heath e Heath, 2019).

O condutor Marcos Paulo Lima, do MetrôRio, por exemplo, soube como transformar o *script* do seu ofício em um momento de elevação²¹. Tradicionalmente, as mensagens transmitidas pelos condutores ao público têm a função de avisar sobre as próximas estações, sobre a troca de turnos e sobre as paradas em função de vias obstruídas, sendo essas últimas geralmente acompanhadas por pedidos de desculpas por frenagens bruscas. Todas essas mensagens despersonalizadas e repetidas inúmeras vezes a cada viagem tornam

²¹ PIRES, Raísa. Jovem cadeirante do Rio publica livro sobre gentileza, inspirado em mensagens de condutor de metrô. Disponível em: <<https://g1.globo.com/rj/rio-de-janeiro/noticia/2019/11/05/jovem-cadeirante-do-rio-publica-livro-sobre-gentileza-inspirado-em-mensagens-de-condutor-do-metro.ghtml>>. Acesso em: 30 ago. 2022.

esses momentos neutros e pouco memoráveis no dia a dia, servindo à função de ajudar as pessoas a se situarem no tempo e no espaço.

O condutor Lima, entretanto, vislumbrou a oportunidade de usar seu microfone para além de um instrumento informativo, ele o utilizou para transmitir uma mensagem de esperança para muitos brasileiros que, diariamente, saíam de suas casas em busca de um objetivo. Assim, um ano depois de ingressar no MetrôRio adicionou uma mensagem motivacional às saudações do início de cada viagem: “– Bom dia, eu sou o condutor Lima. Desejo a todos uma boa viagem e que, mesmo diante das dificuldades da vida, consigam realizar seus projetos e sonhos”.

A mensagem positiva entoada nos alto-falantes transcendia à rotina e cobria o rosto dos passageiros do metrô de alegria. A saudação de esperança inspirou Abhay Zukoski a escrever um livro sobre gentilezas, dedicando o primeiro capítulo ao Sr. Lima, ao qual ele chamava de “Anjo”. O adolescente nasceu com uma deficiência motora e dependia do transporte metroviário para se deslocar pela cidade, principalmente no período de seu tratamento.

Em depoimento, o adolescente destacou o quanto as palavras do condutor o impactavam: “– Eu ficava muito emocionado, assim como minha mãe, ela também chorava. Eu olhava para ela e via *ela* [sic] chorando. E em muitas dessas vezes a gente estava indo para a cidade resolver problemas, e escutar essa mensagem reanimava *ela* [sic]”.

Ao ser perguntado sobre a motivação para as mensagens, o condutor explicou: “– Eu estou dentro da minha cabine, tenho um microfone, eu vou precisar falar com os passageiros, dar bom-dia. Por que não impactar de uma maneira diferente e fazer aquela pessoa pensar ‘hoje vai dar certo, hoje eu vou conseguir, hoje vai ser diferente’? Acredito que as palavras têm poder. [...] Acho que no dia a dia, no nosso trabalho, todo mundo tem algo a ofertar.”



Figura 40: Abhay Zukoski e o condutor Lima em encontro no MetrôRio. Fonte: Gustavo Wanderley/G1, 2019.

Diante da história apresentada, nota-se que os momentos marcantes não precisam ser grandiosos. Uma simples palavra ou atitude positiva que foge ao *script* pode ser o suficiente para se tornar memorável e transformar a vida de pessoas. Se o condutor Lima não tivesse tido a coragem e a criatividade de transcender a rotina, será que muitos outros momentos marcantes que foram inspirados por suas palavras existiriam? Quantas oportunidades deixamos de viver por estarmos presos à rotina? Quantas pessoas que estão passando por momentos difíceis poderiam ter seus dias preenchidos com alegria e esperança caso mudássemos a forma como as tratamos?

Assim como temos a oportunidade de provocar transformações na vida de outras pessoas, inclusive de estranhos, também podemos promover mudanças em nossas próprias vidas, gerando, por conseguinte, um impacto positivo em nosso círculo social. No livro de memórias “Claro como o Dia”, Eugene O’Kelly (2007) compartilha como transformou um momento de fosso e de tristeza em um pico de esperança, gratidão e alegria.

Em maio de 2005, O’Kelly foi diagnosticado com um câncer raro e incurável no cérebro, denominado glioblastoma multiforme. Na ocasião, era CEO da empresa KPMG, casado e pai de duas filhas. Com o diagnóstico e o iminente fim de sua vida, sentiu a necessidade de revisar todos os seus planos para o futuro. Assim, duas semanas após a notícia, desligou-se do cargo de líder da empresa e montou um plano para que pudesse aproveitar plenamente seus últimos três meses de vida (Heath e Heath, 2019).

O’Kelly desenhou cinco círculos concêntricos que representavam um mapa de seus relacionamentos, contemplando desde pessoas mais próximas às mais distantes. O círculo central era ocupado pela sua família; o anel seguinte, pela sua

mãe e irmãos; o terceiro e quarto anéis, pelos seus amigos e colegas mais próximos; e o quinto anel, pelos seus parceiros de negócio. A intenção de O’Kelly era que, à medida que sua doença progredisse, pudesse passar um tempo maior e ininterrupto com as pessoas que amava, especialmente com a sua família (Heath e Heath, 2019).

O plano de O’Relly foi iniciado pelo quinto e último anel. Na primeira fase, manteve conversas e aproximações mais simples, restringindo-se a telefonemas e a trocas de e-mail com seus parceiros de negócio, em que compartilhava lembranças e apreciações pelo tempo que passaram juntos. O empresário teve o cuidado de não tornar os contatos fúnebres, mas sim, de transmitir uma mensagem especial que pudesse ser lembrada com carinho e alegria (Heath e Heath, 2019).

Em seguida, avançando para o terceiro e quarto círculos, organizou encontros presenciais com seus amigos e colegas mais próximos. Essas reuniões envolviam refeições requintadas ou passeios próximos à natureza, como no Central Park, reunindo, assim, o apelo sensorial e a aposta, elementos característicos das experiências de elevação. Nesses momentos, recordava com gratidão a amizade construída e trocava experiências, histórias e conversas sobre a vida (Heath e Heath, 2019).

Nos meses seguintes, O’Relly dedicou seu tempo aos amigos mais próximos e irmãs, deslocando-se em direção ao círculo central. Para prolongar sua vida por mais algumas semanas, submeteu-se a um tratamento de radioterapia que ajudou a encolher seus tumores. No final de agosto, quando estava muito fraco, passou um período com a sua mãe e irmão em uma casa da família e, nas semanas seguintes, desfrutou da companhia de sua família nos momentos finais de sua vida, falecendo, em setembro de 2005, de embolia pulmonar (Heath e Heath, 2019).

Na sombra de seus últimos dias, O’Relly percebeu o valor dos momentos, declarando: “Eu fui abençoado. Me disseram que eu tinha três meses de vida. [...] Eu experimentei mais momentos perfeitos e dias perfeitos em duas semanas do que eu tive nos últimos cinco anos, ou do que provavelmente teria nos próximos cinco anos, se minha vida continuasse do jeito que estava antes do diagnóstico. [...] Eu senti como se estivesse vivendo uma semana em um dia, um mês em uma semana, um ano em um mês”. A oportunidade de viver os dias plenamente e de poder planejar e desfrutar de momentos de elevação em vez de simplesmente observar

seus dias passarem foi o que o fez se sentir abençoado e grato pelo diagnóstico (Heath e Heath, 2019).

De fato, doenças degenerativas, incuráveis ou terminais podem ser difíceis de assimilar e aceitar em um primeiro momento e exigirão resiliência para superar fossos e picos negativos. Entretanto, quando a cura não é uma opção, mais vale viver os novos dias com gratidão e alegria do que se lamentar pela inexistência do inalcançável ou tentar encontrar culpados para a situação. Muitas pessoas perdem suas vidas sem sequer terem a chance de se despedir de quem amam e de planejar cada dia como se fosse um recomeço único, uma possibilidade de amar, de viver e de desfrutar da companhia de pessoas queridas.

Assim, nota-se que uma das armadilhas da vida é postergar ou deixar de viver momentos memoráveis, desperdiçando oportunidades de se maravilhar com o surpreendente ao se acostumar com o habitual. Para viver esses momentos, não é necessário esperar ocasiões notoriamente especiais ou diagnósticos terminais. Os picos podem ser planejados, têm a capacidade de acontecer em qualquer instante e seus efeitos podem se prolongar ao longo do tempo, mantendo a sensação de elevação. Além disso, os picos podem ser utilizados para marcar transições e mudanças de velhos hábitos em novos. Essas transições geralmente são impulsionadas pela necessidade de sair do *script* e de experimentar novas atividades (Heath e Heath, 2019).

Ao longo da vida, é fundamental reconhecer os *scripts* que podem estar contribuindo para a monotonia e neutralidade. Não para criar desconfortos, tensões ou embarcar em uma busca permanente e incessante por novidades, mas o suficiente para criar um momento de elevação que possa contribuir para um conjunto mais enriquecido de memórias e para a ampliação da sensação e da qualidade de estar vivo.

3.3.2.

***Insight*: momentos que geram descobertas e transformações**

Os momentos de *insight* são caracterizados por descobertas criativas, transformações e choques emocionais. Esses, podem desencadear **constatações positivas**, como a revelação de uma atividade de encaixe pessoal, ou **constatações negativas**, como a descoberta de um hábito ou atividade que precisa ser

interrompido por ser prejudicial ou incompatível com os valores ou interesses de uma pessoa (Heath e Heath, 2019).

Muitos momentos de *insight* são inesperados e inexplicáveis. Entretanto, embora não seja possível agendar epifanias e grande parte das experiências de autocompreensão e autoconsciência demorem uma vida inteira para acontecer (se ocorrerem), entende-se que esses momentos podem ser parcialmente controlados ou induzidos pela própria pessoa ou por terceiros. A estratégia para a construção desses momentos consiste em criar condições para que o outro enfrente a realidade ou se aprofunde no problema (Heath e Heath, 2019).

O ato de enfrentar a realidade pode trazer consigo um choque emocional estimulado por uma constatação repentina ou pelo despertar de uma verdade conhecida, mas inconscientemente adormecida. Para enfrentar a realidade é preciso olhar fixamente para a questão, confrontá-la e refletir sobre qual é a essência, causa-raiz ou natureza daquilo que se apresenta à percepção/consciência. A vivência de um momento de *insight* pode mudar instantaneamente a maneira como uma pessoa percebe e se relaciona com o mundo (Heath e Heath, 2019).

As experiências de *insight* envolvem momentos de cristalização, ou seja, situações que ocorrem ao acaso, que confrontam as pessoas com realidades desconfortáveis e que promovem o *self-insight*. Para induzi-las, é fundamental ter uma visão clara sobre o que se pretende estimular, reduzir o momento de descoberta a uma fração de tempo e estimular a constatação da verdade pela própria pessoa. O ato de fazer perguntas que promovam a autorreflexão em detrimento da apresentação de fatos, dados e respostas fechadas ao indivíduo, por exemplo, pode ser um caminho para um *self-insight* memorável (Heath e Heath, 2019).

No âmbito da Psicologia, o *self-insight* é definido pela compreensão madura de um indivíduo sobre suas capacidades e motivações e relaciona-se a uma série de resultados positivos correlacionados ao bem-estar psicológico, como a construção de bons relacionamentos e o encontro de um propósito na vida, por exemplo. Assim que os problemas se tornam vívidos na mente das pessoas, seus pensamentos se voltam para a busca de soluções (Heath e Heath, 2019).

A história de Peter Berry²², diagnosticado com demência precoce aos 50 anos de idade, exemplifica como a autocompreensão das próprias motivações e paixões ajudou a superar problemas advindos da nova realidade, servindo como combustível para a transformação de situações angustiantes em momentos de esperança e de crescimento pessoal. Assim, observa-se que embora o *insight* possa conduzir ao *self-insight*, o contrário também é válido: o *self-insight* pode levar o indivíduo ao *insight* a partir do uso das suas próprias motivações como motor para o entendimento e enfrentamento de problemas.

Após uma série de eventos envolvendo perdas de memória, identificados por sua esposa Teresa, Peter realizou uma série de exames por três anos até obter o diagnóstico conclusivo de seus lapsos. Originalmente, ambos acreditavam que as mudanças na cognição derivavam de um tumor cerebral. Por isso, ao receberem o diagnóstico de demência, ficaram aliviados. Entretanto, tão logo perceberam que não importava a forma como olhassem para o problema, a demência não era algo positivo.

O diagnóstico deixou Peter e sua família devastados. Inicialmente, preocuparam-se em entender como a demência se manifestava em pessoas da sua idade, pois a informação que tinham era que de enfermidade acometia apenas idosos. Além disso, Peter afligia-se com seus negócios e o futuro da família, bem como temia o julgamento de terceiros, principalmente o possível descrédito em suas capacidades sociais e gerenciais.

Nesse momento sombrio e incerto, encontrou apoio no ciclismo e em sua melhor amiga Deb Bunt. Os dois formaram um forte vínculo após um encontro casual em uma loja de bicicletas e, ao longo da enfermidade de Peter, a parceria foi estendida na escrita conjunta do livro “Slow Puncture: Living Well With Dementia”, que traz os relatos de Peter datilografados por Deb e o olhar de sua amiga sobre sua própria vida, sob as lentes da condição de demência de Peter. No livro, Deb retrata como a sua compreensão sobre a demência mudou ao escutar os relatos de Peter, conduzindo-a também ao seu próprio *self-insight*.

Embora a demência seja um assunto que desperta emoções entendidas como negativas, o objetivo do livro é transmitir a mensagem de que pessoas

²² LETT, Daniele. A vida não acaba com a demência, é apenas diferente. Disponível em: <<https://www.eadt.co.uk/lifestyle/suffolk-man-peter-berry-on-living-with-dementia-8321352>>. Acesso em: 17 set. 2022.

diagnosticadas com essa enfermidade podem viver bem e alcançar novos objetivos. Além do lançamento do livro, Peter também arrecada fundos para instituições de caridade por meio do ciclismo pelo país. A paixão pelo esporte teve início na década de 1970 e, desde que foi incorporada à obra beneficente, já arrecadou cerca de 20.000 euros. Segundo Peter, seu amor pelo ciclismo ajuda não apenas a superar os estigmas negativos da doença, mas também entrega um benefício ao próximo: “— Quando fui diagnosticado pela primeira vez, pensei que se eu fosse andar de bicicleta, poderia usar essa atividade como uma ferramenta para ajudar não apenas a mim, mas também aos outros”.



Figura 41: Na primeira foto, Peter Berry com sua melhor amiga Deb, à esquerda, e sua esposa Teresa, à direita. Na segunda foto, Peter Berry praticando o ciclismo. Fonte: Charlotte Bond e Divulgação “Peter Berry Living with Dementia”, respectivamente.

A prática do ciclismo também reacende memórias antigas. Quando Peter anda pelo interior de Suffolk, na Inglaterra, costuma lembrar-se da época em que trabalhava coletando madeira das florestas antigas da região. Segundo Peter e Deb, o objetivo dessas ações é mudar a percepção das pessoas sobre como é a vida com demência, em mostrar como é viver com a patologia, em vez de padecer com ela. Em outras palavras, o objetivo é conduzir as pessoas ao *insight*, transformando a mentalidade e a forma de enxergarem a doença. Como retrata Peter: “— A vida não acabou, é apenas diferente. Eu quero provar que um *cara* normal como eu pode superar a escuridão e a depressão que essa condição pode causar às pessoas e iluminar um pouco essa percepção”.

A história de Peter ajuda a demonstrar que, embora o *self-insight* ou o *insight* pareçam ser atividades originadas e conduzidas pela mente, não se deve apenas mentalizar as situações usando da introspecção, mas sim, realizar ações concretas que levem até o *insight* e que possibilitem a extração de respostas a partir da experiência. A ação costuma conduzir ao *insight* mais frequentemente do que o

inverso (Heath e Heath, 2019). Assim, estimular as pessoas a enxergar uma realidade sob uma nova ótica, como Peter e Deb o fazem com os projetos sociais e o livro, bem como reconhecer suas forças e canalizá-las na resolução de problemas, são exemplos de atitudes ativas que podem conduzir ao *insight* e ao *self-insight*.

A ação de se forçar na direção do *insight* expõe as pessoas ao risco do fracasso, podendo levá-las à vivência de um pico negativo (fosso) ou positivo, ambos com a capacidade de se tornarem memoráveis para o indivíduo. Os momentos de pico tendem a ser superestimados pelas pessoas porque posicionam-se como uma espécie de preço psíquico, ou seja, apresentam o custo necessário para suportar uma determinada experiência novamente. Algumas pessoas, ao vislumbrarem que o custo é alto optam por evitar o enfrentamento desses momentos novamente, como vimos no experimento das águas na temperatura de 14 a 15 graus. Enquanto outras, podem descobrir sua capacidade inata de sobreviver às experiências negativas e de transformá-las em positivas, como O'Reilly e Peter Berry o fizeram (Heath e Heath, 2019).

Os momentos de *insight* e de enfrentamento da realidade também podem ser estimulados por terceiros. Os mentores, por exemplo, são figuras que incentivam outras pessoas a irem além, introduzindo expectativas e padrões elevados com uma garantia de superação e de suporte caso haja alguma falha. Além disso, os mentores oferecem direção para as pessoas, de modo a conduzi-las ao *self-insight* aprimorado e de estimulá-las a perceberem que podem fazer mais do que originalmente acreditavam. O ato de forçar-se para enfrentar a realidade não é uma promessa de sucesso, mas de aprendizado. Ao nos forçarmos, criamos momentos de *self-insight*, uma fonte de saúde mental, de bem-estar e de desenvolvimento pessoal (Heath e Heath, 2019).

A história de Peter Lyttle²³ é um exemplo de como os cuidadores, familiares ou grupos de apoio podem estimular uma pessoa vivendo com demência a encontrar um novo sentido para a sua vida após o diagnóstico, ou seja, a enfrentar a nova realidade e a incentivar o *self-insight*. Aos 58 anos de idade, Peter foi diagnosticado com demência vascular. Na ocasião, o médico havia identificado muitos danos nos lobos frontais de seu cérebro e sinalizado que ele não teria mais do que cinco anos

²³ Alzheimer's Society. From a difficult diagnosis of vascular dementia to becoming a volunteer. Disponível em: <<https://www.alzheimers.org.uk/blog/difficult-diagnosis-vascular-dementia-becoming-volunteer>>. Acesso em: 05 set. 2022.

de vida. Como meio de ajudá-lo a compreender a nova condição, aconselhou-o a levar para casa alguns panfletos disponibilizados no hospital.

Após a conversa com o médico, Peter sentiu-se desolado, deprimido e solitário. Estava determinado a colocar um fim em sua vida. Entretanto, uma semana depois, recebeu uma carta da instituição britânica filantrópica Alzheimer's Society convidando-o para tomar um café com outras pessoas que viviam com a demência. Inicialmente, hesitou em comparecer ao evento, mas decidiu ir a pedido do seu irmão. No café, encontrou a Conselheira de Demência Elaine, responsável pelo evento, agradeceu-a pelo convite, mas disse que precisaria se retirar, pois sentia que não se encaixava em um ambiente com pessoas muito mais velhas do que ele.

Insistindo em resgatar Peter, Elaine foi visitá-lo na manhã seguinte. Os dois conversaram por meia hora sobre a Alzheimer's Society e sobre como as pessoas com demência ainda poderiam ter uma vida ativa e significativa. Os 30 minutos de diálogo tiveram um impacto profundo sobre a sua autoestima e perspectiva de vida. Após a conversa, Peter voltara a ser ele mesmo: “– Ela me fez perceber que havia vida após o diagnóstico. Aquela senhora salvou a minha vida, ela realmente salvou a minha vida. Nunca poderei agradecer o suficiente pelo que ela fez”.

O otimismo, a esperança e a atenção dados pela Conselheira Elaine em um momento de fosso transformaram a perspectiva de Peter sobre a doença, ajudando-o a recobrar a sua antiga confiança e a vislumbrar um novo propósito para a sua vida. Peter tornou-se voluntário na Alzheimer's Society e passou a dedicar-se a apoiar outras pessoas com demência a superar o choque inicial pós-diagnóstico e a encontrarem meios de viverem suas vidas da melhor maneira possível. Seu objetivo também era assegurar que ninguém se sentisse isolado como ele se sentira. Como membro do “Service User Review Panel”, grupo da Alzheimer's Society que ajuda a pensar em novos serviços para pessoas vivendo com demência, Peter utiliza a sua experiência pessoal para ajudar a tornar a região em que vive mais amigável para a demência, influenciando o trabalho da instituição e de outras organizações.

Além do voluntariado na Alzheimer's Society, Peter dá palestras sobre a demência para estudantes de Medicina de Preston e de Blackpool e dirige o seu próprio café – Freshers Young Onset Café –, no qual recebe pessoas com demência

de sua idade, bem como sua família e amigos. Sua intenção é expandir o negócio para outras localidades de Lancashire, sua cidade natal.

Após o choque inicial do diagnóstico, incentivado por uma perspectiva negativa e pouco receptiva de seu médico, Peter conseguiu transformar um fosso em um momento de transição positivo, avistando um novo propósito para a sua vida, ancorado na Eudaimonia. Por meio da empatia e da caridade, a experiência de voluntariado ajudou Peter a contribuir para o cuidado de outras pessoas que viviam com a demência, perpetuando o ciclo de generosidade e de crescimento pessoal em um momento da vida em que muitos acreditariam que nada poderia ser aprendido ou acrescentado.

Peter admite que a demência o faz viver um dia de cada vez, mas que o voluntariado tem contribuído para a sua prosperidade: “– O voluntariado me deu um novo sopro de vida. Ele me dá um foco. Eu faço isso porque não quero que ninguém passe pelo que eu passei, de não ter ninguém para recorrer. Acho que sou um homem de sorte por estar nessa situação. Eu estou aqui dentro porque sei que posso ajudar as pessoas. Estou tentando ajudar o máximo de pessoas possível e acho que, na vida, se você fizer algo assim, é brilhante.”



Figura 42: Peter Lyttle com a sua mentora, a Conselheira Elaine, e Peter uma roda de conversa no seu café “Freshers Young Onset”. Fonte: Alzheimer’s Society, 2017.

Assim, entende-se que um momento de *insight* pode ajudar no encontro da felicidade autêntica, atrelada à Eudaimonia, na identificação de uma atividade que explora e valoriza os valores e as virtudes de um indivíduo e que coopera para o seu crescimento e desenvolvimento pessoal. Somando-se a isso, entende-se que um momento de *insight* pode ajudar um indivíduo a identificar situações que não se conectam com o seu íntimo ou com o seu momento de vida, auxiliando-o a abandonar comportamentos antigos e a buscar novas experiências. Finalmente, o

insight pode cooperar para transformar fossos e picos a partir da identificação do problema e enfrentamento da realidade.

3.3.3.

Orgulho: momentos que desafiam e impulsionam realizações

Os momentos de orgulho captam o melhor das pessoas e podem surgir a partir da demonstração de coragem do próprio indivíduo, que desafia seus limites perseguindo aquilo em que acredita; da obtenção do reconhecimento de terceiros em relação a uma habilidade/entrega individual ou coletiva; e da superação de desafios. Devido ao fato de atuarem em prol do crescimento individual e da validação pessoal ou social, as experiências de orgulho tendem a impulsionar a vivência de emoções positivas, contribuindo para o bem-estar subjetivo e psicológico, para a autoestima e para a satisfação com a vida (Heath e Heath, 2019).

Embora o orgulho possa surgir do reconhecimento e da validação de terceiros em relação ao desempenho de uma pessoa, entende-se que ele também pode se manifestar na autossatisfação do próprio indivíduo em relação às suas ações. Por exemplo, as conquistas pessoais derivadas do trabalho árduo em direção a uma meta, as pequenas vitórias do dia a dia, como o orgulho de deixar sua casa limpa e organizada ou a realização de atos de caridade simples e inesperados que se conectam com suas virtudes e propósito pessoal. Importa ressaltar que mesmo as pessoas que perseguem objetivos semelhantes podem ser impactadas por diferentes doses de orgulho, dependendo da sua capacidade de realização e da forma como escolhem estruturar suas ações e interpretar o resultado dos seus atos (Heath e Heath, 2019).

Em um estudo randômico conduzido por Seligman et al. (2005), 411 voluntários da Internet foram convidados a testar, durante seis meses, um dos cinco exercícios destinados ao aumento da felicidade ou uma atividade placebo (controle), registrando, semanalmente, suas percepções e completando os questionários de acompanhamento no site, que mensuravam os sintomas de depressão e de felicidade. Os exercícios, distribuídos aleatoriamente, contemplavam uma atividade de construção de gratidão, duas atividades de aumento de consciência sobre os aspectos mais positivos de si mesmos e duas atividades focadas na identificação de forças do caráter. Ao final, foram

comparados os efeitos desses exercícios com os do grupo controle – diário de uma semana sobre as memórias recentes. Na tabela abaixo, é possível visualizar um resumo de cada atividade proposta.

Tipo	Atividade	Descrição
Construção de gratidão	Visita de gratidão	Escrever, semanalmente, uma carta de gratidão para uma pessoa que foi especialmente gentil com você, mas que nunca foi agradecida apropriadamente.
Visão positiva sobre si mesmo	Três coisas boas na vida	Todos os dias, escrever três coisas que foram positivas e determinar suas causas à noite. Fazer isso durante uma semana.
Visão positiva sobre si mesmo	Você no seu melhor	Escrever sobre um momento da vida em que estava em seu melhor e refletir sobre os pontos fortes pessoais associados a esse momento. Revisar a história uma vez ao dia, durante uma semana, e refletir sobre os pontos fortes identificados.
Identificação de forças do caráter	Usando os pontos fortes de uma maneira nova	Fazer um novo inventário de forças do caráter a partir de um teste online disponibilizado no site e receber um retorno personalizado sobre os cinco pontos fortes. Semanalmente, usar esses pontos fortes todos os dias de uma forma diferente.
Identificação de forças do caráter	Identificando pontos fortes	Fazer o teste das forças do caráter, anotar os cinco pontos fortes e usá-los com mais frequência durante a próxima semana.
Grupo controle	Memórias recentes	Escrever sobre as memórias recentes todas as noites durante uma semana.

Tabela 5: Síntese dos exercícios de felicidade desenhados por Seligman et al. (2005). Fonte: a autora, adaptado de Seligman et al., 2005.

Como resultado, verificou-se que os exercícios “Usando os pontos fortes de uma maneira nova” e “Três coisas boas na vida” aumentaram exponencialmente os níveis de felicidade dos participantes que os realizaram e diminuíram os sintomas depressivos por seis meses. Já os exercícios “Você no seu melhor”, “Identificando pontos fortes” e “Memórias recentes” tiveram efeitos positivos em um primeiro momento, porém transitórios (Seligman et al., 2005). Acredita-se que o sucesso da primeira intervenção – “Usando os pontos fortes de uma maneira nova” – deve-se ao fato de que o exercício permitiu a conexão com atividades de encaixe pessoal, bem como o reconhecimento das fortalezas de um indivíduo por especialistas, a construção paulatina de marcos de uso desses pontos fortes ao longo da semana e a prática da coragem, ao desafiar o indivíduo a experienciar suas forças de uma maneira diferente. Todos esses elementos são característicos de experiências de orgulho. Por sua vez, a atividade “Três coisas boas na vida” estimula o indivíduo a olhar para o seu dia a dia de forma positiva, com otimismo, bem como força-o a enxergar ao menos um pequeno acontecimento do seu dia que tenha tido êxito, criando momentos de elevação e de orgulho e estimulando o *insight* pela reflexão.

Enquanto isso, as atividades “Você no seu melhor”, “Identificando pontos fortes” e “Memórias recentes” podem ter falhado, respectivamente, em: remeter a habilidades do passado do indivíduo, não do seu presente, gerando frustração a partir da impossibilidade de regressar a uma outra época; não estabelecer marcos para a aplicação e reflexão sobre os pontos fortes; e não delimitar o registro das memórias, deixando-o suscetível à documentação de fossos, principalmente quando o indivíduo já estiver vulnerável ou com sintomas de depressão.

Assim, nota-se que as atividades que tiveram maior êxito no experimento foram aquelas que se basearam em um ou mais princípios práticos da anatomia do orgulho, definidos por Heath e Heath (2019) como: (1) **reconhecimento**, (2) **multiplicação de marcos significativos** e (3) **prática da coragem**. O primeiro princípio repousa, majoritariamente, na construção de momentos marcantes para outras pessoas, enquanto os dois últimos envolvem a criação de momentos memoráveis para si mesmo. O reconhecimento é o mais simples dos três e caracteriza-se por uma disjunção – um pequeno esforço e investimento de tempo é capaz de gerar um impacto significativo na vida de outra pessoa por muitos anos.

Uma outra forma de expressar reconhecimento é por meio da gratidão. A gratidão agrada tanto o receptor quanto o emissor, elevando a estima das pessoas e a conexão interpessoal. Uma visita de gratidão, por exemplo, tem o potencial de aumentar os níveis de felicidade e de bem-estar subjetivo, bem como reduzir sintomas depressivos, podendo seu efeito positivo durar por até três meses (Seligman et al., 2005; Emmons, 2013; Proyer et al., 2014).

Além da prática do reconhecimento, o orgulho pode ser obtido a partir da conquista de um objetivo e da superação de pequenos marcos ou metas estabelecidos até a linha de chegada. A criação de marcos que levam o indivíduo até o objetivo final é fundamental para povoar a vida com mais momentos de orgulho, com pequenas vitórias que ajudam a manter o indivíduo motivado, focado e disposto a perseguir uma meta maior (Heath e Heath, 2019).

A estratégia de criar marcos antecipa potenciais momentos de orgulho e ajuda a manter o indivíduo na direção certa. Caso esses marcos não sejam intencionalmente planejados ou não estejam visíveis para o indivíduo, é essencial torná-los aparentes para que as pequenas conquistas sejam percebidas e o orgulho e a autoestima, estimulados (Heath e Heath, 2019). O uso de um diário ou de um dispositivo de registro da rotina ou do progresso em uma atividade, por exemplo, podem ser recursos valiosos para tornar visível o caminho já percorrido e estimular pequenos momentos de celebração. Ainda, é possível fazer dos marcos momentos de pico que se elevam à rotina e que trazem mais colorido à vida.

De modo a ilustrar a criação de marcos significativos com pessoas com demência, voltemo-nos ao livro “Creative Care”, em que a gerontologista Anne Basting (2020) descreve a aplicação de uma das 101 atividades criadas pela Alzheimer’s Association²⁴ para reconectar os idosos com a sociedade. A atividade, intitulada “recorte de cupom”, reuniu um grupo de idosos ao redor de uma mesa repleta de papéis com cupons de produtos. Os idosos foram convidados a selecionar os cupons que mais atraíam a sua atenção e, na sequência, recortá-los e compartilhar histórias sobre os produtos com desconto, registrando-as em pequenos pedaços de papel com o *layout* cuidadosamente preparado por eles.

²⁴ Disponível em:

<https://www.in.gov/health/files/101_Things_to_do_with_resident_with_dementia.pdf>. Acesso em: 19 set. 2022.



Figura 43: Exemplo de materiais usados na terapia com cupons. Fonte: Seniors Flourish, 2018.

Em seguida, o grupo, dividido em times, se dirigiu a uma mercearia local. Cada time recebeu um cupom, uma história e um pedaço de fita adesiva. Os grupos tinham a missão de andar pelos corredores da loja em busca do produto anunciado no cupom e, ao encontrá-lo, fixar a história e o cupom na prateleira. Após deixar presentes anônimos para a vizinhança, cada grupo deveria sair da loja sem pronunciar uma palavra e voltar para a van (Basting, 2020).

A atividade descrita cumulou pequenos marcos até a concretização de seu objetivo final: deixar um cupom e uma mensagem em uma mercearia que pudesse beneficiar a vizinhança. Para chegar até esse objetivo, os idosos com demência precisavam vencer o desafio de selecionar um cupom, recortá-lo do panfleto, escrever uma história, ir até a mercearia, encontrar o produto na prateleira e colar a história e o cupom próximos a ele. Os atos de selecionar o cupom, recortá-lo e escrever uma história são intrinsecamente significativos, pois favorecem a autoexpressão e a autoestima, bem como estimulam diversas habilidades, como a atenção, a resolução de problemas, a memória de trabalho, a criatividade e a motricidade fina. A ida à mercearia, o encontro do produto e a fixação da história e do cupom também ajudaram os idosos a superar limitações motoras e de direção e a fortalecer seu senso de pertencimento e de contribuição à sociedade. Apesar de os idosos não terem visto o desfecho da história, havia a consciência, ainda que momentânea, de que a atividade havia beneficiado um vizinho anônimo.

A tarefa divertida, conectada com a sociedade e orientada a um objetivo mentalmente estimulante ainda permitiu a ativação de redes neurais associadas à dopamina, tanto para quem se beneficiou dela quanto para quem a executou,

atuando sob a égide do cuidado recíproco e construindo um momento de elevação para ambos os sujeitos. Além do valor financeiro do cupom, havia valor no tempo dedicado à escrita das histórias, no conteúdo e cuidado na preparação do material (Basting, 2020).

Como observado no exemplo, os marcos definem os momentos que são passíveis de serem conquistados. O desejo de atingi-los desperta um esforço combinado que impulsiona o alcance da linha de chegada. Entretanto, embora os marcos organizem o caminho até a linha de chegada, entende-se que o valor do percurso não reside unicamente no alcance do objetivo final (Heath e Heath, 2019). Assim, o percurso não é marcado pela perseguição exclusiva da linha de chegada, mas pelo entendimento de que a vitória também reside no caminho.

No contexto da demência, sabe-se que os momentos de orgulho não precisam ser grandiosos, mas podem ser derivados da simples execução autônoma de atividades de vida diária pelo enfermo. A designer Ilona Owusu, por exemplo, descobriu durante a fase de pesquisa de seu projeto de graduação, realizado na Universidade Técnica de Delft, que os idosos com demência raramente experienciavam a sensação de orgulho (Desmet e Pohlmeier, 2013).

A fim de proporcionar o incremento da sensação de orgulho, Owusu desenvolveu um toca-discos em que os indivíduos com demência poderiam combinar os aros para escutar uma música de seu passado. A atividade social e interativa proporcionou a rememoração de lembranças autobiográficas, o enriquecimento das interações sociais e a evocação de sentimentos de orgulho.



Figura 44: Recordis, toca-discos para idosos com demência. Fonte: Ilona Owusu, 2012.

Por fim, os momentos de coragem, último princípio prático da anatomia do orgulho, podem ser mais difíceis de serem criados do que os de reconhecimento e de multiplicação dos marcos. Afinal, as ações passíveis de reconhecimento geralmente envolvem metas claras, previsíveis e factíveis de serem cumpridas. Por sua vez, a própria pessoa também pode criar seus próprios marcos e definir como e quando os perseguir. Os momentos de coragem, entretanto, muitas vezes surgem inesperadamente. Embora não seja possível produzi-los, um indivíduo pode aprender a agir com coragem quando a ocasião lhe exigir. A prática bem-sucedida de um ato de coragem pode estimular a administração do medo e o aumento da confiança, da autoestima e da habilidade de enfrentamento de problemas (Heath e Heath, 2019).

A **terapia de exposição** e os **ensaios mentais** podem ser caminhos relevantes para o estímulo à coragem e preparação do indivíduo para a ação diante de situações conflituosas. A terapia de exposição é uma das técnicas mais eficazes para reduzir fobias ou medos irracionais e consiste em expor o indivíduo a um evento estressor, sem causar-lhe perigo, a fim de que haja a superação da fobia. Já os ensaios mentais se baseiam no planejamento e antecipação de alguns caminhos de ação caso determinados fatos se concretizem. Por exemplo, se X acontecer, a pessoa se compromete a fazer Y (Heath e Heath, 2019).

Pessoas que desenvolvem ensaios mentais são mais propensas a agir em prol de seus objetivos do que as que não o fazem. Isso se deve ao fato de que elas estão mais preparadas para lidar com as incertezas, sentem-se mais confiantes na missão por terem um plano, e possuem mais possibilidades de contorno de problemas caso os desdobramentos sejam outros (Heath e Heath, 2019). Esses planos são chamados por Gollwitzer (1999) de planos de intenções de implementação. O gatilho para ativá-los pode ser tão simples quanto um momento e um local cotidiano. Cuidadores de idosos, por exemplo, podem se valer dos ensaios mentais para se abastecerem de possíveis caminhos para o enfrentamento de problemas, diminuindo as chances de frustração e de inércia caso os eventos não sigam o curso originalmente esperado.

Os ensaios mentais favorecem o pré-carregamento de respostas, evitando que uma pessoa se sinta paralisada pelo medo em situações que exigem coragem. Geralmente, as pessoas já sabem o que fazer, mas tendem a ter mais dificuldade em

agir em função do julgamento mental. Para romper esse ciclo, é necessário praticar a coragem. Assim, o indivíduo identifica situações que carecem de ação, antecipa as racionalizações para conquistar mais confiança e segurança, e ensaia as suas respostas mentalmente. Finalmente, pratica a coragem relacionando-se com seus pares. O ato de coragem tem o potencial de contaminar outros agentes, reunindo pessoas em prol de um mesmo objetivo (Heath e Heath, 2019). Idosos com demência, por exemplo, podem ser encorajados a se lançar em um desafio ao notarem que a tarefa foi facilmente executada por seus pares.

Diante das considerações apresentadas, entende-se que os momentos de coragem podem criar experiências marcantes e inspiradoras para outras pessoas. Além disso, podem convidar as pessoas para uma luta compartilhada, favorecendo momentos de conexão, tópico a ser estudado a seguir.

3.3.4.

Conexão: momentos que unem pessoas

Enquanto os momentos de orgulho surgem quando uma pessoa se distingue como indivíduo e sente-se especial em função de conquistas ou de atos de coragem individuais, os momentos de conexão emergem da relação com outras pessoas. Entretanto, embora derivem de relações sociais, sabe-se que nem toda socialização cria um momento de conexão. Para que essa experiência ocorra, é fundamental existir um sentido compartilhado, uma missão que une as pessoas, aprofunda os relacionamentos e dissipa as diferenças (Heath e Heath, 2019).

Nos momentos de orgulho nota-se que a paixão ocupa o centro das ações, enquanto nos de conexão, os atos são movidos por um propósito, que pode ser compartilhado em grupos, unindo-os em torno de um mesmo objetivo. Direcionadas por um propósito, as pessoas passam a se conectar intensamente ao perceberem que aquilo que estão fazendo é maior e maior urgente do que elas mesmas (Heath e Heath, 2019).

O propósito pode ser cultivado por meio de momentos de *insight* e de conexão, quer seja no entendimento do seu sentido, quer seja no seu reforço. Para decifrar o propósito, é necessário que o indivíduo compreenda quem é o beneficiário do seu trabalho e qual é a sua contribuição para essa pessoa (Heath e Heath, 2019). Ao entender o sentido da sua ação, poderá transcender à lista de

tarefas, importando mais o sentido daquilo que se faz do que os passos a serem executados. Entender o propósito também ajuda as pessoas a inovar, perseguindo comportamentos que vão além do trivial, pois deseja-se não apenas cumprir uma tarefa, mas contribuir significativamente com o sucesso de uma causa.

Para avaliar como e quando as conexões surgem no espectro coletivo, voltemo-nos às emoções humanas. Em grupos, as pessoas avaliam constantemente as ações, reações e sentimentos umas das outras por meio de palavras e olhares, as quais funcionam como uma espécie de sonar social. Por meio dessas avaliações, as pessoas conseguem extrair dados do meio que ajudam a confirmar se estão sendo notadas, compreendidas e se também estão compreendendo bem os seus pares. Em outras palavras, as avaliações em grupo ajudam a validar a sua percepção, vivência, receptividade dos seus atos e presença no espaço físico, atribuindo contornos de realidade à sua experiência (Heath e Heath, 2019).

No início deste capítulo, vimos que a capacidade de escuta e de resposta à Dorothy foi fundamental para que a senhora se sentisse importante e pertencente ao grupo. Os reforços positivos tendem a ajudar idosos com demência a entender que seu comportamento foi apreciado por terceiros, validando suas ações e estimulando a confiança e a participação. Esses reforços podem compreender desde a repetição daquilo que foi dito pelo idoso até o elogio explícito a uma resposta correta ou a um comportamento que o cuidador gostaria de enfatizar.

Mas não é apenas em momentos positivos que as pessoas podem se conectar. Também é possível se aproximar na dor. A dor percebida aumenta a pró-socialidade e as atitudes positivas e espontâneas em prol do beneficiamento de terceiros. Uma experiência social de dor e de luta compartilhada, por exemplo, pode ser vista como uma tecnologia social para unir grupos, como um combustível para a construção de vínculos e para a criação de um senso de responsabilidade coletiva. As pessoas costumam aceitar uma luta quando a escolha de participar for delas, quando tiverem autonomia para agir e quando a missão for significativa e orientada a um propósito. Desses momentos, surgem experiências marcantes e memoráveis que poderão ser evocadas a posteriori por diferentes pessoas de um grupo a partir da memória social (Heath e Heath, 2019).

A APAZ (Associação de Parentes e Amigos de Pessoas com Alzheimer), a ABRAZ (Associação Brasileira de Alzheimer), o Instituto Não me Esqueças e o

Instituto Alzheimer Brasil são exemplos de instituições brasileiras que fornecem suporte social, emocional e informativo para famílias que convivem com a demência, cooperando para a superação dos obstáculos da doença e para o fortalecimento do senso de comunidade de pessoas que enfrentam desafios semelhantes. A ABRAz atualmente organiza 100 grupos de apoio em todo o Brasil, dos quais participam até quatro mil famílias. Durante e após a pandemia, os grupos passaram a acontecer on-line, permitindo a disseminação do conhecimento e do suporte às famílias em uma escala mais ampla. Outros exemplos de grupos que se unem por meio de uma luta compartilhada são os A.A. (Alcoólicos Anônimos) e o Grupo MADA (Mulheres que Amam Demais Anônimas). Nesses locais, fomenta-se o cuidado e a inspiração recíprocos, ajudando o indivíduo a superar suas dores e traumas a partir do apoio e força coletivos.

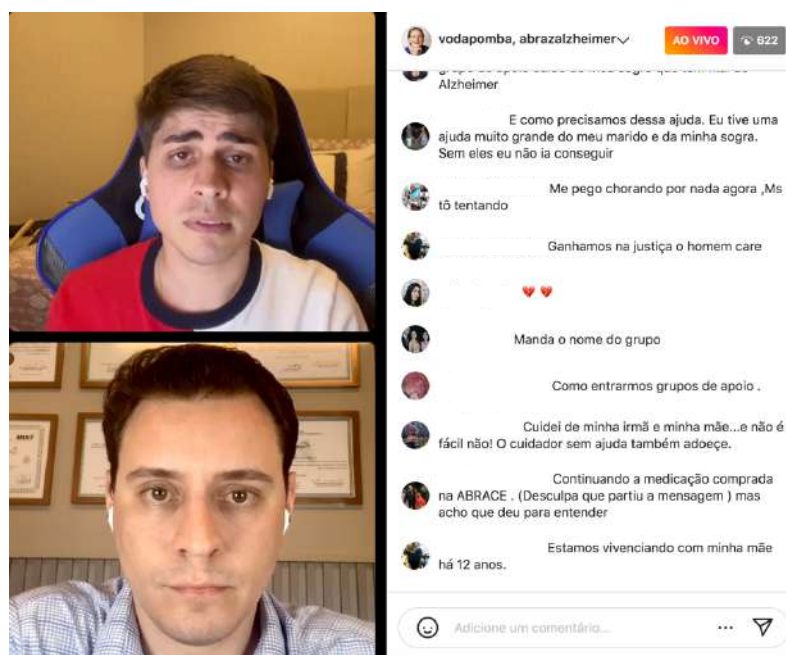


Figura 45: 3ª temporada do Grupo de Apoio On-line ABRAz, com a participação de Raul Jr, cuidador de sua avó Dona Amália, e o Dr. José Guilherme Schwam Jr., neurologista e médico da senhora. Fonte: ABRAz, 2022.

Diante desses exemplos, nota-se que a chave para aproximar as pessoas e aprofundar os relacionamentos não é o fator tempo, pois as relações não se intensificam naturalmente na medida em que as pessoas passam a conviver mais. Segundo o psicólogo Harry Reis (2007), os relacionamentos se tornam mais fortes quando as pessoas percebem que seus parceiros são responsivos a elas, que as compreendem, respeitam quem elas são e o que querem e tomam medidas ativas de

cuidado e de apoio para atender às suas necessidades. Assim, as características-chave para o aprofundamento das relações englobam três pilares: compreensão mútua, validação e cuidado – todos relacionados à capacidade de sintonização de um indivíduo com outrem (Heath e Heath, 2019). As características-chave para o aprofundamento das relações também estão intimamente ligadas aos quatro pilares da ação terapêutica, estudados no Capítulo 2: **acolhimento** do indivíduo, **escuta** de suas necessidades, **suporte** para a continência dos sentimentos e queixas relatadas e **esclarecimento** acerca das demandas que transcendem o problema apontado (Gonçalves e Fiore, 2010).

O tratamento responsivo pode transmitir sensação de segurança, bem como aumentar a autoestima, o bem-estar emocional, os afetos, a união, a empatia, entre outros atributos positivos. Por exemplo, ao serem tratados de forma responsiva, com atenção às suas necessidades, bebês e crianças tendem a sentir seguros, grupos de amigos fortalecem sua união e casais se aproximam. No âmbito da saúde, as perguntas responsivas são a base do tratamento centrado na pessoa (Heath e Heath, 2019).

Por outro lado, a falta de compreensão, validação e cuidado distancia os relacionamentos e pode provocar irritabilidade quando a pessoa se percebe como um número. Desse modo, compreende-se que, para aumentar os momentos de conexão, é necessário exercitar a capacidade de resposta aos outros. Entretanto, importa salientar que para que os indivíduos desenvolvam intimidade, é fundamental que a capacidade de resposta esteja associada à abertura, à reciprocidade. Ou seja, não basta estar disposto a ouvir, entender, aceitar o que o outro diz e agir concretamente em direção às suas necessidades, é fundamental que o próprio indivíduo se importe suficientemente com a construção de intimidade com o outro a ponto de revelar algo sobre si mesmo (Heath e Heath, 2019). Do contrário, viver-se-á uma relação unilateral, típica à forma de cuidado tradicional e impessoal estudada no Capítulo 2. Posicionar-se como vulnerável pode ser a chave para o alcance da reciprocidade, da confiança e da intimidade na relação.

No livro “Comunicação Não-Violenta”, o psicólogo norte-americano Marshall Rosenberg (2006) apresenta técnicas de linguagem e de comunicação que cooperam para que as pessoas se entreguem de coração umas às outras, conectando-se intimamente até que a compaixão natural floresça. Essas técnicas, provenientes

da chamada “Comunicação Não-Violenta” (CNV), ajudam a reformular a maneira como uma pessoa se expressa e ouve as demais, mesmo em situações adversas. Durante o diálogo, substitui-se o uso de palavras reativas, repetitivas e automáticas por respostas conscientes, baseadas no entendimento do que estamos percebendo, sentindo e desejando em relação ao outro.

Na CNV, as pessoas são encorajadas a se expressarem com honestidade e clareza, agindo de forma respeitosa e empática. Durante a troca, o indivíduo não apenas escuta suas necessidades mais profundas como conhece as das outras pessoas. Quando nos concentramos em compreender com mais clareza o que o outro está observando, sentindo e necessitando em vez de prontamente julgá-lo, podemos descobrir a profundidade de nossa própria compaixão (Rosenberg, 2006).

O modelo da CNV é composto por quatro componentes: **observação, sentimento, necessidades e pedido**. Primeiramente, o indivíduo observa uma dada situação sem julgamento, simplesmente percebendo aquilo que o agrada e o desagrada em relação à ação de outrem. Na sequência, identifica como se sente ao observar aquela ação. Depois, reconhece quais de suas necessidades estão associadas aos sentimentos aflorados. Por fim, expressa clara e honestamente como está se sentindo e faz um pedido específico (Rosenberg, 2006).

Assim, uma mãe, ao ver a sala toda bagunçada por seu filho, poderia dizer: “– Roberto, quando vejo suas meias sujas debaixo da mesa e outras três em cima do sofá, fico irritada, porque preciso de mais organização no espaço que usamos em comum. Poderia guardar as suas meias no armário do quarto ou, se estiverem sujas, no cesto de roupas?” (Rosenberg, 2006).

A partir do exemplo, nota-se que o pedido feito sob a bases da CNV está intimamente conectado ao processo de colocar-se como vulnerável diante do outro, externalizando sentimentos e pedindo clara e honestamente por compaixão e ajuda de terceiros. Vislumbra-se, assim, que a CNV pode auxiliar familiares que estão cuidando sozinhos de seus parentes a solicitar a ajuda de outras pessoas, pois posicionar-se como vulnerável é uma forma de colocar-se à disposição para ser cuidado por outrem, inclusive pela pessoa com demência. Por exemplo, quando a cuidadora familiar VL sofria violência física de seu cônjuge com Alzheimer, chorava na sua frente para que ele parasse de agredi-la. A senhora percebeu que apenas as palavras não eram suficientes para fomentar a compaixão de seu marido,

que se encontrava em um estado avançado da demência, mas observou que a demonstração física do sentimento tinha êxito. Ao vê-la chorando, o marido entendia qual ação provoca um sentimento negativo em sua esposa e cuidadora e, por compaixão ou pena, a interrompia.

Vale ressaltar que vulnerabilidade não é sinônimo de fraqueza, mas de humildade, sabedoria, coragem e humanidade. É o reconhecimento de que somos seres imperfeitos e de que podemos e devemos nos amparar na solidariedade de outras pessoas ao longo do percurso da vida. Embora a vulnerabilidade possa vir acompanhada de incerteza, riscos, vergonha e exposição emocional, entende-se que existem riscos ainda maiores em não pedir ajuda ou em adiar compromissos pelo medo da incerteza ou de uma potencial incapacidade, como o isolamento em relação à vida, o sacrifício de relacionamentos e da própria saúde, a privação da vivência de momentos irrecuperáveis e insubstituíveis e a esquiva prematura em dar contribuições em um projeto que só a pessoa, em sua unicidade, poderia oferecer (Brown, 2016).

No texto “Antes de Partir”, Bronnie Ware, uma enfermeira de cuidados paliativos que atendia pessoas nas suas últimas semanas de vida, compartilhou os cinco arrependimentos mais comuns relatados: (1) ter tido a coragem de viver uma vida fiel a si mesma, não a projetada pelos outros; (2) não ter trabalhado tanto; (3) ter tido a coragem de demonstrar sentimentos; (4) ter mantido contato com os amigos; e (5) ter sido mais feliz (Heath e Heath, 2019).

As pessoas que Ware atendia haviam deixado as exigências do presente interferirem na sua vida em potencial no futuro. Note que em nenhum momento foram citados bens materiais, carreira ou situações que percorremos por *status*, mas mudanças e momentos simples de convívio social, coragem para sentir e expressar seus sentimentos e fidelidade a si mesmas e ao seu propósito maior. Muitos desses momentos não podem ser resgatados e fazem parte da história que essas pessoas construíram; entretanto, muitos outros podem ser criados para tornar o fim de suas vidas mais significativo, como passar tempo com os amigos ou resgatar o contato com uma pessoa especial, demonstrar sentimentos para as pessoas vivas e ser mais feliz. Todos estão relacionados à capacidade de agir com coragem, esperança e otimismo, colocando-se à disposição para enfrentar o medo, expor suas

vulnerabilidades e expressar o quanto a proximidade com outras pessoas é valiosa para um fim de vida pleno.

Em nossa vida cotidiana, a experiência de momentos memoráveis é usualmente colocada em segundo plano para que tenhamos mais tempo de resolver problemas e pressões que parecem urgentes. Esforçamo-nos tanto em consertar situações que nos esquecemos de construir picos (Heath e Heath, 2019). Mas será que estamos realmente vivendo a vida ou tentando consertá-la a todo custo, nunca estando satisfeitos com as situações que se apresentam em nosso cotidiano? Será que a busca infundável por problemas e por sua solução não estaria ofuscando o potencial da vida e deixando bons momentos passarem diante de nós?

Ao longo deste capítulo, observamos que alguns momentos podem ser orquestrados, mas muitos deles têm o seu potencial submerso. É preciso, pois, estarmos conscientes a respeito da promessa que os momentos carregam, disponíveis para que eles aconteçam e atentos ao seu valor (Heath e Heath, 2019). Muitos momentos são gratuitos, não planejados, e surgem todos os dias a cada despertar. O simples acordar já é um milagre e acende diariamente a esperança de tornarmos nossas vidas diferentes.

Frequentemente, os momentos mais preciosos são aqueles que custam menos e que nos arrebatam de surpresa. Desafiar a constância esquecível de nossos dias e criar alguns momentos especiais para os quais olharemos com gratidão no presente e no futuro tem um valor inestimável (Heath e Heath, 2019). Ao criarmos o momento certo, podemos mudar relacionamentos, melhorar o bem-estar subjetivo e psicológico e a satisfação e qualidade de vida. Para isso, é necessário conhecer a si mesmo e ao outro, entendendo aquilo que pode agradar ou ferir e que pode se conectar a sua essência em um nível mais íntimo.

No próximo capítulo “Um lugar de escuta: desvendando os contextos de cuidado”, será apresentado o início do processo de pesquisa primária com os cuidadores familiares e profissionais de idosos com demência, com ênfase nas entrevistas em profundidade. O objetivo desse capítulo foi compreender a história das famílias, aproximar-se do dia a dia de cuidado e identificar os principais problemas e necessidades que poderiam ser resolvidos por meio do Design e das estratégias de bem-estar.

4

Um lugar de escuta: desvendando os contextos de cuidado

Após a compreensão do estado da arte do tema “Design para o bem-estar” e das possibilidades de enfrentamento dos desafios do cuidado e da demência, este capítulo apresenta o início do processo de pesquisa realizado com cinco famílias, residentes nos estados do Rio de Janeiro e de São Paulo, que convivem com a demência. O objetivo dessa fase foi identificar, por meio de entrevistas, questionários e kit de sonda cultural, as oportunidades de ação para a promoção do cuidado recíproco em diferentes contextos familiares, mapeando, para tanto, convergências e divergências entre as diversas realidades de cuidado.

Ao longo do capítulo, serão apresentados especificamente os resultados das entrevistas em profundidade realizadas com as famílias, o método de análise e os cruzamentos de dados. O intuito das entrevistas foi mapear o contexto das famílias, a evolução da doença, a transição para o cuidar, a história de vida dos cuidadores e dos idosos e as necessidades e barreiras para o cuidado²⁵.



Figura 46: Fases centrais da pesquisa com destaque para as entrevistas (etapa atual). Fonte: a autora.

²⁵ O estudo foi aprovado pela Comissão de Ética em Pesquisa da PUC-Rio, sob o parecer de número 115-2023 – Protocolo 119-2023 – Proposta SGOC 497292, disponível [neste link](#). Os Termos de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) e o Termo de Assentimento encontram-se disponíveis [neste link](#).

4.1.

Planejamento da pesquisa e perfil dos entrevistados

A primeira fase do processo de coleta de dados envolveu a condução de entrevistas semiestruturadas com os cuidadores familiares e/ou profissionais dos idosos com demência. Devido ao fato de os idosos estarem em um estágio avançado da doença e com a capacidade de fala comprometida, optou-se por não os incluir na amostra.

A entrevista semiestruturada, também conhecida como semidiretiva ou semi-aberta, consiste em um tipo de entrevista em que o pesquisador elabora um roteiro de perguntas para nortear a conversa com o participante. Essas perguntas podem ser complementadas por outras questões que venham a surgir durante a conversação. As perguntas geralmente são elaboradas considerando teorias ou hipóteses de pesquisa, permitindo que, durante a entrevista, surjam novas hipóteses e, consequentemente, novas perguntas. Dessa forma, a entrevista semiestruturada não visa a uma padronização de respostas. Os dados podem emergir do contexto de forma mais livre, porém semicontrolada (Manzini, 2004).

As entrevistas foram realizadas entre os meses de abril a agosto de 2023 com cinco famílias de cuidadores familiares e profissionais dos estados do Rio de Janeiro e de São Paulo e tiveram duração aproximada de 30 a 60 minutos. As conversas ocorreram de forma remota e presencial, na casa da pesquisadora ou dos idosos, dependendo da proximidade física da pesquisadora com o local em que os participantes habitavam e da preferência dos cuidadores. Nas entrevistas realizadas na residência dos idosos, buscou-se, ainda, empreender pequenas observações da realidade das famílias, das interações e do ambiente em que viviam.

A faixa etária dos cuidadores era dos 30 a 71 anos de idade. No total, foram realizadas sete entrevistas para a fase de diagnóstico, tendo ocorrido uma on-line e seis presenciais. Adicionalmente, conduziu-se uma oitava conversa a título de estudo de caso, cujos resultados serão abordados nos Capítulos 7 e 8. Os assuntos-chave tratados nas entrevistas foram: o processo evolutivo da demência, desde o diagnóstico até os dias atuais, a transição para o cuidar, as relações interpessoais, os desafios enfrentados, as atividades de cuidado e os valores, crenças e aspectos da personalidade, tanto do cuidador quanto do idoso. A guia da entrevista semiestruturada encontra-se disponível para acesso [neste link](#).

Na tabela a seguir, é possível verificar o perfil dos participantes recrutados para a entrevista, em que se observa que a maior parte da amostra é composta por cuidadoras familiares, especialmente filhas, que se dedicam à atividade de cuidado sete dias por semana.

Recrutamento Cuidadores	
Parâmetro	Percentual de participantes
Participantes	
Profissional	29% (2 participantes)
Familiar	71% (5 participantes)
Perfil do cuidado	
Profissional	20% (1 família)
Familiar	40% (2 famílias)
Misto (profissional + familiar)	40% (2 famílias)
Gênero do cuidador	
Masculino	29% (2 participantes)
Feminino	71% (5 participantes)
Gênero do idoso cuidado	
Masculino	20% (1 família)
Feminino	80% (4 famílias)
Grau de parentesco com o idoso	
Sem grau de parentesco	29% (2 participantes)
Filho(a)	57% (4 participantes)
Cônjuge	14% (1 participante)
Tempo dedicado ao cuidado	
2 a 3 dias por semana	29% (2 participantes)
4 a 5 dias por semana	14% (1 participante)
7 dias por semana	57% (4 participantes)

Tabela 6: Perfil dos participantes recrutados para a entrevista. Fonte: a autora.

Os cuidadores entrevistados foram classificados em três grupos. O conjunto de letras especificado em cada um dos grupos representa a codificação de cada entrevistado:

- Cuidadores familiares com apoio profissional: GH, SR e MA.
- Cuidadores profissionais: LP e SO.
- Cuidadores familiares sem apoio profissional: VL e ZN.

Durante as entrevistas, as conversas presenciais foram gravadas com o auxílio de um aparelho celular, mediante consentimento dos participantes e, as on-line, registradas com o apoio da ferramenta “Grain”. As transcrições, por sua vez, foram feitas com o auxílio das ferramentas EnjoyHQ, Amberscript e Reshape, tendo as duas últimas demonstrado maior precisão. Em seguida, os dados foram tratados e analisados de acordo com a técnica de análise temática, um método que consiste em “identificar, analisar, interpretar e relatar padrões (temas) a partir de dados qualitativos” (Souza, 2019, p.52). O objetivo foi identificar temas particulares ou convergentes na fala dos participantes, que poderiam mais tarde ser convertidos em ações para o cuidado recíproco de pessoas convivendo com a demência. A organização dos temas foi realizada na plataforma Miro.

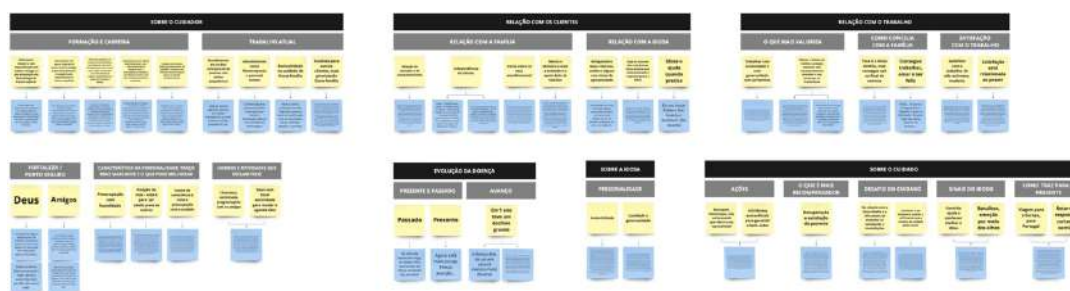


Figura 47: Exemplo de análise temática da entrevista na plataforma Miro²⁶. Fonte: a autora.

Nos subcapítulos a seguir, serão apresentados os resultados das entrevistas em profundidade realizadas com os cuidadores, com a separação dos assuntos em temas de destaque. Ao final do Capítulo, elencar-se-ão os assuntos convergentes e as oportunidades preliminares de ação.

²⁶ Maiores detalhes da imagem podem ser consultados em: <<https://bit.ly/imgat>>.

4.2.

Resultado das entrevistas em profundidade

4.2.1.

Cuidador familiar com apoio profissional GH

O **cuidador familiar GH** é engenheiro e filho primogênito da idosa TM, diagnosticada com Alzheimer há mais de sete anos. Tem dois irmãos: um mora em São Paulo e é engenheiro, e a outra mora no Rio de Janeiro, próximo à residência da mãe, e é enfermeira. Sua rotina diária se resume a trabalhar, assistir à televisão no tempo livre, ler ocasionalmente e cuidar da mãe com o apoio de três cuidadoras que se revezam nos plantões. O cuidador se define como uma pessoa introspectiva e que busca não entrar em conflitos com terceiros, silenciando por vezes diante de situações que o desagradam. No momento, tem percebido que o Alzheimer de sua mãe está com uma evolução lenta, embora já tenha avançado muito rápido, especialmente no período da pandemia da Covid-19.

Diagnóstico de Alzheimer: antes de ser diagnosticada com Alzheimer, a idosa já apresentava sinais de esquecimentos e de confusão. Entretanto, os filhos imaginavam que fosse algo normal da idade, um efeito da senilidade. Além disso, a mãe já tinha um histórico de confundir nomes e situações. Após o diagnóstico do Alzheimer, o filho e uma amiga da idosa se convenceram de que a doença da senhora fosse algo passageiro. Embora tivessem consciência de que a enfermidade não tinha cura, seu subconsciente acreditava que em breve a mãe iria melhorar e restabelecer a saúde. Com o passar dos anos, o filho comenta que já aceita mais a condição da sua mãe, que está mais resignado.

Transição para o cuidar: o filho conta que o processo de se tornar cuidador principal da sua mãe foi algo natural. Nunca houve uma conversa para definir quem ficaria responsável pela idosa. Como o cuidador não constituiu família e sempre morou com os pais, foi natural para ele e para os seus irmãos que ele assumisse a responsabilidade pelos cuidados da mãe. Entretanto, embora tenha sido um processo esperado, o cuidador parece ter visto a nova função como um peso:

[...] sobrou *pra* mim? Sobrou *pra* mim, porque fui eu que fiquei com a minha mãe, né? [...] Eu não tenho família própria, minha família é só com ela. Então eu acabei sendo um filho que fiquei aqui e tenho que segurar essa peteca aqui. [...] Se eu tivesse também saído de casa e tivesse constituído família, eu ia ter que ver com quem teria sido melhor ficar.

Opção pelo cuidado domiciliar: no início da doença, quando os seus irmãos cogitaram levar a idosa para uma consulta médica ou mesmo interná-la em uma instituição de longa permanência, o cuidador familiar foi contra e os irmãos desistiram da ideia:

[...] E eles sempre diziam que iam pegar *ela* [sic], levar *ela* [sic] *pra* fazer uma consulta médica. Ela nunca foi chegada a isso e eles queriam levar. Não, que nós vamos chegar, dopar a mãe para poder levar *ela* [sic] *pro* [sic] médico à força. Eu falei: – Olha, eu não vou participar disso com vocês não. Vocês que resolveram fazer, façam por conta própria. Se for muito bom, se tudo der certo, se tudo funcionar bem, vocês vão ter o meu eterno louvor, o meu eterno agradecimento. Mas se vocês fizerem e der errado, vocês vão ter o meu repúdio *pro* [sic] resto da vida.

O cuidador conta que optou pelo tratamento domiciliar porque a mãe gosta de estar em casa e sentir que está controlando tudo, mesmo na cadeira de rodas, de ter atenção e alguém para conversar do jeito dela. Embora a casa seja apertada e não tenha as condições ideais para a sua mãe, o cuidador afirma que enquanto a idosa não precisar de tratamentos mais complexos, ela poderá continuar morando no apartamento e recebendo a ajuda e a atenção das cuidadoras. O cuidador gostaria de fazer reformas para adaptar a casa, mas por falta de recursos, pelo quadro de alergia da mãe e pela irritabilidade que o barulho da obra poderia provocar, acredita que é melhor manter o apartamento da forma como está.

Relacionamento e apoio dos irmãos: em razão da distância, seu irmão, que mora em São José dos Campos e trabalha no Mato Grosso do Sul, não consegue visitar a mãe com muita frequência, apenas quando tem folga no trabalho. Ele mantém contato com a idosa por videoconferência, embora não tenha a sua atenção ao longo de toda a chamada. A relação do cuidador com a irmã que mora no Rio de Janeiro parece ser um pouco mais delicada, especialmente em relação às decisões sobre o tratamento da mãe. O cuidador tem a percepção de que a irmã age com autoridade em relação a ele, dando-lhe ordens sobre o tratamento da mãe: “a minha irmã quer chegar aqui e quer **mandar**, quer dar as ordens, acha que ela é a mulher, que ela pode”. Como a irmã é enfermeira, é provável que acredite que tem mais conhecimentos sobre saúde do que o cuidador e que, portanto, deveria ter a palavra final no tratamento da mãe. No passado, o cuidador também teve problemas de convivência com a irmã motivados especialmente pelo ciúme dos pais e pela renúncia de seus brinquedos em prol da irmã mais nova. Em linhas gerais, a relação

entre o cuidador e os irmãos é boa, mas também marcada por alguns atritos e cobranças acerca das decisões de cuidado da mãe.

Cobranças dos irmãos: no início do diagnóstico da mãe, o cuidador não recebia ajuda financeira nem apoio dos irmãos e da família, apenas cobranças sobre como deveria agir, que se intensificaram após a morte de seu pai. No passado, o cuidador dividia as responsabilidades da casa com o pai, mas depois do seu falecimento, passou a assumir todas as obrigações, muitas vezes sem saber como proceder em certos casos, especialmente os jurídicos, o que acarretou uma grande pressão sobre ele. O cuidador conta que tinha a impressão de que se fizesse tudo dentro da expectativa de seus irmãos era elogiado e reconhecido, mas se fizesse algo diferente do que esperavam, era alvo de críticas. Nessas ocasiões, seus irmãos diziam que a mãe deveria ser colocada em uma clínica para idosos. Em alguns momentos, seu irmão questionava por que a mãe ficava sozinha em casa enquanto o cuidador saía para trabalhar, e sua tia também telefonava frequentemente para saber se a idosa estava sozinha ou acompanhada. A idosa também telefonava para muitas pessoas do seu círculo social enquanto estava sozinha e o filho só ficava sabendo do ocorrido quando chegava em casa.

Entraves jurídico-financeiros: durante a doença da mãe, o cuidador foi processado por uma das profissionais, que exigiu o pagamento de indenizações trabalhistas. GH comentou que, devido aos custos, não consegue arcar com contratos formais de trabalho. Se todas as profissionais fossem formalizadas, não teria condições de contratar nenhuma por falta de recursos financeiros. Atualmente, sustenta a casa com o dinheiro da pensão da mãe e com o seu salário. No passado, tentou por cerca de seis meses transferir a aposentadoria do pai para a mãe, mas não teve sucesso, pois o banco contestou o pedido, afirmando que a idosa não tinha direito sobre a aposentadoria do seu falecido marido.

Problemas de saúde do cuidador: durante a pandemia, constatou um problema de saúde na tireoide e precisou passar mais tempo em casa. Nessa época, a mãe o acompanhou à clínica para a realização de exames. O cuidador comenta que, apesar da doença da mãe, da diabetes e da pressão baixa, a idosa tem uma saúde melhor do que a dele e uma ótima taxa de metabolismo. No passado, a idosa teve um problema de labirintite e atualmente tem dificuldade de se manter ereta na cadeira, precisando ser contida para não cair. A cuidadora profissional e o filho atribuem a falta de equilíbrio também à demência.

Chegada das cuidadoras profissionais: no início da demência, a mãe não aceitava as cuidadoras na casa e dizia que se colocassem alguém para cuidar dela sairia porta afora, mas com o passar do tempo, começou a aceitá-las. O filho comenta que, depois que as três cuidadoras profissionais passaram a trabalhar na casa da família, tudo ficou melhor e mais calmo, até mesmo a saúde da mãe. No passado, na fase mais agressiva da doença, a mãe brigava com as cuidadoras, puxava seus cabelos e depois se esquecia do que tinha feito. Apesar disso, o filho reconhece que existem tarefas que as cuidadoras conseguem fazer, mas que ele não teria abertura para realizar, nem mesmo a sua irmã. A idosa tem uma boa relação com as cuidadoras e já se acostumou com as profissionais. A cuidadora PL e o filho da idosa contam que a senhora parece reconhecer cada uma das cuidadoras e as trata de forma diferente. O filho supõe que as cuidadoras que estão com a idosa há mais tempo são tratadas de forma mais rude, não porque ela gosta pouco, mas porque gosta mais:

É completamente diferente! Você vê assim... Como é que ela sabe quem é quem? Ah, ela sabe o nome? Hoje ela até sabe, mas ela não fala, não pronuncia, mas ela conhece. É sentimento. Explicar eu não sei explicar. Coisa dela, eu não sei explicar.

Relação com a mãe no passado: o cuidador comenta que a relação com o pai e a mãe sempre foi muito boa. Às vezes aconteciam pequenas discussões em família, porém dentro da normalidade. Antigamente viajava e saía com a mãe nas suas férias e no seu tempo livre. Aos sábados à tarde, a acompanhava na missa. Antes do diagnóstico, a mãe tinha uma locomoção muito boa; entretanto, com o passar do tempo não teve mais disposição de andar a pé e pedia para voltar para casa de táxi, por vezes discutindo com o filho na rua quando este não fazia a sua vontade. O cuidador conta que as pessoas na rua achavam que ela estava sendo maltratada pelo filho.

Personalidade da mãe: a mãe antigamente era requisitada com frequência para palestrar por todo o território brasileiro. Além disso, participava da Pastoral da Escuta na Igreja e ajudava muitas pessoas com problemas psicológicos a transformarem positivamente as suas vidas. Ela tinha o dom de ajudar e estava sempre disponível para tudo e para todos. Tinha um espírito de conciliadora, de empreendedora, era muito prestativa e determinada. No passado, tinha sido professora, e o filho relata que, por causa disso, a mãe tinha uma forma particular de palestrar que encantava a todos. Para o filho, foi difícil ver a mãe, que estava

sempre a frente de todas as atividades em casa, perdendo sua autonomia e independência. Em um dado momento, as pessoas passaram a fazer piadas em relação à idosa, dizendo que, se deixassem as tarefas sob seus cuidados, poderia haver confusão, fato que magoou muito o filho na época.

Relação com a mãe no presente: na atualidade, a sua relação com a mãe mudou muito. A idosa às vezes não o reconhece e não se lembra da sua irmã. A irmã não compreende e por vezes deseja receber atenção como no passado. O filho acredita que, por ser mais próximo à idosa, é mais cobrado no mundo dela. Hoje em dia, afirma que precisa ter muita paciência com a mãe, aceitá-la da forma como é e tomar decisões que sejam as mais acertadas para ela.

Mudanças na mãe: o filho relata que as mudanças que aconteceram com a mãe foram muito grandes. A idosa era uma mulher ativa, que acordava cedo, ia para a Igreja e ajudava os padres todos os dias. Era a primeira a acordar, estava sempre disposta a auxiliar os demais, antecipava as necessidades das pessoas e oferecia apoio psicológico para a família e para aqueles que não conhecia intimamente. O filho acredita que a mãe poderia ter dado mais apoio à família e rezado se estivesse consciente da morte do marido. Hoje em dia a mãe não comenta mais sobre o falecido esposo. O cuidador relata que às vezes sente falta de ter a mãe e o pai para conversar, pois a idosa estava sempre por perto. Quando a mãe pergunta sobre pessoas já falecidas, o filho procura contar-lhe a verdade, porém sem detalhar muito os acontecimentos.

Sinais e sintomas da demência – Fugas de casa: o cuidador conta que saía de casa às 7h para trabalhar e retornava às 20h. Em um determinado dia, ao chegar na sua residência, o porteiro lhe disse que a idosa havia descido e subido as escadas por mais de 20 vezes, demonstrando desorientação. Além disso, durante os primeiros anos da demência a mãe tinha o hábito de sair de casa de madrugada, pegar o elevador e descer sem que o filho notasse a sua movimentação. Ao entrar no elevador, muitas vezes ficava parada em frente ao painel, pois não sabia qual botão apertar; então, descia pela escada. Em outras ocasiões, ora saía sorrateiramente de casa, ora acendia todas as luzes da casa de madrugada e partia apressadamente para a rua, porém tendo o cuidado de encostar a porta para que seu filho não notasse a fuga. Com o intuito de observar a mãe e repreender seu comportamento, o cuidador passou a dormir na sala, porém, caía em sono profundo e só acordava quando o porteiro chegava com a sua mãe no apartamento. Ao longo

da demência, a idosa também adquiriu o hábito de comer açúcar e leite condensando escondida. Por isso, o filho passou a armazenar as compras do mercado no seu quarto, juntamente com documentos, tornando o ambiente bagunçado e pouco convidativo ao descanso.

Sinais e sintomas da demência – Dificuldade no desempenho de atividades de vida diária: ao longo do curso da demência, a idosa foi perdendo a capacidade de desempenhar atividades cotidianas e de se locomover. O filho relata um dos episódios em que a mãe foi cozinhar um ovo e quase colocou fogo na casa. Os vizinhos notaram que saía uma fumaça por debaixo da porta do apartamento, e o porteiro, que estava com a chave mestra deixada pelo filho para emergências, abriu o apartamento e as janelas e ligou o ventilador para dissipar a fumaça. A panela e o ovo ficaram pretos como carvão, porém o fogo apagou sozinho. Em alguns momentos, a idosa saía de casa, apertava a campainha dos vizinhos, descia e brigava com o porteiro quando estava insatisfeita com algo, culpando-o de suas mazelas.

Desafio de enfrentar a doença da mãe sozinho: o cuidador conta que o momento mais desafiador ao longo do Alzheimer foi enfrentar a doença da mãe sozinho e ter que tomar decisões sem o apoio dos irmãos, começando pelo sepultamento de seu pai. Nos primeiros três a quatro anos de falecimento do pai, os irmãos não o ajudavam, apenas o cobravam. Nos últimos três anos, o cuidador passou a ter mais apoio com as despesas, recebendo a ajuda do irmão para pagar as contas da casa, que cresceram muito. Houve a necessidade de comprar fraldas para a mãe, de colocar companhia noturna para a idosa, além de despesas gerais com a casa e com a alimentação. Por ser o filho mais velho, conta que sempre foi cobrado pela família e precisou ceder muitas vezes. Hoje em dia ainda recebe muitas cobranças dos irmãos, mas consegue dividir as responsabilidades com as cuidadoras. Ao longo do processo, aprendeu a ter mais paciência e a pensar mais no bem-estar da mãe do que no seu próprio.

Ausência de um círculo de apoio: o cuidador relata que nunca teve ninguém a quem pudesse pedir ajuda e confiar suas preocupações. Sua tia e os seus irmãos sempre o cobraram para que estivesse à frente das decisões familiares, especialmente quando a mãe ficou doente e o pai faleceu. Na época em que precisava sair para trabalhar e deixava a mãe sozinha em casa, muitas pessoas o questionaram e ameaçaram denunciá-lo na delegacia do idoso. Além disso, em

alguns momentos, se dirigiam para o cuidador a fim de buscar satisfação pela forma como a mãe os havia tratado. O filho os lembrava que a mãe estava com Alzheimer e que não estava plenamente consciente quando interagia com outras pessoas. Também questionavam a própria idosa, que não tinha mais condições de articular frases coerentes, confiando mais na sua palavra do que na do seu filho.

Em relação à observação do ambiente, notou-se que a sala – local onde a idosa passa a maior parte do tempo – é pouco arejada, iluminada e apertada para as necessidades da família, dificultando a movimentação com a cadeira de rodas. A idosa geralmente é posicionada de costas para a janela, e dessa posição consegue ver a televisão, a mesa e as movimentações dos quartos, da cozinha e da entrada da casa. Quando está acordada, permanece o tempo todo na cadeira de rodas e eventualmente precisa ser contida com um tecido amarrado ao seu corpo para permanecer ereta na cadeira, especialmente quando recebe a alimentação pastosa e o medicamento. Nos dias quentes, o apartamento torna-se uma estufa, prejudicando o bem-estar de todos.

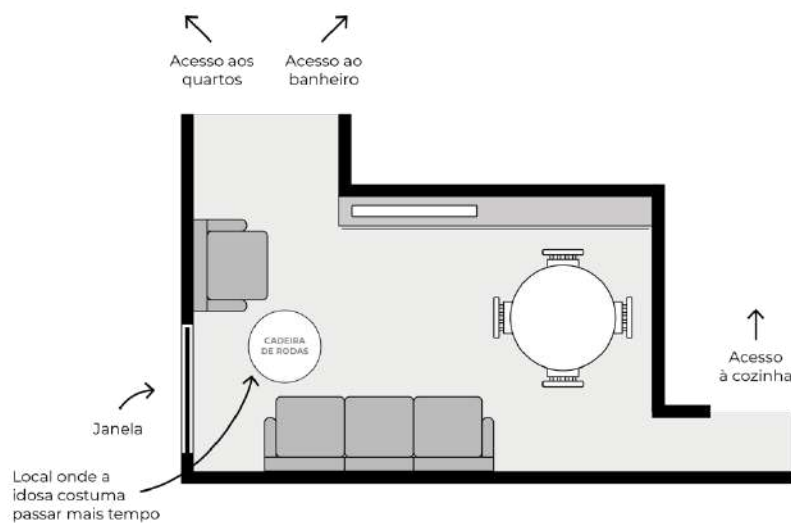


Figura 48: Planta aproximada da sala do cuidador GH. Fonte: a autora.

4.2.2. Cuidadora familiar com apoio profissional SR

A **cuidadora familiar SR** é uma mulher de meia idade, divorciada, aposentada e sem filhos. Mora em Copacabana, na Zona Sul do Rio de Janeiro, em frente à praia. Atualmente, tem a curatela da sua mãe, diagnosticada há cerca de três anos com Demência de Pick e que mora em sua residência. Além disso, recebe

o apoio pontual da sua irmã, do cuidador profissional SO e de uma profissional contratada que a auxilia nas atividades domésticas. Adquiriu experiência de cuidado quando o seu pai ficou enfermo e, quando necessário, aplica os conhecimentos que acumulou no cuidado de sua mãe.

Evolução da doença: o primeiro sinal da doença foi a agressividade. A mãe passou a tratar a todos de forma muito raivosa, incluindo os vizinhos e pessoas que frequentavam a sua casa. Entretanto, como sempre foi uma pessoa com o humor alterado, a filha interpretou essas mudanças como uma característica inata ao comportamento da mãe. Em 2018, a idosa começou a ter dificuldade em compreender o que falavam e a acompanhar conversas, mas de forma ainda muito sutil. Seu olhar parecia perdido. Nesse momento, a filha decidiu levá-la ao neurologista e, em janeiro de 2018, a mãe foi diagnosticada com Doença de Pick, também conhecida como Demência Frontotemporal. Entretanto, apesar do diagnóstico, a filha conta que sua mãe ficou bem durante os anos de 2018 e 2019, conseguindo realizar sua higiene, se alimentar sozinha e andar. Em dezembro de 2019, caiu e se desconectou da realidade. Em janeiro de 2020, foi internada no Copa D'Or com infecção urinária. Nessa ocasião, o médico orientou o uso de sonda de gastrostomia (GTT), porque a idosa não teria mais capacidade de se alimentar sozinha. A filha conta que nessa época a sua mãe já estava muito magra e tinha perdido muito peso. Ela já não tinha vontade de se alimentar. O médico disse: “Olha, a doença neurológica dela avançou de tal forma que agora, se ela não tiver essa sonda, ela vai morrer, porque não vai querer comer mais nem beber água.” Desse momento em diante, a idosa passou a se alimentar com sonda e parou de andar. Todavia, ainda se comunicava e reconhecia suas duas filhas. Em 2023, a doença avançou bastante e a cognição da sua mãe ficou bastante prejudicada, tendo afetado sua capacidade de deglutição e fala. A idosa passou a falar muito pouco, porém sem conseguir formular frases claras; depois, não reconhecia mais ninguém. A idosa chama a cuidadora principal de mãe e a sua outra filha de irmã.

Falta de percepção da evolução da doença: a filha conta que nunca imaginou que a mãe teria problema neurológico, tampouco percebeu as mudanças na sua cognição. Sua mãe era uma mulher alegre e positiva. Gostava de ler muito, conversar e realizar atividades físicas. As mudanças observadas no seu comportamento também foram entendidas como habituais, como características do temperamento de sua mãe:

Isso nem me passava pela cabeça. Ela tinha uma saúde tão boa, era tão forte e tinha essas atividades, que isso nunca me passou pela cabeça. Quando ela começou com aquela agressividade, achei que era o jeito de ser dela mesmo, o temperamento dela, mas não era. Ela já estava com essa doença há muito tempo. Veio a desencadear agora há pouco tempo. A doença estava adormecida com ela.

Além disso, a filha acreditava que a demência só se desenvolvia antes dos 70 anos de idade e que, após essa idade, não havia mais risco de se manifestar:

[...] eu fiquei com a ideia equivocada (não sei onde vi isso) de que essas mudanças neurológicas só se davam antes dos 70 anos. Depois dos 80, por aí vai, não se davam mais. E a minha mãe foi diagnosticada com 90 anos, o que para mim foi uma surpresa. [...] Então isso nunca me passou pela cabeça.

Boa saúde física da mãe e falta de antecedentes: a idosa sempre foi uma mulher ativa e nunca apresentou nenhum problema de saúde. Inclusive, o resultado do seu exame de sangue é melhor do que o da sua filha. Além disso, não é diabética, nem hipertensa ou cardíaca, por isso o diagnóstico de uma doença neurológica foi uma surpresa para a filha. Apesar de a saúde física da idosa não apresentar problemas, a filha afirma que é importante ter cautela, porque o idoso é mais frágil e tende a pegar pneumonia e infecção com mais facilidade.

Hipótese do que pode ter agravado a doença: seu pai ficou cardiopata em 2016 e precisou de cuidados adicionais. Nessa época, a mãe teve que sair de sua casa para morar com a cuidadora. A filha acredita que esse acontecimento afetou a sua cabeça, porque a mãe sempre foi autônoma, gostava de dar ordens em casa e precisou abandonar a sua residência.

Transição para o cuidar: a filha não sabia que tinha capacidade de cuidar de alguém e nunca se imaginou nessa função. Ela sempre teve amor pelos seus pais, mas ao cuidar deles o amor aflorou ainda mais. A filha afirma que não cuida por obrigação, com raiva ou reclamando, mas sim, por prazer, por amor. Sente-se bem cuidando da mãe, em fazer algo por ela. Mesmo estando muito cansada, pede ajuda a Deus para continuar. Quanto ao processo de cuidado, afirma que começou cuidando da mãe sozinha, pois já havia aprendido alguns procedimentos quando o seu pai se tornou cardiopata, como trocar fralda, administrar a alimentação via GTT, entre outras atividades. O pai ficou internado no hospital por três meses e teve episódios de escara. Nesse período, ela ficava no sofá observando o trabalho das enfermeiras. Depois de dois anos cuidando sozinha da mãe, conta que ficou muito cansada e com problemas de coluna, especialmente quando a sua mãe começou a

utilizar cadeira de rodas, em que era necessário transferi-la da cama para a cadeira e vice-versa. Em 2022, colocou um enfermeiro para ajudá-la, o que melhorou um pouco o seu bem-estar. Hoje ela se reconhece como uma cuidadora: “Ganhei experiência. Hoje eu posso dizer que eu sou cuidadora. Eu falo para ele (o enfermeiro): – Eu sei fazer tudo o que você faz”. Ela afirma que o lado positivo é que consegue ter maior independência e prover o cuidado da mãe mesmo sem o enfermeiro por perto; por outro lado, o cuidado individual traz mais cansaço.

Rotina de cuidado: a filha assume os cuidados de sua mãe a partir das 18h, período em que o enfermeiro finaliza seu turno. Dentre as atividades executadas estão: troca de fralda, alimentação via GTT, administração de medicamentos e de água. Durante a madrugada, realiza mudanças de decúbito para prevenir escaras. A atividade que mais drena a sua energia, não apenas fisicamente, como também psicologicamente, são as movimentações que precisa fazer para transferir sua mãe de um local para o outro. Ela revela que tem medo de sua mãe escorregar, cair e se machucar.

Desafios de cuidar de alguém com demência: ao comparar os cuidados do seu pai com os da sua mãe, a filha afirma que cuidar de uma pessoa que não está lúcida é muito mais difícil, porque ela não atende aos seus comandos, realizando ações opostas ao que foi pedido.

Perda de sua mãe e amiga: sua mãe sempre foi muito autêntica e corajosa. Quando não gostava de algo, exprimia a sua insatisfação. A filha admirava essa característica e gostaria de tê-la herdado, pois sempre foi muito medrosa. No tempo livre, sua mãe apreciava ler biografias e romances e sempre compartilhava com as suas filhas algo que tinha aprendido com as leituras. Hoje, a filha conta que sente falta desses momentos e acredita que perdeu uma grande amiga. Ela afirma que sua mãe era sua confidente e conselheira, assim como uma mulher à frente do seu tempo:

A gente gostava muito de conversar, de contar o dia a dia. A gente tinha uma relação de muita parceira, de muita amizade. *Nos* falávamos [sic] todos os dias, embora eu não morasse com ela. [...] Uma contava as coisas para a outra. Alguma coisa que a gente tinha. [...] Alguma coisa que faltava. [...] Ela sempre me ajudava muito nessas questões. Tinha uma cabeça muito aberta. Ela sempre foi uma mulher à frente do tempo.

Luto em vida: a filha afirma que agora a única relação que tem com a sua mãe é a de cuidado. Elas não conseguem mais conversar:

Eu sinto muita falta disso. Eu gostava muito de conversar com ela. Ela era muito inteligente. Lia muito. Tinha sempre uma coisa para te consolar, uma palavra de conforto. Uma palavra amiga... Mas agora eu não tenho mais isso. Perdi.

A filha recorda que os momentos mais marcantes foram as viagens que fizeram juntas e, principalmente, o apoio que recebia de sua mãe. Hoje, ver a sua mãe “sem vida” tem sido muito difícil para ela. Mesmo assim, procura cuidar da idosa da melhor forma possível, com todo o seu amor:

Como eu me sinto? Muito triste. Eu me sinto triste de ver uma pessoa que foi tão ativa e que fazia tanta coisa, de repente estar enferma, sem vida, porque a minha mãe está sem vida. Ela só está com a presença física dela aqui, mas vida ela não tem mais. Porque ela não fala, ela não come, ela não participa, não tem emoção, não tem alegria, não tem tristeza...

Lampejos de consciência: a filha, assim como o cuidador profissional, relata que, em algumas ocasiões, a idosa parece voltar para a realidade:

Eu acho que, apesar de ela estar doente, ela percebe. Porque outro dia eu falei para ela baixinho, assim: – Não esquece que eu te amo, tá? Aí ela falou baixinho, assim, **bem** baixinho: – Eu também te amo.

Autocuidado e vida de oração: a filha afirma que pratica Pilates duas vezes por semana, faz as unhas, caminha na praia próxima à sua residência e cuida da sua saúde, indo ao médico e realizando os exames prescritos. Embora realize todas essas atividades, gostaria de ter tempo de se cuidar mais. Antigamente, passeava mais, saía à noite e viajava. Mas o que mais gostaria de fazer se tivesse tempo era descansar. Quanto à rede de apoio, comenta que tem duas pessoas para ajudá-la no cuidado de sua mãe e nas tarefas domésticas. Por isso, consegue separar um tempo do seu dia para ir à rua e se cuidar. Em momentos de dificuldade, recorre à sua fé, a Deus e ao seu santo protetor, São Jorge. Ela afirma que reza bastante e que as orações são o seu sustento e alívio no dia a dia:

Eu me sinto bem aliviada, bem mais tranquila depois que eu faço as minhas orações. Eu vou à Igreja aqui perto e rezo. Se eu não posso ir, eu rezo em casa... Rezo meus terços, acendo as minhas velas... É isso que me segura.

A cuidadora também recebe apoio da sua irmã, com a qual tem uma relação de parceria. A irmã só não provê o cuidado diário porque não mora na mesma residência e constituiu família.

Quanto à observação do ambiente, verificou-se que o apartamento da família tem um espaço amplo, que confere maior mobilidade na circulação da cadeira de

rodas. A idosa, quando acordada, permanece na sala, sendo posicionada ao lado da janela com vista para a orla de Copacabana. Desse ângulo, consegue ver a parte externa do prédio, bem como a movimentação para os quartos, sala e cozinha. Do mesmo modo, a filha, sentada no sofá, consegue observar a sua mãe. O apartamento é arejado e iluminado e a vista permite que a idosa relaxe e veja a movimentação de pessoas, embora não esteja plenamente consciente para apreciar o momento.

Durante a entrevista, a filha acenou para a mãe e lhe mandou um beijo e a idosa retribuiu ao gesto de carinho. Além disso, o cuidador SO, quando percebeu que a senhora tinha se desconectado da realidade, conversou com ela sobre uma possível viagem para Portugal – seu país de origem – e a idosa retornou para o presente.

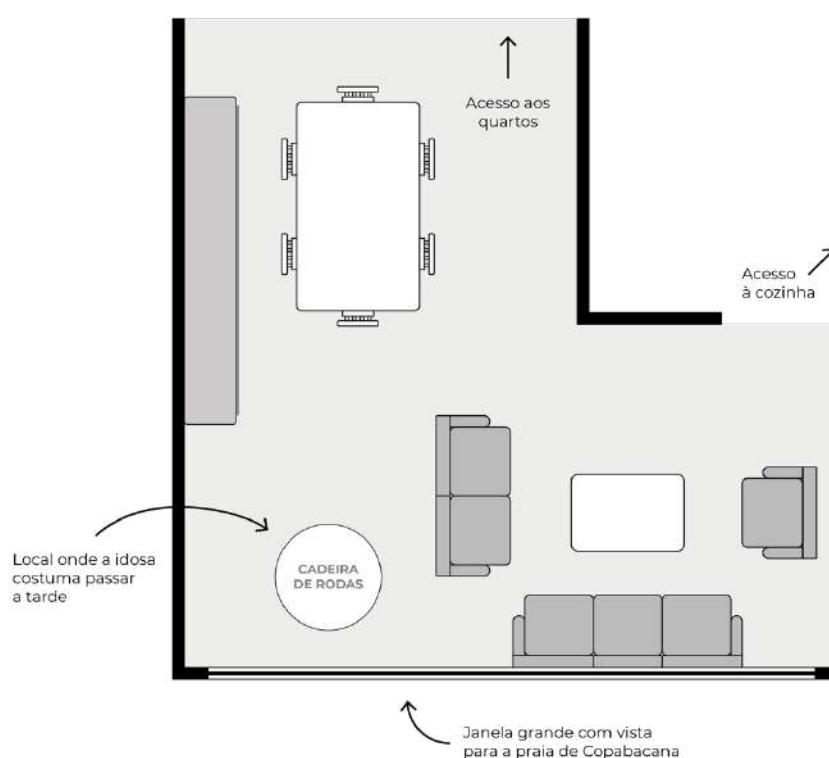


Figura 49: Planta aproximada da sala da cuidadora SR. Fonte: a autora.

4.2.3.

Cuidadora familiar com apoio profissional MA

A **cuidadora familiar MA** é uma enfermeira aposentada do INCA (Instituto Nacional do Câncer), casada, com um filho, dois enteados e cinco irmãos. Sua mãe tem 95 anos de idade e foi diagnosticada com Alzheimer em 2020. Antes desse ano, seu pai, já falecido, também havia sido diagnosticado com a mesma patologia, tendo

recebido na época os cuidados dos filhos e de cuidadoras profissionais. Devido à sua formação, profissão e experiência prévia com a doença, a cuidadora já conhecia o Alzheimer. Atualmente, sua mãe é assistida por duas cuidadoras profissionais – as mesmas que cuidaram de seu pai –, que se revezam nos plantões. Em relação ao tratamento, recebe medicação apenas para dormir, assiste à televisão nas horas vagas e realiza atividades cotidianas simples, como caminhada na praça e fisioterapia. Dentre os sintomas mais recorrentes da demência já vivenciados pela idosa estão os esquecimentos, as fantasias e as alucinações.

Histórico de demência do pai: a cuidadora conta que o seu pai também foi diagnosticado com Alzheimer aos 90 anos de idade. A filha o descreve como uma pessoa independente, resolutiva e com visão de futuro. Com a demência, o seu corpo permaneceu sadio, porém a sua mente perdeu completamente o contato com a realidade. No início da patologia, ia ao mercado e trocava as compras da casa, tendo uma vez levado para a residência ração de cão sem que a família tivesse um animal doméstico. Na época, seu pai também se arrumava, saía para passear na praça e não conseguia retornar. A síndica do prédio, que às vezes o encontrava na rua, levava-o de volta para o seu apartamento. Assim que percebeu as mudanças, a filha o levou para fazer testes psicológicos. Como o seu pai era comerciante, suas habilidades matemáticas estavam preservadas; todavia, o sequenciamento da fala e a memória de nomes de objetos tinham sido afetados pela doença. Durante a vida, o seu pai nunca teve histórico de doença, apenas um problema vascular nas pernas. Com a demência, passou a ficar muito agitado e agressivo, tendo que ser sedado algumas vezes. Quando ainda estava um pouco mais lúcido, pedia desculpas pelo trabalho que estava dando. A filha afirma que seu pai rodava pela casa parecendo “robotizado” e que as pessoas da família iam atrás dele. O idoso via os filhos fazendo-lhe escolta e, em um lampejo breve de consciência, pedia desculpas. Na época, a sua mãe não compreendia o que estava acontecendo e muitas vezes brigava com o marido, especialmente quando este fazia suas necessidades fisiológicas no meio da casa e quando não a reconhecia. No final da demência, o pai ficou acamado, tendo falecido durante a pandemia da Covid-19.

Importância do acolhimento da pessoa enferma: a cuidadora afirma que a família precisa ser muito acolhedora, porque ver uma pessoa que sempre foi muito ativa e batalhadora ter a sua capacidade neurológica deteriorada não é fácil. Durante a fase em que o seu pai estava doente, a mãe não conseguia compreender o que

estava acontecendo. A família precisou ter muita paciência para explicar tudo a ela. Em algumas ocasiões, a filha conta que o pai sabia que sua mãe era importante para ele, mas não a reconhecia mais. Quando o chamavam para almoçar, ele não se dirigia à mesa enquanto a sua mulher não se levantasse e o acompanhasse. O idoso ficava parado em frente à esposa. Entretanto, ao lhe perguntarem sobre a idosa, dizia: “Eu não sei quem é essa mulher” ou “Essa mulher se deitou na minha cama outro dia. Ela entrou lá no meu quarto e ficou. Ela não quer sair do quarto”. A filha explicava que aquela mulher era a sua esposa, mas o pai não compreendia. Nessas ocasiões, a mãe ficava revoltada com o marido. Ambos eram casados há muito tempo, por 61 anos, e sempre foram muito unidos. Para a filha, foi muito difícil ver a relação de seus pais ganhar esses novos contornos.

Sinais da demência e diagnóstico da mãe: os filhos perceberam que a mãe começava a dar os primeiros sinais de demência após a morte do seu marido, em 2020, quando passou a não se recordar mais do seu falecimento. Algumas vezes perguntava por ele e os filhos contavam-lhe a verdade, explicando que seu marido havia falecido. Atualmente, a idosa apresentou algumas regressões à infância, perguntando pelos seus pais e irmãos, também falecidos. Em alguns momentos, percebe que está sem autonomia para a tomada de decisão e que precisa de ajuda. Devido aos problemas ortopédicos, passou a ter dificuldades de locomoção, tendo que andar de cadeira de rodas e andador. A idosa também tem lapsos na memória recente, repetindo uma mesma pergunta várias vezes durante uma conversa. Em algumas ocasiões, tende a ficar mais emotiva.

Lapsos de memória e capacidade de diálogo: apesar dos esquecimentos, a idosa ainda consegue conversar com os seus filhos. Nesses diálogos, vai sequenciando as perguntas com o intuito de se atualizar sobre os relacionamentos de cada um deles e de seus netos. Em suma, se lembra de alguns acontecimentos do presente, mas se esquece de fatos isolados, especialmente da morte de seu marido e de seus irmãos. É importante esclarecer que apesar de a idosa ter ficado ao lado do marido quando este faleceu, o sepultamento dele foi na época da pandemia e, devido aos protocolos sanitários, ela não foi para o velório e para o cemitério. Dessa forma, a ausência física no local, além do trauma e da própria patologia, pode ter contribuído para esse esquecimento em particular. Em conversa com a filha, a idosa insistiu também que a casa onde estava morando não era a dela e que tinha que ir para a sua antiga residência: “[...] Eu falei: – Não, você só tem essa casa. O meu pai

vendeu essa casa quando a gente comprou esse apartamento. Eu era adolescente na época. Ó, já faz muitos anos”. Como não via o seu marido em casa, também perguntava se ele tinha ido morar com outra pessoa. A filha procura sempre esclarecer os fatos para a mãe, contando-lhe a verdade. A idosa fica um pouco desconfiada, mas costuma aceitar as explicações.

Alucinações e fantasias no curso da demência: em algumas ocasiões, a idosa cria fantasias ou tem alucinações. Para cada um de seus filhos costuma desenvolver uma fantasia diferente. Por exemplo, afirmou insistentemente que a filha estava separada e só se convenceu do contrário quando a cuidadora levou o seu marido e filhos para sua casa. Além disso, fantasiou que um de seus filhos estava traindo a esposa com a sua cuidadora, o que trouxe problemas no casamento dele, pois a sua nora era muito ciumenta. A idosa também vivenciou alguns episódios de alucinação, vendo animais correndo pela casa e crianças saindo das paredes. Na ocasião, foi necessário chamar um padre para esclarecer a situação e tranquilizá-la. Na maioria das vezes em que esses episódios acontecem, os filhos também procuram conversar com a idosa e explicar que se trata de uma fantasia da sua imaginação.

Apoio de cuidadoras profissionais: a idosa mora sozinha, em sua própria casa, com duas cuidadoras profissionais. Quando os filhos perceberam que o seu pai já não conseguia se cuidar sozinho, colocaram duas cuidadoras para ajudar, as mesmas que hoje cuidam de sua mãe. Nesse período, os filhos passaram a controlar mais as atividades dentro de casa em função da patologia do seu pai, o que provocou descontentamento da idosa, que originalmente exercia um papel importante no lar. No início do processo, a idosa achava que as mudanças que estavam acontecendo eram fruto da teimosia dos filhos e do marido, mas aos poucos compreendeu melhor a doença e como agir na nova fase do esposo. Ao relembrar aquela época, a idosa se reconhece na mesma situação do falecido esposo: “Eu acho que estou ficando esquecida também, igual ao seu pai.” Quanto à adaptação, a filha conta que a mãe aceitou bem as cuidadoras, pois as profissionais já haviam cuidado de seu marido. A própria idosa solicitou que continuassem com ela, porque já estava acostumada.

Incômodo da mãe e da filha em relação à doença: a cuidadora relata que é angustiante viver a doença da sua mãe, porque já passou pelo mesmo processo com o seu pai, que também foi diagnosticado com Alzheimer. Sua mãe sempre teve a saúde mais frágil e a pressão alta, então naturalmente a família tinha mais cuidados

com ela. Entretanto, a idosa sempre foi uma dona de casa autônoma, acostumada a gerenciar e a controlar tudo dentro de casa. Aos poucos foi perdendo essa capacidade e percebendo as mudanças, o que tornou o processo de adaptação mais difícil para ela e para os filhos. Às vezes reclama: “Vocês estão me tirando tudo que eu decidia. Posso nem decidir a comida que vou comer, as coisas que vou fazer.”

Tratamento medicamentoso e acompanhamento clínico: apesar dos episódios de alucinação e dos lapsos de memória, a idosa toma medicamento apenas para dormir, receitado por um psiquiatra. Entretanto, tem tido dificuldade em se adaptar à medicação, pois ora fica muito sedada a ponto de não conseguir falar no dia seguinte, ora recebe uma dose muito baixa que a deixa acordada durante a noite. Quando não dorme à noite, levanta-se e acorda as cuidadoras na tentativa de tomar café da manhã ou sair de casa. Uma das cuidadoras explica que o horário não é apropriado, pois está de madrugada, e ela volta a dormir. Em algumas ocasiões, as cuidadoras conseguem acertar a medicação e a idosa dorme tranquila. No momento, estão mudando novamente o medicamento. A medicação tem o intuito de diminuir a agitação da idosa para que a pressão não suba, uma vez que ela é hipertensa. Além disso, atualmente optaram por não realizar exames de ressonância por receio de a idosa se agitar e precisar ser sedada no equipamento.

Apoio dos irmãos: a cuidadora recebe apoio dos seus irmãos, que se revezam para ir até a residência da mãe e comprar alimentos e medicamentos. Apenas um irmão que mora em Brasília não consegue visitar a mãe com frequência, mas telefona todos os dias. Os filhos costumam programar os dias para lanche com a idosa e não a deixar sozinha em casa apenas com as cuidadoras. Como a idosa preferiu não sair de sua residência para morar com um de seus filhos, os revezamentos e a contratação das cuidadoras foram uma forma que seus filhos encontraram de mantê-la em casa e prover o suporte necessário nessa fase da vida.

Mudanças na rotina e no lar: a mãe era dona de casa e teve cinco filhos. Enquanto a idosa gerenciava toda a casa e a rotina dos filhos, o marido provia o dinheiro para a família com seus dois empregos. A mãe sempre teve a última palavra em casa, era muito insistente e tinha muita autonomia. No passado, executava diversas atividades ao mesmo tempo. Quando os filhos eram mais jovens, a família passava o tempo livre jogando cartas e assistindo a filmes todos os finais de semana. A mãe ajudava mais na cozinha e o pai organizava os jogos de carta. Hoje em dia, a idosa sente falta da sua autonomia e autoridade dentro de casa.

Quanto às atividades, foi deixando aos poucos de cozinhar, especialmente quando as cuidadoras chegaram, e não costura mais, pois não enxerga direito e perdeu muitos pontos visuais. No tempo livre, assiste à televisão, vê a missa, as novelas e uma série de programas de entretenimento. Além disso, lê, cochila, faz caminhadas e fisioterapia duas vezes por semana. O intuito dessa última atividade é prolongar o dia para que a idosa possa dormir mais tarde e não perder o sono durante a noite.

O que mais admira nos pais: a filha admira o fato de seus pais terem sido grandes lutadores. Ambos foram criados em uma aldeia e vieram para o Brasil com 24 anos para trabalhar em uma casa de família. Depois que se casaram, a mãe virou dona de casa, mas sempre quis ser professora; entretanto, tinha um nível básico de instrução. O seu pai conseguiu iniciar o nível médio e abriu um bar. Seus pais sempre estimularam os filhos a conquistarem a sua independência, e a filha os admira também por isso. Por terem sido pessoas lutadoras, independentes e com um casamento sólido, a cuidadora se entristece por, no fim da vida, terem desenvolvido demência e perdido a autonomia.

4.2.4.

Cuidadora profissional LP

A **cuidadora profissional LP** é técnica em enfermagem e trabalha na casa do cuidador familiar GH há três anos, cuidando da sua mãe diagnosticada com Alzheimer.

Rotina da cuidadora: a cuidadora faz plantão duas vezes por semana na casa da idosa, revezando-se com outras duas profissionais. Ela fica com a filha por quatro dias e, quando não está em casa, a sua mãe fica responsável pelo cuidado da criança. Ao chegar em casa, arruma a filha e a leva para o colégio. A cuidadora é separada do ex-marido e conta que não recebe muita ajuda do pai de sua filha e que ser mãe solteira é difícil, especialmente em função das despesas que acumula. O pai da criança ajuda apenas a pagar o colégio da filha, deixando os demais gastos e tarefas cotidianas com a cuidadora. Apesar dos desafios financeiros, a profissional procura assistir a filha em suas necessidades, colocando-a em primeiro lugar em todas as circunstâncias. Às quartas e domingos, frequenta um culto evangélico e a leva para os encontros com o intuito de ensiná-la a estar na presença de Deus e criá-la dentro dos princípios cristãos. Além disso, faz faculdade de Fisioterapia e

trabalha como designer de sobancelha. A profissional se considera uma pessoa muito versátil, pois já teve diversas ocupações na vida.

Maternidade como seu passatempo favorito: no tempo livre, gosta de sair com as amigas que conhece há décadas e com as quais se identifica. Essas pessoas estiveram presentes em todos os momentos da sua vida, tanto nos bons quanto nos maus. Entretanto, sua atividade preferida é estar ao lado da filha e ter um tempo de qualidade com ela. Seu passatempo favorito é chegar em casa, fazer um penteado na filha antes de levá-la para o colégio, escutar as novidades e recebê-la com um abraço na volta da escola. A cuidadora acredita que nasceu para ser mãe.

Fé e família como fortalezas em momentos difíceis: seu maior porto seguro é Deus e, em segundo lugar, a sua mãe. A cuidadora considera a mãe sua melhor amiga. As duas conversam muito e criaram uma intimidade grande desde quando a profissional era adolescente. Quando enfrenta algum problema ou dificuldade, conversa com a mãe, mas, acima de tudo, fala com Deus, entregando tudo o que está passando a Ele. A profissional crê que Deus está acima de tudo e que pode ajudá-la com situações que nenhum ser humano poderia apoiar, nem mesmo a sua mãe. Por isso, recorre a Deus primeiro e, em segundo lugar, à sua mãe. A cuidadora conta que é uma pessoa muito próxima da família e que foi criada em volta de muitos primos, tios e tias.

Primeira experiência profissional de cuidado: essa é primeira vez que a profissional trabalha como cuidadora e com uma pessoa com demência. Ela já tinha cuidado de pessoas da família, inclusive de sua filha, mas não como profissão. A cuidadora afirma que essa experiência a ajudará a tratar de outras pessoas com Alzheimer, compreendendo melhor os sintomas e os desafios do dia a dia sem se assustar. A cuidadora conta que vê muitas pessoas sem o conhecimento sobre a doença que ficam com raiva do idoso, chateadas ou sem paciência. Ela destaca que os sintomas não são da pessoa, mas sim, da doença, e que não se deve personalizar o tratamento, senão as condições de trabalho tendem a se tornar insustentáveis. Houve uma época em que a idosa a xingava e a ameaçava fisicamente. A cuidadora conta que, se não tivesse aprendido sobre a doença, talvez nem estivesse mais trabalhando no local.

Cuidado como se fosse alguém da família: a profissional afirma que procura não ser uma cuidadora que está no local apenas para fazer o seu trabalho, como se

a pessoa sob sua assistência fosse uma “parede”. Ela cuida da idosa como se fosse a sua avó, como se fosse alguém da família e como gostaria que fosse cuidada.

Evolução da doença e necessidade de adaptar o tratamento: a cuidadora cuida da idosa há três anos e notou que no último ano, entre 2022 e 2023, houve uma regressão muito grande da sua autonomia e independência. Atualmente, a idosa faz tratamento com remédios de controle para o Alzheimer, que são misturados com a comida do almoço e do jantar. Como não consegue mais mastigar, a idosa alimenta-se com sopa pastosa. As adaptações foram feitas ao longo do tempo para garantir melhor qualidade de vida para a senhora, de acordo com as suas condições físicas e cognitivas. A idosa também passou a utilizar cadeira de rodas e, no momento, não se recorda mais do passado, tampouco dos filhos. Em algumas ocasiões, chama o seu filho mais velho, que cuida dela, pelo nome. Entretanto, não se lembra mais dos seus outros dois filhos. Quando a cuidadora iniciou o trabalho na casa da família, a idosa demonstrava sinais de agressividade, especialmente no banho, mas, com o avanço da doença, esses momentos foram se dissipando.

Sinais e sintomas da demência – agressividade e alucinações: quando a idosa começou a ficar agressiva, a cuidadora já sabia que esse era um sintoma do Alzheimer. No passado, alguns remédios provocavam alucinações, fazendo-a enxergar pessoas. A senhora dizia que tinham muitas pessoas na casa dela. Antes de a cuidadora começar a trabalhar na residência da família, o filho contou que a idosa via animais saindo das paredes e dizia: “– Tem um monte de bicho saindo na janela. [...] Tem muita gente aqui. Tem muita gente. [...] Sai daí, menino!”. Depois dessa fase ficou mais calma, especialmente porque nos dois últimos anos, no período da pandemia, a demência avançou bastante.

Comunicação constante com a família, com as demais cuidadoras e com o paciente: a cuidadora ressalta a importância de avisar tudo o que aconteceu no plantão para as demais profissionais para garantir a continuidade do cuidado sem ônus para a idosa. É relatado se houve alguma anormalidade no dia, quais remédios foram administrados ou iniciados, se a idosa evacuou etc. Caso a idosa tenha se machucado, os hematomas também são relatados para as demais cuidadoras e para o filho da senhora. Além disso, a cuidadora aprendeu, ao longo do período de experiência, que todos os passos de cuidado precisam ser comunicados à paciente:

Eu aprendi com ela que tudo eu tenho que falar com o paciente: – Ó, eu vou enxugar aqui o seu braço. Eu vou enxugar o pé. Eu estou secando aqui essa parte porque tem que secar, porque senão vai ficar assim, assim e assim, e ela vai entendendo.

O aviso precisa ser dado à idosa antes da ação ser executada:

Eu peguei fisioterapeutas aqui que no início não sabiam lidar com ela. E aí o que que acontecia: quando eu fazia o movimento com ela, ela não deixava. Por quê? Porque pegava de qualquer jeito. Assim, não que fosse pegar de qualquer jeito, mas não avisava, não falava. Se pegava a paciente, a perninha dela *pra* levantar, tirava de qualquer jeito o travesseiro e dava aquela batida e ela já falava: – Que isso?! Ela não sabe o que está acontecendo com ela. Então, assim, *pra* ela, mexeu no pé, ela não sabe quem está mexendo, quem está fazendo, então você tem que avisar tudo. Ó, estou fazendo isso...

Importância da manutenção da rotina entre os plantões: a cuidadora ressalta a importância de manter uma rotina de cuidado para garantir uma troca de turno harmoniosa e, conseqüentemente, o bem-estar da idosa. Após o término do plantão, cada cuidadora passa para a profissional seguinte tudo o que aconteceu: os remédios que foram administrados, as intercorrências ao longo do dia e toda a rotina de cuidado. A alimentação é dada sempre no mesmo horário e são repetidos os mesmos processos de cuidado em todos os turnos do dia: a idosa descansa e se levanta entre 8h40 e 9h, recebe o seu café na sala, toma banho e depois volta para a sala, ficando por lá até o jantar. Depois, é transferida para o quarto para descansar às 20h30, quando recebe o medicamento para dormir. A cuidadora conta que o banho é a atividade mais difícil, porque a idosa tem uma rigidez muito grande e costuma fazer força ao contrário, mas que, quando pede com carinho para que colabore, a senhora costuma ajudar. Durante a noite, as cuidadoras procuram ter atenção apenas às eventuais oscilações de pressão da idosa, especialmente porque a senhora tem hipotensão e, quando toma calmante, o quadro tende a se agravar. No entanto, procuram apenas ficar em observação e não a acordar. A única movimentação que fazem com a idosa durante a noite é referente à troca de fraldas.

Atenção constante à idosa e dificuldade de ter um sono restaurador: a cuidadora passa a noite inteira em estado de alerta e não consegue ter um sono restaurador. A profissional dorme ao lado da idosa, em uma cama de casal, e sempre que observa a idosa mais apática, levanta-se e checa a pressão:

Já tive momentos que ela estava com a pressão sete por quatro e a gente fica desesperado. Não, sete por quatro está muito baixa... Vamos lá. Pega um pouquinho de sal, bota na *boca dela* [sic], levanta a perna, boto para o alto, dou água, e aí volta, estabiliza. E aí a gente fica mais tranquilo, porque tudo isso pode acontecer de

madrugada e a gente não vê. Então tem que ter a percepção, tem que ficar atenta. Não é um trabalho que você vai ficar tranquila. É uma pessoa, é um ser humano. Então a gente tem muita responsabilidade, muita.

Interpretação de sinais-verbais e teste de hipóteses para identificar problemas e necessidades de cuidado: a cuidadora conta que cuidar de uma pessoa com Alzheimer é difícil, porque ela não consegue expressar o que está sentindo, tal como um bebê ou animal. Para isso, é necessário conhecer o indivíduo, interpretar os sinais não-verbais e testar hipóteses, validando e descartando possibilidades:

– Ah, deve ser uma dor de cabeça. Ela está *botando* [sic] muito a mão na cabeça. Ela está *botando* [sic] a mão muito no joelho, *tá* [sic] com dor no joelho. [...] Assim a gente percebe, tem aquele *feeling* de perceber o que está acontecendo com o paciente sem ele falar. [...] Se não for nada disso, aí descarta e já vê outra coisa, já vê urina. Se está com cheiro forte pode ser alguma infecção urinária. E tenta identificar de alguma forma para poder dar um bem-estar para o paciente. [...] uma pessoa que tem Alzheimer é como se fosse um bebezinho que não sabe falar. E aí a gente fica desesperado naquela tensão toda. Então verifica glicose, verifica pressão...

Desse modo, o cuidado de uma pessoa com Alzheimer é muitas vezes baseado na observação, interpretação de sinais não-verbais e testagem de hipóteses até a identificação do problema.

Importância da conversa para o estímulo e a inclusão da idosa: ao longo do dia, a cuidadora procura conversar com a idosa para acolhê-la e criar um ambiente que promova o bem-estar, tratando-a como se não estivesse com demência:

Eu começo a falar com ela [...]: – Ô, filha, coisa linda! Eu olho para ela e fico: – Nossa! Mas como você *tá* [sic] bonita! [...] Vamos, vamos tomar banho que hoje Jesus vai vir aqui, vão trazer Jesus para você, vão trazer a comunhão, você vai ter visita... Aí ela começa assim: – Aham... É? Aí eu falo: – É, Jesus vai vir aqui.

Embora a idosa tenha perdido a capacidade de articular frases claras, a cuidadora procurar entrar no seu mundo particular para que ela seja estimulada a falar e se sinta acolhida:

Tem coisas que ela fala que não tem nada a ver com a conversa, claro. [...] Por exemplo, ela falava muito de Frei ‘Fercundi’. Aí ela falava: – Ô, cadê o Frei? Aí a gente entra na dela: – Ah, o Frei foi visitar uma pessoa hoje. Como se estivéssemos conversando. Às vezes ela fala: – Ai, estou muito cansada. Aí eu falo: – Você está muito cansada? O que você fez hoje? Você fez muita coisa, né, filha? Aí a gente começa assim a conversar, a estimular ela a falar, a completar a conversa como se ela estivesse falando algo normal. Eu trato *ela* [sic] como se fosse uma pessoa normal. O GH (filho da idosa) fala que é papo de doido, porque eu fico ali falando

com ela e dizendo: – É, isso aí! Verdade! É isso mesmo! Quando ela está irritada, falo: – É isso mesmo! Não pode! Quem fez isso com você? [...] A gente vai falando e parece até que ela está normal.

Idosa reconhece cada uma das cuidadoras: a cuidadora afirma que, apesar da demência, a idosa consegue reconhecer todas as profissionais e trata a cada uma de forma diferente: “E parece, assim, que é mentira, mas ela conhece cada cuidadora, ela conhece. Ela age de um modo diferente com cada uma. E é muito engraçado, porque parece que pelo fato de ela ter Alzheimer, não deveria se lembrar de ninguém, mas ela conhece”. O mesmo aspecto foi pontuado pelo filho da idosa na entrevista. Ao ser questionada sobre a forma como a idosa a vê, a cuidadora acredita que ela não a vê como uma cuidadora, mas sim, como a sua filha. Quando a cuidadora chegou na residência da família, a idosa dizia: “– Ô, coisa linda! Minha coisa linda! Minha menininha!” Na época, a cuidadora tinha os cabelos loiros, assim como a filha da idosa. A profissional acredita que esse aspecto facilitou muita a relação de cuidado entre as duas, porque a senhora se sentiu à vontade com ela muito rápido.

Busca pelo autoconhecimento: nos últimos anos, a cuidadora conta que tem procurado se conhecer melhor, perceber o que precisa melhorar e relaxar um pouco. Atualmente, vem buscando trabalhar o seu perfeccionismo, que tende a deixá-la neurótica. Além disso, tem pesquisado sobre Psicologia e, a partir dos estudos, procura fazer uma autoanamnese para o autoconhecimento. No passado, teve dificuldade com a solidão e não se preocupava em satisfazer as suas necessidades. Na atualidade, reconhece a importância da estabilidade emocional e afirma que se tem paz, tem tudo. Devido ao fato de ser hipertensa aos 35 anos de idade e ter histórico de pressão alta na família, vem tentando ter disciplina para incluir atividades físicas na rotina.

4.2.5.

Cuidador profissional SO

O **cuidador profissional SO** é enfermeiro obstetra com especialização em médico cirúrgico e pós-graduação em Metodologia do Ensino Superior. Durante a sua vida profissional, deu aulas por cerca de 20 anos, supervisionando seus alunos no hospital. Ao longo da vida acadêmica, buscou se aprofundar em temas como Filosofia e Psicologia da Educação. Paralelamente, também fez cursos para tratar

peessoas com dificuldades respiratórias e, com o tempo, passou a centralizar os seus atendimentos em crianças e idosos.

Ainda, especializou-se em diálise peritoneal, tendo trabalhado nos últimos 15 anos com essa especialidade, inclusive na pandemia. Ao longo de sua vida profissional, sempre teve clientes idosos que precisavam de cuidados, iniciando por homens e depois passando a atender mulheres idosas. Atualmente, realiza atendimentos de pessoas com surtos psiquiátricos em caráter emergencial. Além disso, atua como fisioterapeuta e *personal trainer*. Entretanto, afirma que a sua prioridade é o cuidado da idosa ML e que esta tem exclusividade em relação à sua agenda.

Evolução da doença: quando o profissional iniciou os cuidados da idosa ML, ela ainda conversava um pouco. Há cerca de um ano, entretanto, a doença avançou bastante, provocando grande declínio cognitivo. A idosa atualmente está mais prostrada e responde pouco:

[...] no início ela estava bem legal, eu falava: – Você está bonita! Ela falava: - Novidade! Agora está mais coruja. Presta atenção...” No entanto, consegue acompanhar os comandos do cuidador: “Eu vou trocar a fralda e falo: – Levanta o bumbum. Ela levanta.

Personalidade da idosa: o cuidador afirma que, quando a conheceu, a idosa era uma pessoa bem-humorada e autêntica: “[...] se quiser te xingar, ela xinga. Se quiser te elogiar, ela elogia. Autêntica. Portuguesa original, né? O que ela vai falar para você é o que ela quer falar, né? Caminhando para a Dercy Gonçalves.” O cuidador supõe que, no passado, a idosa deve ter sido muito leal, generosa e honesta:

Eu estou aqui sentado do lado dela e vez por outra ela me gratifica, me dá um dinheiro simbólico porque eu estou aqui com ela. Então ela fecha uma das mãos e faz assim (*cuidador fez o movimento de fechar e abrir a mão*) e você percebe nitidamente alguém que dava um trocado para alguém de vez em quando escondido, sem fazer alarde ou uma recomendação. [...] na mente dela está me dando alguma coisa, porque eu estou com ela e ela está satisfeita. É grata pelo que a gente faz por ela.

Identificação das necessidades da idosa: o cuidador revela que consegue ler as emoções e identificar algumas necessidades da idosa:

[...] eu consigo perceber ela emocionada, com os olhos marejados de emoção. Eu consigo perceber os barulhos dela. Hoje eu estava assim nela (*cuidador aproxima a cabeça do colo da idosa*). Um barulho dela que parece que é o do labirinto. É o

mesmo barulhinho que sai da sonda silenciada, aquele chiado. Eu consigo perceber quando ela está insatisfeita, cansada, chateada, aborrecida... E mesmo sem falar nada, sem dar retorno, eu consigo perceber essas coisas.

Com o tempo de convívio, também foi aprendendo a compreendê-la e a resgatá-la para a realidade:

[...] nesse exato momento ela não está aqui. – Ó, querida, querida. Aí, voltou para nós? Tudo bem? Tudo bem? Está feliz comigo? Quer viajar comigo? Não? Vamos fazer uma viagem comigo? Para onde você quer ir? Portugal? Ahn? Você está querendo tossir ou querendo rir? Então tem horas que a fisioterapeuta ou qualquer pessoa está falando com ela e eu falo: – Ó, não está aí. Espera que eu vou trazer ela de volta. Eu falo assim: – E esse sorriso? Você está rindo de mim ou para mim?

Durante o período da entrevista, a idosa emitiu um som e uma expressão de dor, comprimindo os lábios e franzindo a testa. O cuidador disse que estava escutando um barulho particular na sonda e que devia ser um vazamento. Ao suspender parcialmente a blusa da idosa, comprovou que o alimento tinha escorrido do equipamento. Então, buscou um papel absorvente e limpou o local, trazendo alívio para a idosa. A cuidadora SR externalizou o seu incômodo com a sonda e com a situação da sua mãe e disse que os vazamentos eram recorrentes.

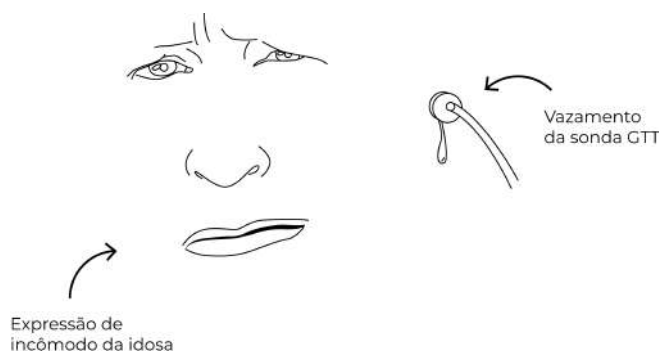


Figura 50: Expressão de aparente dor da idosa ao experienciar o vazamento da sonda GTT. Fonte: a autora.

Desafios no processo de cuidado: o cuidador afirma que o desafio no cuidado da idosa é reduzido porque ela não expressa satisfação ou insatisfação. O profissional releva que a maior dificuldade no cuidado em geral é conhecer o indivíduo e aceitar eventuais ofensas que venha a sofrer:

[...] se o cliente te ofender, te magoar, te xingar e tal, mesmo bom, lúcido, orientado, no tempo e espaço, e você falar: – Não, mas é o meu cliente. O desafio é *engolir sapo*, é encarar determinadas coisas, [...] é tentar conhecer o ser humano e aceitar as intempéries, os impropérios que você sofrer, que você ouvir.

Satisfação com o trabalho: o cuidador afirma que sempre trabalhou onde quis e que costuma ir feliz para o trabalho: “[...] venho feliz para o meu trabalho. Eu acordo assoviando e a mulher fala: – Você é doido. Não, eu estou satisfeito com a vida. Eu venho para cá satisfeito”.

Relação com os clientes: o cuidador afirma que conserva uma relação de amizade e de companheirismo com os seus clientes. Na época da pandemia, um de seus clientes estava sem condições financeiras para pagar pelo tratamento de hemodiálise. Então, se prontificou a treinar a mulher dele para que ela pudesse fazer o mesmo procedimento que o profissional fazia e seu marido não ficasse sem tratamento. O cuidador afirma que ainda adapta o valor dos atendimentos de acordo com a condição financeira das famílias. O importante é que todos fiquem bem, independentemente do dinheiro. Além disso, coloca a idosa ML, a sua filha, a empregada e o porteiro em suas preces noturnas.

Doação e preocupação com as pessoas: o cuidador afirma que a sua vida é para doação, é para ser usada pelos outros. Se algum amigo o telefona de madrugada e pede a sua ajuda, ele se levanta e vai imediatamente ajudá-lo. O profissional também já sonhou que a idosa ML tinha se machucado e acordou preocupado:

[...] de vez em quando, *dou um vacilo* com a sonda dela e fico doente. Eu me cobro para ter mais atenção. Eu já sonhei que estava cuidando dela e ela caiu. Eu acordei suando. Não posso nem sonhar com isso.

Seu foco é o trabalho na residência da idosa e as demais atividades da rotina são adaptadas, inclusive o seu tempo de lazer com a esposa: “[...] o foco é ela. Ela é a segunda, quarta e sexta. Ah, a mulher quer passear, você tem [...] sexta à noite, sábado e domingo”.

Benefício da pessoa assistida em primeiro lugar: o cuidador procura o benefício dos seus clientes antes de gratificações próprias. Quando necessário, treina as famílias para que possam executar o serviço sem o seu apoio:

[...] se eu puder fazer com que ele viva sem a minha presença, sem o gasto comigo, eu faço isso sem problema. E sempre Deus providenciou de outra forma. Eu nunca passei necessidade.

Além disso, faz serviços extras, como fisioterapia e massagem para garantir o bem-estar do paciente.

Porto seguro em meio à turbulência: o cuidador afirma que Deus ocupa o primeiro lugar da sua vida. Ele é o seu socorrista, sem o qual não consegue viver.

O cuidador costuma entregar o seu dia a Deus e dizer que Ele tem plena autonomia para mudar todos os seus planos e compromissos. Todas as noites faz um exame de consciência e pede para que Deus o ilumine e mostre os aspectos de sua vida que poderia melhorar. Além disso, afirma que também tem amigos com quem conversa quando está chateado ou quando precisa de algo.

4.2.6.

Cuidador familiar sem apoio profissional VL

A **cuidadora familiar VL** está com 71 anos de idade e cuida do seu marido com Alzheimer há 23 anos. Ela tem dois filhos: a caçula tem TDAH e mora com ela, enquanto o seu filho mais velho reside nos EUA. Seu marido era empresário e perdeu o pai aos dois anos de idade. Quando trabalhava, proporcionava uma condição de vida melhor para a família. Ao adoecer, os recursos financeiros tornaram-se mais escassos, e a família passou a receber doações da Igreja.

A cuidadora define como as características mais marcantes da sua personalidade a alegria e a entrega pelas pessoas e, as de seu marido, o carisma, a simplicidade e a responsabilidade com o bem-estar da família, desde os seus 15 anos de idade. No passado, a cuidadora gostava muito de dançar com o seu marido, de cantar MPB e de viajar.

Diagnóstico de Alzheimer do marido: a cuidadora familiar relatou que o momento de descoberta da doença foi um choque. Seu irmão, que era sócio do seu marido, desconfiou que o cunhado não estava bem de saúde e a alertou. A cuidadora então passou a analisá-lo no dia a dia, comparando o seu comportamento com o que via nas notícias do jornal. Nessa época, ao se informar nos jornais, supôs um possível diagnóstico de Alzheimer, mas a confirmação ocorreu após submetê-lo a vários exames.

Fatores de risco – alimentação e estilo de vida: seu marido era empresário e tinha um quadro de estresse intenso. Diversas vezes deixava de se alimentar e chegava em casa para almoçar e jantar concomitantemente. Além disso, costumava ingerir muita bebida destilada ao final de um dia de trabalho para aliviar o cansaço da rotina. Em casa, tinha o hábito de beber uísque e, no bar próximo à empresa, cachaça.

Tratamento experimental para a doença: enquanto o seu marido ainda tinha a cognição relativamente preservada, um médico geriatra conhecido da família propôs que ele participasse como voluntário de um tratamento experimental. A medicação estava sendo testada em diversos países ao redor do mundo, como no Brasil, Austrália, Dinamarca, Canadá, entre outros. Inicialmente, o tratamento teria a duração de apenas dois anos, mas foi estendido para cinco, devido aos resultados positivos. Embora tenha recebido o diagnóstico em 2004, os tratamentos específicos para a patologia, incluindo o experimental, foram iniciados apenas em 2011. Ao chegar na clínica, seu marido se sentava em uma cadeira confortável e recebia a medicação intravenosa, como se fosse um soro. Nesse período, a doença parecia estacionar. Entretanto, no final de 2016, a medicação não surtiu mais efeito e o tratamento foi suspenso. A cuidadora afirma que o período em que o seu marido passou pelo tratamento experimental foi uma bênção:

[...] nesse ínterim deu para eu dar uma respirada e ao mesmo tempo já ir aceitando as coisas melhor”. Ao mesmo tempo enalteceu a submissão do seu marido ao tratamento experimental: “meu marido falou: se não for para o meu bem – olha a nobreza –, se não for para o meu bem, vai ser para a humanidade. [...] ele se oferecendo como cobaia [...] para as pessoas que têm o mesmo problema.

Sintomas ao longo do curso da doença: no início do diagnóstico, o seu marido tinha dificuldade de se localizar espacialmente e se perdia. Além disso, tinha momentos de alucinação, chocando-se contra a parede de casa como se estivesse vendo pessoas. Durante o banho, não entendia os comandos da cuidadora e fazia movimentos contrários aos solicitados, o que dificultava a higiene. Atualmente, sua assepsia é feita com o auxílio de uma toalha umedecida. A cuidadora também relata que no início da doença seu marido era agressivo e a machucava fisicamente, tanto dentro quanto fora de casa. Mesmo diante da violência física, a cuidadora procurava agir com paciência e demonstrava preocupação com o cônjuge. Um dos episódios de agressão ocorreu durante o banho:

[...] eles, coitados, não têm noção. Aí eu tive que tirá-lo do box e começar a dar banho com um chuveirinho de asseio de pia. Uma vez ele me atacou. Tudo sujo, o chão cheio d'água e ele em cima de mim. Eu estava vendo a hora que ele ia escorregar ali.

A cuidadora também relata um episódio de agressão em um passeio na rua, aparentemente sem nenhum motivo específico:

No meio da rua, do nada, um belo dia, um monte de coisas para resolver... Minha filha: – Deixa ele aqui, mãe. A cuidadora disse: – Não, eu vou levar teu pai. Ele tem que tomar sol. Não vou deixá-lo aqui para ele entrar em depressão. Aí desci com ele. [...] Tem um canal ali na Carlos de Vasconcellos. Antes de chegar nesse canal, do nada, não estou brincando, ele parou com a mão no meu rosto. Bum! Do nada. Passou. E começou a voltar para trás. E eu com um monte de coisas para resolver. Você acredita? Eu o deixei andar e fui atrás dele. Mas deixei ele um pouquinho à frente para ficar de olho, né? Passou pelo nosso prédio. Foi parar na Moura Brito, onde tem o Hospital Pan-Americano. Ali, na Moura Brito, eu peguei a mão dele. Eu queria ir para a praça e fui parar na Moura Brito. Eu fui devagarinho, dei a mão, como se nada tivesse acontecido. Peguei a Conde de Bonfim e aí fui para a praça. Fiz um tour para chegar na praça.

Adaptações na residência: a cuidadora precisou colocar tela na varanda do apartamento para evitar acidentes e garantir a segurança de seu marido, como relata: “eu tive que *botar* [sic] tela na minha varanda [...] Ele, assim, apoiado ali, virou-se para mim e falou assim: – Tenho vontade de me jogar lá embaixo”.

A cuidadora também moveu a cama hospitalar, na qual o idoso fica deitado, para a sala, a fim de escutar melhor o seu marido enquanto executa as tarefas domésticas:

Eu tinha um aparador, tirei o aparador. Joguei para trás da mesa de jantar. Ficou na lateral, onde eu coloco as coisinhas dele todas. Está tudo arrumadinho. Eu achei melhor porque eu fico muito na cozinha fazendo comida. Então no quarto eu achava que não iria escutar. Então ali na sala eu fico tranquila. [...] Acabou a beleza da casa, [...] o importante somos nós, não é a beleza. Lógico, você gosta de ter a sua casa arrumada, bonitinha. Eu tinha. Mas agora? Está limpa, está arrumada.

Ausência de apoio dos filhos com o cuidado: seu filho mais velho mora nos Estados Unidos e sua filha mais nova foi diagnosticada com TDAH. A cuidadora já tentou delegar algumas responsabilidades para a sua filha, mas quando chegou em casa a alimentação do seu marido não tinha sido dada. Já a tentativa de dar banho em seu pai por duas vezes após o diagnóstico alagou a casa. A única atividade que a filha consegue apoiar sem problemas é na troca da fralda do seu pai.

Rede de apoio: a cuidadora ressalta a importância de avisar a todos que conviveram com a pessoa enferma sobre o diagnóstico para que possam ajudar quando acontecer alguma emergência, especialmente no início da doença, em que o idoso tem mais autonomia para ir e vir. Ao longo dos anos, a cuidadora recebeu ajuda da vizinhança, de amigos e de um grupo de apoio sobre Alzheimer. A familiar conta que foi convidada para ir a esse grupo, mas só esteve no local uma única vez. Na ocasião, foram passadas instruções sobre consultoria jurídica, mas ela acreditou que não eram necessárias. Por ser mãe, sente que já tem o ímpeto do cuidar dentro

de si. Para ela, cuidar de seu marido é como se estivesse cuidando de um bebê grande.

Outro apoio recebido aconteceu nas consultas de seu marido com o médico geriatra da Igreja, que cobrou apenas a metade do valor do atendimento. A cuidadora também ganhou uma cama hospitalar de uma gastroenterologista que havia perdido o seu pai. A cama é motorizada e semelhante às utilizadas na Rede D'Or. Ainda, sua amiga, que é enfermeira aposentada do INCA, cuidou de seu marido duas vezes para que ela pudesse fazer os exames médicos que não fazia há cinco anos. Suas vizinhas também a chamam para tomar café na casa delas ou para aniversários. Como ela já está no prédio, sente-se tranquila de passar um tempo breve com as suas amigas. A cuidadora é grata pela ajuda que tem recebido com a doença de seu marido, atribuindo-a a Deus:

Olha, sabe aquela bênção sobre bênção? É isso que eu tenho recebido demais na minha vida. Nada como você aceitar as coisas e entregar, porque Ele fala: meu fardo é leve e o meu jugo é suave. E é mesmo, Ele ajuda mesmo.

Ela também vem aprendendo a receber e aceitar ajuda:

[...] eu sempre fui uma pessoa que gosta de servir, de se doar. Eu tenho dificuldade de receber. [...] Agora eu estou aprendendo, estou sendo obrigada a aprender, porque se eu não me entregar nessa de receber, estou perdida. [...] Eu estou vendo que realmente é bíblico, é dando que se recebe e eu estou recebendo muito, não é pouco não. Eu, ele, minha filha, nós estamos recebendo muito, porque geralmente as pessoas caem fora.

Desafios no processo de cuidado: a cuidadora relata que o momento mais desconfortável do cuidado é durante a troca de fralda. Ela utiliza uma mais cara, que se parece com uma cueca, para facilitar a troca noturna. Apesar das adaptações que precisou fazer na sua vida, afirma que não sente o peso do cuidar. Ela aprendeu a ter paciência e acredita que o amor aumentou com a doação ao seu marido:

[...] é sublime, [...] é muito legal o que eu estou passando, porque é uma situação difícil. As pessoas não sabem como eu aguento. [...] ou você aceita ou se revolta. Se você se revoltar, não vai dar em nada.

Aprendizados com a demência: a cuidadora aprendeu a adaptar a sua rotina e a regular o seu comportamento ao longo da demência. Passou a ter mais autocontrole e paciência. Além disso, buscou vivenciar as situações do dia a dia, inclusive as desafiadoras, com humor:

[...] a dentista foi tirar os dentinhos dele. Aí eu: – Não mostra teu olho verde *pra* ela (eu fico brincando). Não mostra teu olhinho verde. Não mostra. Aí ela: – Peraí, deixa eu ver. Então, eu brinco muito. Eu levo tudo assim, na esportiva, vamos dizer assim. Mas é um bebê.

Porto seguro em meio à turbulência: a cuidadora tem Deus como seu porto seguro. Ela conserva uma rotina espiritual de oração, terço diário e missa:

[...] se a coisa tiver muito pesada, pegue o rosário que Ela (Nossa Senhora) dá na hora. Tenho dois testemunhos na minha vida de rezar o Rosário e a Graça vir no mesmo dia. Ela pisa mesmo na cabeça da serpente. [...] Como a minha fé é muito grande, graças a Deus, então eu digo: – Senhor, está entregue, vamos um dia de cada vez.

Momentos de lazer e descanso: a cuidadora costuma receber suas amigas em casa na mesma sala onde seu marido descansa. Ela se considera uma pessoa sociável e que se sente energizada quando está na companhia de seus amigos e conhecidos: “[...] vão tomar um café, a gente se senta, ele ali dormindo, a gente papeia [...] e ele lá dormindo. Não deixei de ter o meu social.” Além disso, faz as unhas todas as sextas e busca apreciar os momentos simples da vida, como ver as vitrines das lojas e conversar com as pessoas da padaria, da farmácia e da banca de jornal.

Em relação à observação do ambiente, notou-se que o idoso permanece na sala, em uma cama hospitalar, próximo ao armário e à mesa de jantar. O senhor passou todo o tempo da observação deitado e exprimindo gemidos de dor. A cuidadora o chamava de bebê e o tratava de forma carinhosa. A sala é dividida em dois ambientes, um destinado ao cuidado do idoso e ao recebimento de convidados, e o outro também destinado a visitas e aos momentos de lazer em frente à televisão. O apartamento é bem arejado, iluminado e com acesso à varanda, atendendo às condições atuais do idoso. A cozinha fica ao lado da sala em que o senhor permanece acamado, facilitando o acesso da cuidadora quando precisa prover assistência ao seu marido.

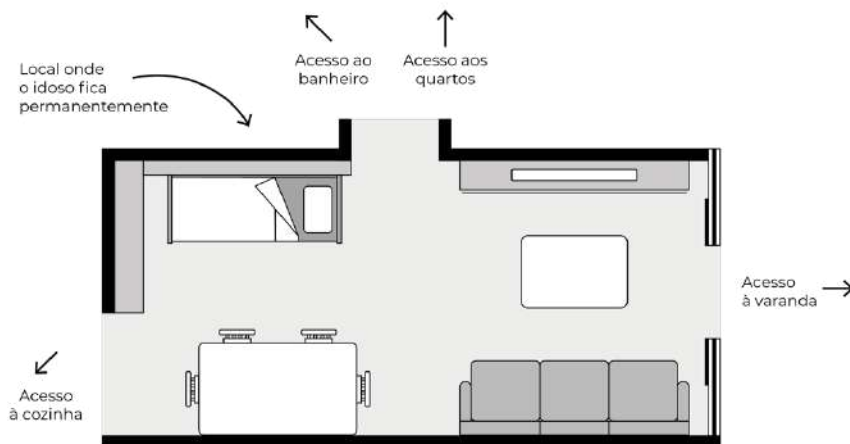


Figura 51: Planta aproximada da sala da cuidadora VL. Fonte: a autora.

4.2.7. Cuidadora familiar sem apoio profissional ZN

A **cuidadora familiar ZN**, de 61 anos, é casada e tem três irmãos. Sua mãe, com 83 anos, foi diagnosticada com Alzheimer há cinco anos. A cuidadora não recebe apoio dos irmãos, mas conta com o suporte de seu marido aposentado, que possui duas próteses no joelho. Devido a uma fratura na coluna, ZN enfrenta dores severas e precisa utilizar um colete que reduz a sua mobilidade. Nas consultas cotidianas, sua mãe é assistida por dois médicos: um geriatra e um neurologista. Durante a entrevista, a cuidadora permaneceu uma hora em pé para ficar mais confortável diante da fratura na coluna.

Dificuldade de aceitar a doença da mãe: a cuidadora familiar ainda não conseguiu aceitar a enfermidade que acomete sua mãe. ZN sustenta a crença de que a idosa, tendo vivenciado um passado repleto de adversidades, não deveria enfrentar tal doença em sua velhice. A cuidadora questiona frequentemente a Deus, buscando compreender o motivo pelo qual a enfermidade atingiu sua família, e demonstra preocupação com o futuro. Ela costuma pedir a Deus paciência e aceitação, pois ocasionalmente se irrita com a mãe e ainda não conseguiu aceitar a decadência de uma pessoa que outrora fora tão ativa. A filha relata que, ao recordar a mãe em seu estado anterior e compará-la com sua condição atual, sente uma dor intensa, que se manifesta até mesmo fisicamente. Apesar das dificuldades que enfrenta ao cuidar da mãe, se esforça para tratá-la com amor. Seu marido, que auxilia nos cuidados,

também demonstra grande paciência com a idosa, contribuindo para o seu bem-estar por meio de um trato cuidadoso.

Doença inesperada: a filha conta que a mãe sempre foi uma pessoa muito ativa, sendo capaz de percorrer 50km em um único dia. A mãe participava de um projeto voltado para a Terceira Idade, realizava viagens, namorava e frequentava rodas de forró. Morava sozinha em uma residência que, segundo a filha, assemelhava-se a uma casa de bonecas. Tendo em vista a autonomia da mãe, sua disposição no dia a dia e a ausência de histórico de saúde, o diagnóstico da doença representou um choque muito grande.

Hipótese do que pode ter sido um gatilho para a demência: a cuidadora conta que os sinais e os sintomas da demência começaram próximo à morte do irmão da idosa, que morava no Paraná. Quando a mãe da idosa faleceu, ela estava com 13 anos de idade. Na época, precisou cuidar do seu irmão, que era quatro anos mais novo do que ela. Para a idosa, o irmão era como um filho. Quando ele faleceu, a família escondeu a notícia da idosa, e o filho e a esposa do seu irmão contaram a ela histórias diferentes sobre o ocorrido, mentindo para que não fosse ao velório. A cuidadora acredita que esse foi um erro muito grande, porque as pessoas precisam sentir o luto. Quando soube do falecimento do irmão, a idosa ficou muito triste, desenvolveu depressão e, em seguida, começou a apresentar sintomas de demência.

Sinais e sintomas da demência: no início da doença, a idosa começou a apresentar sinais de esquecimento e passou a não se recordar com precisão da funcionalidade de determinados objetos do cotidiano. Por exemplo, colocava roupa de molho dentro do vaso sanitário e esquentava comida colocando o prato em cima da chama do fogão. Além disso, se perdeu na rua e desapareceu por quatro vezes. Depois que passou a morar com a filha, começou a ficar agressiva, mais esquecida, repetitiva e com dificuldade de reconhecê-la. A filha comenta que, no período em que a mãe se mudou para a sua casa, a progressão da doença foi muito rápida. Ela não reconhecia mais a filha e o genro, fugia e gritava a noite inteira. No período em que estava mais abatida, a idosa comia e se esquecia que havia comido, alimentando-se novamente se chegasse mais alguém em casa. Nessa época, começou a engordar muito. Depois, parou de andar, passando a se locomover com andador.

Diagnóstico da demência e transição para o cuidar: a filha levou a mãe em quatro neurologistas, que a diagnosticaram com Alzheimer. No início da doença,

não queria tirá-la de sua casa, mas com o agravamento dos sintomas, optou inicialmente por um esquema de rodízio: a idosa ficava na casa da filha e uma semana no mês voltava para a sua residência. Entretanto, esse processo tornou-se muito cansativo para a cuidadora, que precisava organizar sua própria casa e, quando chegava na casa da mãe, que estava fechada por 20 dias, precisava dedicar um tempo à limpeza de sujeira, barata e traça. Com o passar do tempo, essa rotina foi deixando a cuidadora esgotada. Por isso, decidiu desmanchar a casa da mãe, alugá-la e levar a mãe para morar permanentemente com ela. O processo de desmanchar a casa da mãe provocou na filha uma dor imensa que ela sente até hoje. A idosa mora com a filha há cinco anos.

Importância do medicamento correto: no início da demência, quando a mãe ficava muito agitada e gritava a noite inteira, os médicos receitaram remédios calmantes, como Rivotril e Respidona. A filha considera que esse foi um erro muito grande, porque esses remédios não são indicados para quem tem Alzheimer e tendem a acelerar a doença. Certa vez em que a mãe gritou a noite inteira, a filha a levou para a emergência do hospital para administrarem um calmante. Uma médica no plantão identificou o problema nos medicamentos, cortou imediatamente os fármacos que a idosa estava tomando e os substituiu por outras opções. No curso de uma semana, a idosa teve uma melhoria tão significativa com os novos medicamentos que parecia que ela não tinha mais a doença: “[...] eu nunca vi o Alzheimer regredir. E o dela regrediu. Ela ficou bem, tranquila e calma”. Hoje em dia a mãe apresenta alguns esquecimentos, mas muito inferiores aos que tinha antes da troca dos medicamentos. A idosa não está agressiva, apenas um pouco irritada e confusa. Chama a filha de mãe e às vezes não a reconhece. As únicas pessoas que a idosa não se esqueceu foram a filha, o genro, a sua irmã e sua sobrinha. Todos os irmãos foram esquecidos. Além disso, o único bairro do qual não se esquece foi o que morou com os filhos no passado.

Marido como seu único apoio no cuidado da mãe: o marido oferece grande suporte no cuidado de sua mãe, a fortalece emocionalmente no dia a dia e a ajuda a regular o comportamento quando perde a paciência com a idosa. A cuidadora comenta que seu marido é o único que a apoia no cuidado. A cuidadora não tem nenhum grupo de apoio, tampouco recebe ajuda de seus irmãos. Seu marido está aposentado e ela se aposenta em 2024. Ele se aposentou aos 50 anos de idade e depois de um tempo retornou ao trabalho. No entanto, quando a esposa passou a

precisar de maior apoio no cuidado da sua mãe e sogra, interrompeu definitivamente o trabalho e passou a ajudá-la. Em um dado momento, especialmente quando estava sob tratamento com remédios inapropriados para o Alzheimer, a idosa parou de falar, realizava as necessidades fisiológicas no corredor de casa e na cama. Na época, a cuidadora estava com a coluna recém-fraturada e, quando chegou no quarto, viu que estava tudo sujo e sua mãe só conseguia gritar. Quando a levou ao banheiro, a idosa não conseguia mais se manter em pé. Percebendo a situação em que a idosa e a sua mulher se encontravam, o marido limpou toda a casa, fez a higienização da sogra e deu banho nela. A cuidadora conta que ficou muito agradecida e encantada por seu marido ter feito algo que acredita que nem seus filhos fariam.

Revolta pela falta de apoio da família: a cuidadora às vezes se revolta com seus irmãos, netos e sobrinhos da idosa que se afastaram após a doença. Ela relembra que nos aniversários dos filhos a mãe ia à casa de cada um deles para passar o dia fazendo-lhes companhia. A mãe sempre foi muito amorosa com a família, e a cuidadora acredita que um dia, no futuro, a família irá se arrepender e sentir falta por não ter dado a atenção que ela precisava. A filha comenta que, por mais que a mãe não os reconheça mais, fica feliz no momento da visita. Nos últimos cinco anos, seus irmãos nunca se disponibilizaram a ir até a sua casa para ver a mãe e auxiliá-la no cuidado. A cuidadora gostaria que seus irmãos e sobrinhos estivessem mais presentes e se cobra por não exigir mais deles. Certa vez, criou um grupo de WhatsApp e acrescentou toda a família, mas ninguém interagiu. Depois, propôs que cada filho ficasse uma semana com a idosa, mas nenhum de seus três irmãos se disponibilizou a cuidar da mãe, nem mesmo o que morava muito perto do bairro e poderia estar com a mãe todos os dias. Como esse irmão não visitava a idosa, a filha decidiu levá-la toda a semana na casa dele, mas em um dado momento a senhora começou a ficar mais agitada e irritada, então as visitas precisaram ser suspensas.

Tentativas de tratamento não farmacológico: a cuidadora conta que tentou diversas formas de tratamento não medicamentoso com a mãe, tais como oficina da memória, terapia ocupacional e atividades artesanais, mas a idosa não se adaptou a nenhuma delas. Na oficina da memória, foi abordada por uma profissional que cobrava lembranças que a senhora não tinha mais, como o nome das cores e a escrita. A cuidadora teve uma pequena discussão com a profissional e tirou a mãe

da atividade. Depois, levou-a para a terapia ocupacional, mas a idosa não conseguia ficar separada da filha. Quando a cuidadora não estava por perto, a senhora não era capaz de interagir com as pessoas e pedia sempre para chamá-la. Embora a distância da filha tenha sido um elemento complicador, a cuidadora acredita que a terapia ocupacional foi uma atividade benéfica para a mãe e tentará levá-la novamente. Além disso, a cuidadora levou a mãe para um Centro-dia, que também funcionava como casa de repouso, para que ela pudesse praticar algumas atividades, inclusive de culinária, mas a mãe demonstrou novamente uma dependência emocional da filha. Ficou apenas um dia e teve uma crise no local. Finalmente, a cuidadora ensinou a mãe a fazer caligrafia e crochê, mas a idosa ficava muito agitada e não conseguia completar a tarefa. Por vezes, tentava concluir o item no mesmo dia e ficava hiper focada na atividade de entregar um tapete, por exemplo, recusando-se a comer e a tomar banho enquanto não finalizasse o objeto. O geriatra recomendou que a atividade fosse cortada, pois estava piorando a doença, e a filha seguiu as recomendações. Atualmente, a cuidadora está ensinando a mãe a fazer colares com miçangas, mas precisava dedicar um pouco mais de tempo para praticar a atividade mais vezes. Por receber apenas o apoio do marido, não consegue prover atividades de estimulação cognitiva e motora com a frequência desejada.

Cuidado simultâneo da mãe e da sogra: quando a sua sogra adoeceu, a cuidadora prestou assistência simultânea para ela e para a sua mãe enferma. Apesar da resistência em morar com o filho e a nora, a sogra teve que deixar o seu lar após colocar marcapasso e parar de movimentar o braço por 20 dias. Ela fazia hemodiálise três dias por semana e recebia os cuidados de seu filho e de sua nora. A cuidadora conta que sua sogra, no entanto, não tinha paciência com a sua mãe, pois a idosa repetia muitas vezes os mesmos assuntos. O período de cuidados simultâneos, que durou um ano, provocou uma crise de exaustão na cuidadora. Depois de um tempo, a sogra faleceu e a cuidadora continuou ajudando nos cuidados da sua mãe.

Problemas de saúde e necessidade de auxílio no cuidado: a cuidadora precisa de auxílio especialmente com a higienização da mãe e com as atividades domésticas. Ela comenta que está bastante debilitada e não consegue mais agachar e dar um banho adequado em sua mãe, tampouco enxugar a idosa. Devido à fratura na coluna, precisa utilizar um colete que reduz a sua mobilidade. Em 2023, fez mais de um ano que a cuidadora fraturou a coluna. Ela está adiando a cirurgia porque

desenvolveu osteoporose, e o médico estava com medo de operá-la e os ossos não segurarem os pinos. Atualmente está fazendo tratamento da osteoporose para operar, pois sofre com o esmagamento das vértebras, sente dores terríveis e vive à base de medicamentos. A cuidadora gostaria que seus parentes fossem até a sua casa e se oferecessem para fazer algo pela mãe, que lhe dissessem: “Eu vou dar um banho nela *pra* você, um banho bem dado”. A cuidadora gostaria, ainda, que os parentes viessem sem que ela precisasse pedir e demonstra descontentamento quando não aparecem. Nem mesmo quando fraturou a coluna teve a ajuda de seus familiares. Seu marido foi o único que a apoiou e aprendeu a executar atividades domésticas pela primeira vez com o auxílio da cuidadora e, eventualmente, da idosa.

Lazer em meio à preocupação: o último momento de lazer da cuidadora foi em outubro de 2022. Ela foi visitar o filho e o seu único neto, do qual sente muita saudade, em São José dos Campos. Para conseguir visitá-los, fez uma semana de bloqueio de coluna e ficou momentaneamente bem. Entretanto, não pôde aproveitar o tempo com o neto apropriadamente, pois não conseguia pegá-lo no colo, brincar e se sentar no chão devido à limitação da coluna. Na ocasião da viagem, a cuidadora deixou a mãe aos cuidados do seu irmão e cunhada. No entanto, em um dado momento, a cunhada decidiu sair para passear em um rancho no final de semana e disse que levaria a idosa de volta para a casa da cuidadora. Preocupada com o fato de o marido estar cuidando da mãe sozinha, decidiu retornar, ficando apenas quatro dias com o seu filho e neto.

Lampejos de lucidez e adaptações: a cuidadora conta que, quando a idosa tem momentos de lucidez, sofre com a sua condição atual. Em alguns momentos, lembra-se que tinha uma casa. Atualmente, o imóvel está alugado e todo o dinheiro da locação é revertido para o cuidado da mãe. A idosa, em certa ocasião, comentou: “Eu nunca pensei que fosse passar por isso. Mudou tudo na minha vida”. Nessa época, a cuidadora contou à mãe que não foi apenas a vida da idosa que mudou, mas que a dela também havia se modificado e que nem todas as mudanças tinham sido para pior. Mesmo cuidando da mãe com muito carinho e amor, a cuidadora comenta que ainda falha. Sua neurologista, que também tem uma avó com Alzheimer, busca consolá-la: “[...] você é humana, você vai perder a paciência sim. Eu perco a paciência. Você não vai perder? Você fica 24 horas com ela. Você está há cinco anos cuidando dela, não tem apoio de ninguém.”

Pontos em comum com a mãe: a idosa sempre foi uma mulher determinada, generosa, amorosa e carinhosa com todos. Para a cuidadora, ela foi e é uma mãe exemplar, alguém com a qual procura se parecer. Se a mãe ganhasse uma bala na rua, levava para casa e dividia em quatro partes, entregando uma para cada filho. A filha busca seguir os passos de sua mãe, herdando o traço de generosidade e de amorosidade da idosa. A cuidadora afirma que justamente pelo fato de ser parecida com a mãe, se cobra muito. Quando se irrita com a mãe, sente muito remorso, angústia no peito e se arrepende. Ela compara como a mãe era no passado e como a idosa é na atualidade. Sua mãe hoje não se parece com ninguém.

Cuidado como doação: a cuidadora aprendeu ao longo do processo de cuidado que a vida que temos não é só nossa, mas deve ser doação para o outro, colocando-se no lugar do próximo. A cuidadora afirma que ficou muito mais humana e amorosa depois que passou a cuidar da mãe e que a doença da idosa veio para modificá-la. Não veio para a mãe e para os seus irmãos, mas para ela, para que pudesse crescer como ser humano. A cuidadora afirma que ainda não compreendeu o propósito de Deus para a sua vida e que ainda está no processo de aceitação de que a sua vida mudou. Embora tenha transformado a sua vida para viver a da mãe, não se arrepende. Arrepende-se apenas quando fica irritada com a mãe e a trata com rispidez. Como resultado, culpa-se muito, fica doente e extremamente angustiada.

Cuidador precisa de cuidador: a cuidadora afirma que quem cuida precisa de um outro cuidador para si, não apenas para a parte física, mas também para a mental. Ela comenta que cuidar é um processo cansativo. Costuma ter crises de choro e às vezes se sente esgotada. No entanto, sente que precisa estar bem e ser forte para a mãe: “Vamos ver até onde eu aguento”.

Pessoa com Alzheimer requer mais cuidados do que uma criança: a cuidadora afirma que a pessoa com Alzheimer requer mais cuidados do que uma criança. Ela cuidou de seus filhos e vê a diferença: a criança é mais leve, mais fácil de cuidar. Algo que torna o cuidar mais difícil é o fato de a mãe ter sido independente por toda a sua vida. A cuidadora afirma que acredita que a mãe se lembra do que já foi no seu subconsciente, que era autossuficiente e que na atualidade é dependente.

Fratura na coluna e histórico de problemas ósseos na família: os dois irmãos da cuidadora já apresentaram problemas ósseos ao longo dos anos e foram assistidos por ela. Sua irmã já fraturou o tornozelo e o braço e foi parcialmente

responsável pela fratura que a cuidadora obteve nas costas. Todas as vezes em que a sua irmã ficava doente, a cuidadora a levava para morar na sua casa e cuidava dela. Embora a irmã tenha dois filhos, nenhum a ajuda. Em uma dada ocasião, a irmã telefonou para ela e disse que tinha caído em casa e que estava com fratura exposta no pulso. A cuidadora ligou para o seu sobrinho e pediu ajuda, explicando que a irmã estava sozinha em casa. Seu sobrinho chamou o SAMU, a irmã foi resgatada e operou o braço. Na mesma época, seu irmão também havia fraturado a coluna e quebrado duas vértebras. Como os dois tiveram alta no mesmo dia, a cuidadora foi buscar ambos no hospital. Ela deixou seu irmão na casa dele e levou a irmã para sua casa para receber cuidados. A irmã ficou 12 dias na sua casa e, no segundo, foi parcialmente responsável por fraturar a coluna da cuidadora. Sua irmã, que está acima do peso, tem dificuldade de levantar-se sozinha da cama. Então, a cuidadora foi ajudá-la. A irmã, entretanto, segurou no seu pescoço e a puxou para baixo quando a cuidadora estava suspendendo-a da cama. Na mesma hora, a cuidadora sentiu dores na coluna, falta de ar e dificuldade de respirar devido à dor. Nos demais dias, a cuidadora continuou ajudando a sua irmã a se levantar da cama todos os dias e sua vértebra foi sendo gradualmente esmagada, pois a coluna já estava fraturada. A cuidadora suportou os 10 dias com dor e, quando foi ao hospital, o médico disse que a sua coluna tinha sido fraturada e, a vértebra, esmagada. Depois desse incidente, passou a usar colete e cinta e a sentir muitas dores. Nos 90 dias iniciais ficou imobilizada, impossibilitada de se movimentar. Nesse período, apenas o seu marido a apoiou. Adicionalmente, encontrou uma faxineira que a ajudava a tomar banho.

Cuidado como uma inclinação interior: além do suporte dado aos irmãos, a cuidadora também tinha planos de acolher temporariamente o amigo do seu marido dentro da sua casa, apenas para auxiliá-lo com comida e medicação até o seu restabelecimento. Na época, os filhos não a deixaram. A cuidadora ficou preocupada porque o amigo do marido morava sozinho e não tinha ninguém para cuidar dele. Não comia direito, tampouco tomava os remédios corretamente. Ele estava em um estado de saúde tão ruim que a cuidadora acreditou que ele fosse falecer em breve. A cuidadora conta que só desistiu da ideia porque o filho do amigo do marido veio morar com ele para auxiliá-lo no dia a dia. Atualmente, ela ajuda apenas à distância, controlando os horários dos remédios.

Vizinhos cooperativos: em alguns momentos, a idosa senta-se do lado de fora da casa, em um banquinho. Ela fica observando a vizinhança e, caso alguém não a cumprimente, se irrita e comenta sobre a falta de educação dos vizinhos. Todos no entorno cuidam da idosa e ficam observando-a. Sua vizinha elogia a forma como a cuidadora cuida da mãe:

Minha vizinha fala: – Eu fico encantada com o jeito que você cuida dela. Ela está sempre bonitinha, cheirosa. Eu faço as unhas dela. Pinto o cabelo dela. Ela está sempre limpinha, cheirosa, bonitinha. Então eu dou o meu melhor e o meu melhor não é o que eu queria não. Eu queria ser melhor ainda, mas eu acredito que eu vá ser um dia. Deus vai me dar esse privilégio.

Atividades em comum e dependência emocional da filha: no passado, a idosa gostava de fazer caminhadas e de limpar a casa. A filha conta que a mãe não podia ver uma vassoura que já queria limpar tudo. Como foi doméstica e dona de casa, as atividades que desempenhava se resumiam a limpar e a cozinhar, das quais não se recorda mais. A idosa nunca fez tarefas manuais artesanais; não por falta de vontade, mas sim, de tempo, pois sempre trabalhou muito. A filha sempre se refere à mãe com palavras de pena, tanto no presente quanto no passado. Já a cuidadora sempre gostou muito de artesanato, bordava vestidos e sapatos de noiva profissionalmente e trabalha com pedraria há 25 anos. O artesanato sempre foi a sua terapia. Em relação às atividades desempenhadas em parceria, a cuidadora conta que ela e a mãe faziam caminhadas juntas, mas como ambas desenvolveram problemas de coluna, pararam. Além disso, ingressaram na hidroginástica. Esse exercício foi muito positivo para a idosa. Ela fazia todos os movimentos sentada e gostava, porém a operadora de saúde tirou o benefício. A filha tem planos de levá-la novamente para que possa interagir com outras pessoas, pausar um pouco e obter os benefícios da atividade. A idosa também fez Terapia Ocupacional durante um tempo, trabalhando com colagem no papel. Ela apreciava a atividade, mas a filha tinha que permanecer no local com ela e o terapeuta não aprovava, pois defendia que a sessão deveria ser só entre o terapeuta e a paciente. Sua mãe é dependente emocionalmente da filha e não consegue ficar sozinha em um local se ela não estiver por perto. Precisa vê-la de cinco em cinco minutos.

Inspiração para cuidar melhor: a cuidadora acompanha um influenciador chamado João Victor em um canal intitulado “Diário do Alzheimer” e fica encantada com a forma como ele cuida da sua mãe, que tem 54 anos de idade e foi

diagnosticada com a doença. Ao mesmo tempo, se questiona se a paciência mostrada no vídeo permanece em outras situações do dia a dia:

[...] eu fico encantada. Eu tiro muita coisa da paciência dele. Aí eu fico olhando e falo: será que ele não perde paciência nunca? Porque passar no vídeo é uma coisa, agora no dia a dia é outra coisa. Porque a gente sendo humano, a gente é falho.

Filha assumindo papel de mãe: a cuidadora vê a mãe como um bebê grande e às vezes é chamada de mãe por ela: “Eu fui filha dela e agora ela é minha filha. Eu tenho que honrar pai e mãe, então eu honro”.

Gratidão pela oportunidade de cuidar: sua mãe teve uma vida sofrida e ficou viúva com 28 anos de idade. A cuidadora conta que tem muito a agradecer a Deus pelo privilégio de cuidar da sua mãe e de passar por todas as provações que vêm enfrentando: “perrengues, nervoso, limitação, falta de lazer, falta de espaço”. De vez em quando sente falta de ter mais espaço e de ficar um tempo sozinha, mas logo depois se arrepende de pensar dessa forma. Sua mãe e seus filhos são o seu bem maior.

Quanto à observação do ambiente, verificou-se que o espaço em que a idosa costuma ficar ao longo do dia – varanda de vidro no jardim – é bem iluminado, aparentemente confortável e com vista para a área verde da casa. Ao se sentar no sofá, a idosa consegue ver a cuidadora trabalhando na cozinha e tende a ficar mais tranquila com a presença da filha.

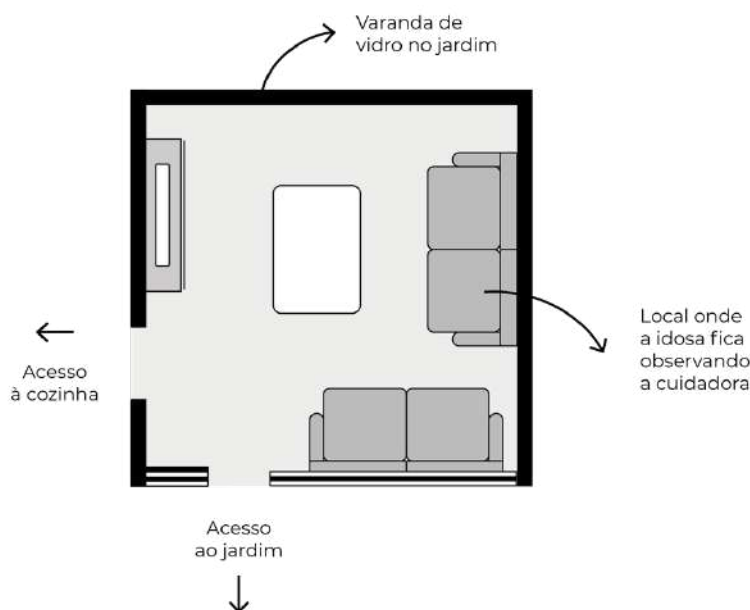


Figura 52: Planta aproximada da sala da cuidadora ZN. Fonte: a autora.

4.3.

Considerações finais do Capítulo

Neste capítulo, verificou-se que as entrevistas em profundidade permitiram desvelar o cotidiano das famílias, os aspectos da personalidade dos cuidadores, o processo de transição para o cuidar, os principais sintomas da demência, os desafios enfrentados e os aprendizados obtidos pelos cuidadores. Assim, cumpriram o objetivo de traçar um panorama geral, porém aprofundado, dos diferentes contextos de cuidado. Nos itens abaixo, apresenta-se a síntese das principais descobertas, com o cruzamento dos dados das famílias segundo as seguintes categorias: sintomas da demência, necessidades dos cuidadores e boas práticas de cuidado.

Para facilitar a síntese, os dados extraídos das entrevistas foram organizados em uma planilha do Airtable e categorizados. Em seguida, foram criados temas para cada um dos principais achados da pesquisa. Na categoria “Necessidades dos cuidadores” optou-se, ainda, por redigir os tópicos considerando a estrutura da *need statement* (declaração de necessidade), formada por: usuário, necessidade e barreira.

Sintomas da demência

Alucinações e fantasias: três famílias relataram episódios de alucinação, em que os idosos viam animais e crianças saindo das paredes ou correndo pela casa. Os idosos geralmente apontavam um desconforto com a situação, reclamando-a para os seus familiares (LP e MA), ou chocavam-se contra a parede no provável intuito de eliminar a “ameaça” (VL). As alucinações são atribuídas não apenas à doença, mas também aos efeitos colaterais de alguns medicamentos utilizados no tratamento dos sintomas da demência. Além disso, uma das famílias (MA) relatou episódios de fantasia, em que a mãe elaborava cenários irreais de traição e de separação em relação ao casamento de seus filhos.

Agitação e agressividade: a agressividade em palavras e em atos também foi mencionada pelos cuidadores LP, SR, VL, MA e ZN. Geralmente, os episódios de agressividade aconteciam no momento do banho (LP e VL) e em situações em que não se identificava um gatilho claro – por exemplo, a agressão do marido à sua esposa na rua (VL). Na fase intermediária da doença esse sintoma era mais evidente, porém no início da demência era interpretado como uma característica inerente à

personalidade do idoso. Em alguns momentos, a agressividade e a agitação tornavam-se tão nocivas tanto para o cuidador quanto para o idoso, que este precisava ser sedado (MA). Nota-se que a agressividade é um sintoma que afeta ambos os atores do cuidado. Uma esposa que sofre agressão do marido, mesmo compreendendo que é um efeito da doença, sofre no seu íntimo (VL). Uma cuidadora profissional que escuta ofensas e que também é machucada fisicamente por um idoso também sentirá os maus-tratos no seu interior (LP). Releva a ofensa entendendo que o indivíduo não a faz de forma intencional traz sentido para a dor, mas não previne de ser sentida.

Rigidez e movimentos contrários ao solicitado: além da agressividade, os cuidadores também relataram que a dificuldade de o idoso compreender os comandos do cuidador afeta o banho e outras atividades de cuidado. Geralmente, a pessoa enferma faz movimentos e força contrários ao esperado (LP e VL). Por exemplo: se o cuidador pede que o idoso coopere e vire o corpo para a direita, este o vira para a esquerda. Esse sintoma, assim como a agressividade, dificulta o cuidado recíproco, uma vez que há um esforço redobrado do cuidador na conclusão da tarefa, e o idoso também não tem sua necessidade de asseio ou de cuidado concretizada – mesmo não a desejando explicitamente –, ampliando seu desconforto com a situação.

Agravantes da demência: uma das hipóteses que surgiu como agravante ou como gatilho para a demência foi a mudança de lar, em que as idosas abandonaram suas residências e se estabeleceram na casa de suas filhas (ZN e SR). A mudança provocou sofrimento tanto nas idosas, que sempre foram autônomas e assumiam o controle de suas casas, quanto em suas filhas, que tiveram que reconfigurar o lar da mãe (ZN) e adaptar a rotina da casa (ZN e SR). Outro fator que surgiu na entrevista como um agravante para a demência foi a má alimentação e estilo de vida (VL), já comprovados cientificamente como fatores de riscos para o surgimento da demência (Aride, 2019), aludindo para a importância da adoção de medidas preventivas para a diminuição das chances de desenvolvimento da patologia. A cuidadora ZN também relatou que a depressão profunda sentida pela perda de um ente querido da família pode ter aflorado a demência de sua mãe.

Esquecimentos e confusões: os episódios de esquecimento e de confusão foram relatados pela maioria dos cuidadores (GH, SR, MA e ZN), manifestando-se especificamente na repetição frequente de assuntos em conversas (ZN e MA), na

troca da função de objetos (ZN e MA), na desorientação espacial (GH e MA), no esquecimento de pessoas da família (SR, ZN e MA) e nas regressões ao passado (GH e MA). Comportamentos inusitados e extremos também foram relatados, como comer açúcar puro ou leite condensado (GH) e realizar as necessidades fisiológicas no meio da casa (ZN e MA). Em alguns momentos também foram apontadas fugas de casa (GH, MA e ZN), provavelmente na tentativa de resolver algo na rua ou mesmo de voltar a uma antiga residência, considerada na sua mente como a atual. Nessas situações, o idoso não conseguia sair do prédio (GH) ou tinha dificuldade de retornar para casa (MA).

Mente em declínio: os cuidadores relataram que ao longo do curso da demência o idoso passou a ter dificuldade em compreender conversas (SR), exibindo um olhar perdido, bem como falhas em sustentar diálogos (GH e SR) e em alimentar-se (SR). O corpo parecia sadio, mas a mente demonstrava perda de controle da realidade (MA). Conforme a doença progredia, alguns idosos demonstraram dificuldade em locomover-se (GH, MA e SR) e em equilibrar-se (GH), precisando ser contidos na cadeira para não cair.

Lampejos de consciência: os cuidadores comentaram episódios em que os idosos pareciam se lembrar deles (SR) ou ter uma breve consciência do que estava acontecendo no momento (MA), devolvendo palavras de afeto (SR) ou pedidos de desculpa pelo trabalho que estavam dando (MA). Embora alguns idosos não soubessem o nome dos seus cuidadores ou de pessoas da família, bem como o significado que essas pessoas tinham para eles, em seu íntimo sabiam que eram importantes (MA) e conseguiam distingui-las e tratá-las de forma diferenciada (GH).

Desafios adicionais do cuidado: quanto aos desafios adicionais do cuidado provocados pelos sintomas da demência, verificou-se: a dificuldade de encontrar a medicação correta e aplicá-la na dosagem adequada ao bem-estar do idoso (MA e ZN), a inatividade no período da pandemia que provocou um declínio mais acentuado e acelerado (LP) e a dependência emocional do idoso em relação ao seu cuidador principal, uma vez que os filhos tendem a ser vistos como pais e mães da pessoa enferma, que regrediu à sua infância e adolescência (ZN).

Necessidades dos cuidadores

Cuidadores precisam de cuidado:

- O cuidador GH gostaria de ter apoio na tomada de decisão do cuidado de sua mãe e alguém em que pudesse confiar suas preocupações, porque sente-se solitário e pressionado como primogênito a oferecer o melhor para a idosa, mas só recebe cobranças dos seus irmãos e pouco apoio financeiro.
- A cuidadora SR precisava de ajuda na transferência da sua mãe da cama para a cadeira e vice-versa, porque enfrenta dores na coluna, cansaço e apreensão em deixá-la cair, porém, à noite e no início da manhã, não tem ninguém que possa apoiá-la na tarefa.
- A cuidadora SR precisava ter mais tempo para descansar, porque embora tenha ajuda profissional em alguns dias da semana, ainda precisa cuidar da mãe durante a noite, mas ainda não encontrou um meio de organizar a vida de uma forma satisfatória para si.
- A cuidadora LP precisava incluir atividades físicas no seu dia a dia porque é hipertensa, mas não consegue ter disciplina.
- A cuidadora VL precisava ter mais ajuda no cuidado do seu marido, porque se sente exausta e mentalmente cansada, mas tem recursos financeiros escassos para contratar um profissional, seu filho primogênito mora no Estados Unidos e sua filha foi diagnosticada com TDAH, ajudando pouco no cuidado do pai e sendo inclinada a fazer suas próprias vontades.
- A cuidadora ZN precisava do apoio de outras pessoas no cuidado da sua mãe, porque fraturou a coluna, enfrenta fortes dores e não consegue ajudá-la da melhor forma possível, porém recebe ajuda apenas do seu marido, que também se encontra sobrecarregado e com duas próteses no joelho. Seus irmãos não se oferecem espontaneamente para ajudá-la, e a cuidadora se cobra por não exigir mais a presença deles e dos netos da idosa.

Cuidadores precisam de alguém para partilhar suas preocupações:

- Os cuidadores GH e SR, que já perderam seus pais, não constituíram família e cuidam de suas mães com demência, precisavam de alguém para conversar, compartilhar suas preocupações e obter aconselhamentos,

porém, suas mães, que faziam esse papel, já não falam mais, tampouco parecem não compreender suas aflições.

Cuidadores precisam de tempo e de apoio psicológico para aceitar a nova realidade:

- As cuidadoras MA e ZN precisavam entender a nova realidade das suas mães, porque não se conformam em ver uma pessoa que foi tão ativa e batalhadora declinar aos poucos, mas não dispõem de tempo e de apoio psicológico para trabalhar a autoaceitação.
- A cuidadora ZN precisava aceitar as mudanças que aconteceram na casa de sua mãe e na vida da idosa, porque se sente culpada pelas suas decisões e pelas ocasiões em que falha no cuidado. Além disso, experiencia um remorso e uma dor emocional intensa ao recordar da sua mãe no passado e do fato de ter reconfigurado a casa da idosa, mas não dispõe de tempo e de apoio psicológico para tratar essas emoções.

Cuidadores precisam de uma casa mais confortável e acolhedora:

- O cuidador GH precisava tornar a sua casa um ambiente mais propício ao cuidado da mãe, porque o apartamento é pequeno e a idosa é cadeirante, porém, devido à falta de recursos financeiros e ao provável barulho e poeira da obra – que podem provocar complicações no bem-estar da mãe –, não consegue realizar as adequações desejadas no imóvel.
- O cuidador GH precisava ter um quarto mais organizado e convidativo ao descanso; entretanto, com as mudanças comportamentais da mãe, teve que transformar parte do seu quarto em uma dispensa e ainda não conseguiu organizá-lo como outrora.

Cuidadores precisam equilibrar a preocupação com o bem-estar do enfermo com o seu bem-estar pessoal

- Os cuidadores SO e ZN precisavam equilibrar a responsabilidade com o cuidado com o seu bem-estar pessoal, pois se preocupam em excesso com o doente, ficando emocionalmente fragilizados e se culpando caso não o atendam da melhor forma possível ou cometam algum erro.

- A cuidadora LP precisava ter uma noite de sono restauradora nos dias de plantão, mas a preocupação com o bem-estar da idosa – que apresenta um quadro de pressão baixa – a impede de dormir a noite inteira.
- As idosas precisavam relaxar para ter uma noite de sono restauradora, mas as cuidadoras LP e MA têm dificuldade de estabelecer um medicamento e dosagem adequados para o relaxamento sem que prejudique a cognição e o bem-estar das pessoas enfermas.

Cuidadores precisam equilibrar suas finanças

- A cuidadora LP precisava equilibrar melhor as finanças e as responsabilidades cotidianas, mas seu ex-marido a ajuda pouco nesses âmbitos, e o que recebe como cuidadora não é suficiente para o seu sustento, tendo que trabalhar também como designer de sobrancelha.
- Os cuidadores GH e VL precisavam equilibrar as finanças da casa, mas têm poucas fontes de receita às quais recorrer e pouca ajuda de seu círculo familiar.

Cuidadores precisam encontrar meios de contornar os sintomas da demência para prover o melhor tratamento

- A cuidadora LP precisava fazer o asseio da idosa com a sua colaboração, mas a senhora demonstra rigidez no corpo e costuma fazer movimentos contrários aos solicitados.

Boas práticas de cuidado

Diante dos principais sintomas identificados, bem como das necessidades externalizadas pelos cuidadores, foram levantadas algumas boas práticas de cuidado que emergiram das entrevistas e que podem auxiliar na tratativa de situações cotidianas desafiadoras, a saber:

Interagir e conversar com o idoso: interagir e conversar com o idoso, dando-lhe atenção e carinho, elogiando sua aparência e falando sobre um assunto que ele goste ou sobre o qual esteja comentando no momento são bons recursos para estimulá-lo a voltar para a realidade e exercitar a fala. Mesmo que a conversa pareça não fazer sentido ou mesmo que o idoso não consiga sustentar um diálogo,

essa pode ser uma forma de mantê-lo estimulado e testar assuntos ou palavras que possam servir de gatilho para o seu despertar (LP e SO).

Verbalizar ações de cuidado: durante o cuidado, avisar o idoso sobre a ação que irá realizar para minimizar o estranhamento e facilitar a aceitação. Pode-se também explicar a ação e solicitar a cooperação do idoso (LP e SO). Caso a pessoa enferma execute o que foi pedido ao contrário, pode-se tentar fazer a solicitação às avessas ou falar pausadamente para aumentar as chances de sucesso. Uma outra possibilidade é utilizar a técnica do espelho, realizando o movimento e pedindo para que o idoso o imite.

Ler sinais não-verbais: à medida que a afasia se intensifica, o idoso perde a capacidade de falar e de externalizar suas necessidades e emoções. Conhecer o indivíduo, aprender a interpretar os sinais não-verbais, testar, validar e descartar hipóteses são recursos úteis nessa fase (LP e SO). Nesse momento, o cuidador precisa exercitar a empatia, a observação e o olhar de pesquisador para prover o melhor atendimento ao idoso.

Não personalizar as ofensas: durante a demência, é comum que a pessoa enferma aja com agressividade com o cuidador. É importante que quem cuida compreenda que esse é um sintoma da doença e que o indivíduo não está gratuitamente desejando falar ou fazer algo danoso ao seu cuidador (LP e SO).

Cultivar uma rotina espiritual: para os que creem em Deus, cultivar uma rotina espiritual e apoiar-se na fé em meio às dificuldades pode ser uma fonte de alento e de fortaleza (LP, SO, VL e SR).

Cuidar com amor, paciência e humanidade: durante a demência, o cuidador será exposto a situações de estresse e de exigência física e emocional. Nessas ocasiões, é fundamental agir com humanidade, tratando o indivíduo como gostaria de ser tratado e tendo consciência de que seus atos não são intencionais. É necessário aceitar o estado atual da pessoa, evitando compará-la com o passado e com pessoas sadias. A família precisa ser acolhedora para benefício de si mesma – crescendo em virtudes, amor e paciência – e para benefício do idoso – tratando-o com dignidade (LP, GH, MA e ZN).

Atualizar o cuidador e a família sobre o plantão: para garantir a continuidade do cuidado sem ônus para o idoso, é fundamental avisar às pessoas que convivem com o enfermo sobre tudo o que aconteceu no plantão e estabelecer uma rotina de cuidado, que ajuda a regular o sono e a alimentação (LP).

Exercitar o autoconhecimento e a aceitação: no início da doença, quando o cuidador está imerso em muitas novidades e transições, é essencial trabalhar o autoconhecimento, entendendo seus limites e o tipo de apoio que necessitará, bem como a aceitação, separando um tempo para refletir e acolher a nova realidade, porém sem antecipar o futuro incerto (LP e VL).

Fortalecer / Formar uma rede de apoio: no início da demência, é fundamental buscar e aceitar ajuda (VL), cultivando uma rede de apoio composta pela vizinhança local (GH, VL e MA), por amigos (VL), conhecidos (SR e VL), familiares (MA e SR) e/ou cuidadores contratados (GH, SR e MA). O cuidador pode avisar o porteiro, os comerciantes locais e os vizinhos sobre a doença do idoso para que estes cooperem quando virem o enfermo vagando na rua, no prédio ou quando algum acidente acontecer na residência. Além disso, o cuidador familiar, em especial, pode acionar a rede de apoio para ajudá-lo eventualmente no cuidado ou mesmo para conversar e buscar assistência e aconselhamentos. O apoio profissional, embora à princípio possa prejudicar a privacidade do cuidador familiar e apresentar resistência do idoso, pode prover benefícios a médio e longo prazo valiosos para ambos. Trata-se de uma forma de diminuir a sobrecarga do familiar e de promover um cuidado especializado para o idoso. Adicionalmente, incentivar a participação da família e o revezamento das atividades de cuidado pode proporcionar benefícios tanto para o idoso – que mesmo não reconhecendo mais algumas pessoas poderá ficar satisfeito em receber visitas – quanto para o cuidador principal, pela presença da família e alívio no cuidar (ZN).

Encontrar uma atividade em comum: o cuidador pode examinar as necessidades do idoso e as suas e compreender em que momento elas convergem. Uma atividade física de baixo esforço, como a hidroginástica, pode ser benéfica tanto para o cuidador quanto para o idoso com demência na fase inicial ou intermediária (ZN). Fazer um passeio ao ar livre no jardim da casa ou do condomínio também pode beneficiar ambos os atores do cuidado e ajudá-los a mudar de ambiente eventualmente (VL).

Prover o melhor tratamento para cada situação: convém não expor o idoso com demência a situações tensas que trarão poucos benefícios. Por exemplo: muitas famílias optam por não realizar exames de ressonância para que seus familiares, já agitados com a doença, não precisem ser sedados (MA). Além disso, os medicamentos precisam ser administrados na dosagem adequada, evitando os

fármacos que aceleram a doença (ZN). Pequenas modificações na residência também podem ser necessárias para trazer mais conforto para o idoso e praticidade para o cuidador (GH, MA e ZN). Caso o idoso prefira permanecer no seu lar, é fundamental que tenha uma pessoa de confiança junto dele para ajudá-lo com o cuidado e que a família se reveze para visitá-lo e auxiliá-lo no tratamento (MA).

Identificar a melhor saída para situações emocionalmente complexas: a literatura (Basting, 2020) recomenda que, quando o idoso perguntar sobre alguém falecido seja feita uma nova pergunta para entender as suas emoções no momento, porém sem mencionar o seu óbito para que o enfermo não viva o luto novamente. Entretanto, observou-se que os familiares costumam comentar sobre o falecimento (GH e MA), mas sem entrar em detalhes (GH). Importa identificar no dia a dia qual caminho funciona melhor para o idoso.

Aprender / Solicitar ajuda de quem já experienciou a demência: para desenvolver novas competências de cuidado e aprender a contornar eventuais desafios, o cuidador pode se espelhar em pessoas que já estudaram ou conviveram com a demência, porém sem criar expectativas de que alcançará o mesmo resultado (ZN). Também é possível buscar por treinamentos (SO) e aconselhamentos de especialistas, como a ABRAz (VL), e por doações de produtos já usados para reduzir custos, como cadeiras de roda e de banho e camas hospitalares (VL). Na Figura 53 é possível visualizar o cruzamento das necessidades das famílias com as boas práticas de cuidado.

A fim de ampliar os resultados da pesquisa, o Capítulo 5 destina-se à mensuração dos níveis de bem-estar e de qualidade de vida das famílias, buscando compreender a satisfação com a vida, os afetos positivos e negativos e os níveis de bem-estar em diferentes domínios de suas vidas pessoais. A intenção é cruzar os resultados quantitativos com as respostas qualitativas da entrevista e do questionário, visando a entender o que vem provocando o aumento e o decréscimo dos níveis de bem-estar dos cuidadores e quais são as suas necessidades mais urgentes.

CUIDADORES PRECISAM DE CUIDADO



CUIDADORES PRECISAM DE ALGUÉM PARA PARTILHAR AS SUAS PREOCUPAÇÕES



CUIDADORES PRECISAM DE TEMPO E DE APOIO PSICOLÓGICO PARA ACEITAR A NOVA REALIDADE



CUIDADORES PRECISAM DE UMA CASA MAIS CONFORTÁVEL E ACOLHEDORA



CUIDADORES PRECISAM EQUILIBRAR A PREOCUPAÇÃO COM O BEM-ESTAR DO ENFERMO COM O SEU BEM-ESTAR PESSOAL



CUIDADORES PRECISAM EQUILIBRAR SUAS FINANÇAS



CUIDADORES PRECISAM ENCONTRAR MEIOS DE CONTORNAR OS SINTOMAS DA DEMÊNCIA PARA PROVER O MELHOR TRATAMENTO



LEGENDA DAS CATEGORIAS

- Cuidado de si
- Decisão e prática do cuidado
- Relacionamento com o idoso
- Rede de apoio

Figura 53: Cruzamentos das necessidades das famílias com as boas práticas de cuidado. Fonte: a autora.

5

Mensuração do bem-estar e da qualidade de vida

No Capítulo 4 foram apresentados os resultados das entrevistas realizadas com os cuidadores profissionais e familiares, incluindo temas como a adaptação para o cuidar, a evolução dos sinais e dos sintomas da demência, os desafios no enfrentamento da doença, a história de vida dos cuidadores e de suas famílias, e as necessidades visíveis e latentes identificadas.

De modo a ampliar os resultados do estudo e mensurar os níveis de qualidade de vida e de bem-estar da família, contrastando-os com os dados qualitativos levantados na entrevista, a pesquisa prosseguiu com a aplicação de questionários.

Os questionários são instrumentos de coleta de dados compostos por uma série de perguntas ordenadas, as quais devem ser respondidas pelo participante da pesquisa autonomamente, sem a presença do pesquisador (Marconi e Lakatos, 2003). Usualmente, os questionários permitem alcançar um maior número de respondentes, podem ser respondidos a qualquer momento e são empregados em pesquisas de abordagem quantitativa ou que desejam verificar padrões mais recorrentes em uma amostra de indivíduos.

Na presente pesquisa, os questionários tiveram intenção de extrair dados tanto quantitativos quanto qualitativos. Quantitativamente, foram empregados para mensurar os níveis de qualidade de vida e de bem-estar dos participantes, bem como indicar suas forças e virtudes do caráter mais proeminentes. Desse modo, não tiveram o intuito de verificar os padrões mais recorrentes em uma amostra de indivíduos, apontando para generalizações a partir de alto volume de respondentes ($N > 300$), mas sim, de mensurar os níveis alcançados por cada indivíduo nas categorias avaliadas. Entretanto, devido ao fato de os participantes terem sido submetidos a um mesmo instrumento de pesquisa, sem variações nas perguntas, nas sentenças e nos meios de avaliação, os questionários permitiram comparar as respostas de pessoas pertencentes a um mesmo grupo estudado. Quanto ao aspecto qualitativo, os formulários oportunizaram a avaliação do conteúdo verbal de cada afirmação indicada pelos participantes como mais ou menos representativa da sua

personalidade e bem-estar, apontando dados complementares aos resultados quantitativos e às entrevistas.

Assim, observou-se que, enquanto na entrevista semiestruturada as nuances da personalidade e da história de vida de cada indivíduo cooperam para gerar maior variabilidade nas respostas, no questionário, a régua de avaliação torna-se mais uniforme, embora ainda possa ser acrescentada uma camada qualitativa para explorar aspectos inerentes à singularidade dos sujeitos.

Durante a análise dos questionários de cada participante, os resultados quantitativos e as informações qualitativas de cada formulário foram individualmente cruzados, levantando-se possíveis justificativas para uma pontuação mais elevada ou reduzida em uma determinada categoria. Em seguida, foram comparados os resultados de todos os questionários respondidos por um dado participante, tanto qualitativos quanto quantitativos, a fim de traçar um panorama mais uniforme, holístico e menos enviesado das necessidades e personalidade de cada indivíduo.

Além da análise individual, também foram comparadas as pontuações entre os participantes, considerando o perfil dos respondentes: cuidador familiar sem suporte profissional, cuidador familiar com suporte profissional e cuidador profissional. Essa análise baseou-se na comparação das pontuações de todo o grupo e entre cada perfil, considerando especialmente o cálculo da média e da mediana do conjunto de respondentes. O cálculo do desvio padrão também foi acrescido à análise para auxiliar na compreensão da dispersão das respostas entre os participantes. A síntese do processo de análise dos formulários pode ser consultada na Figura 55.

Em suma, neste capítulo são apresentados a relação dos questionários aplicados com as famílias e os resultados identificados, com ênfase nos valores individuais e na comparação entre grupos para a mensuração dos níveis de bem-estar de famílias que convivem com a demência. No gráfico a seguir, é possível visualizar a fase atual da pesquisa.



Figura 54: Fases centrais da pesquisa com destaque para os questionários (etapa atual). Fonte: a autora.

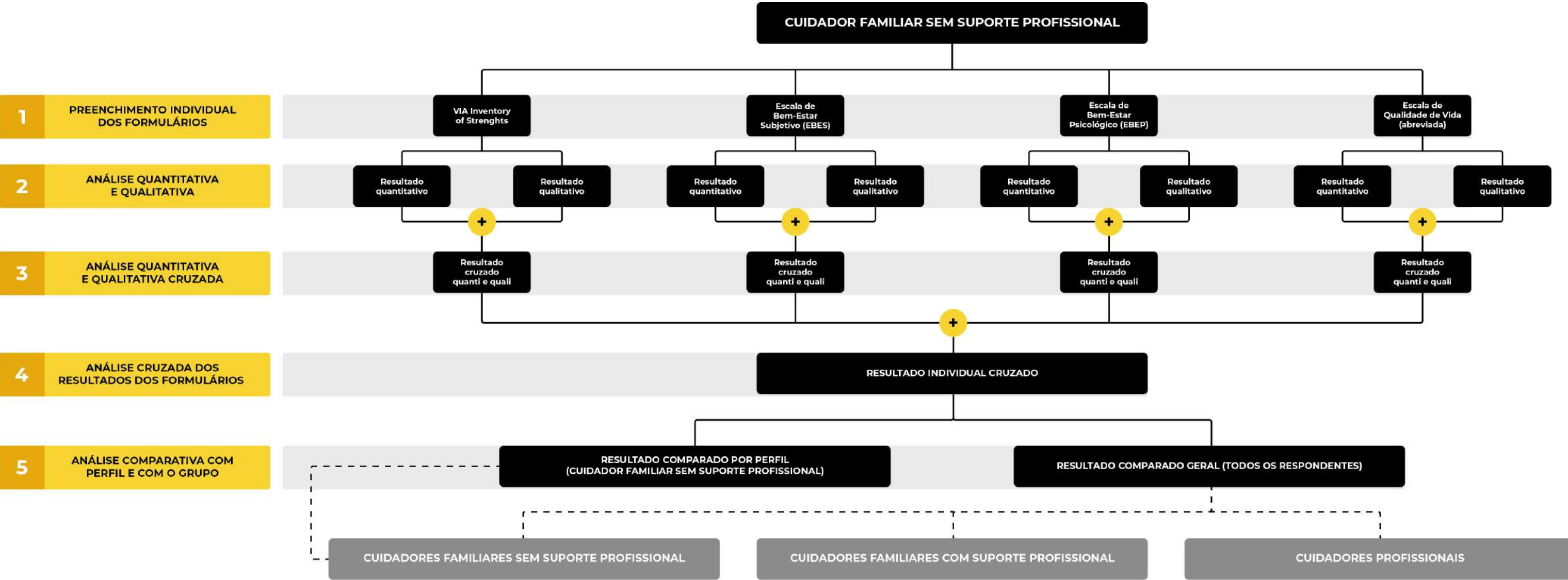


Figura 55: Exemplo de síntese do processo de análise dos formulários. Fonte: a autora.

5.1. Delimitação dos questionários aplicados

Os questionários utilizados nessa fase da pesquisa são provenientes da Medicina/Enfermagem, da Psicologia e do Design Positivo e sua confiabilidade foi validada em pesquisas nacionais e internacionais. São eles:

- VIA Inventário de Forças – P (VIA-IS-P);
- Escala de Bem-Estar Subjetivo (EBES);
- Escala de Bem-Estar Psicológico (EBEP) – Ryff Psychological Well-Being Scale; e
- Escala de Qualidade de Vida abreviada (WHOQOL-BREF).

5.1.1. VIA Inventário de Forças – P (VIA-IS-P)

O VIA Inventário de Forças é um teste de personalidade validado psicometricamente e cunhado por renomados pesquisadores e psicológicos, como Martin Seligman, um dos pioneiros da Psicologia Positiva, Neal Mayerson, Donna Mayerson, Ryan Niemiec, entre outros. O teste mensura os pontos fortes da personalidade de um indivíduo que, uma vez conhecidos, podem ser utilizados no enfrentamento de desafios diários.

O questionário, disponibilizado de forma gratuita no site do Institute on Character²⁷, possui 19 versões, cada uma apropriada para um tipo específico de amostra. Para a finalidade deste estudo, foi aplicado o VIA-IS-P, que contém 96 afirmações relacionadas a 6 virtudes e a 24 forças do caráter (Figura 56). Essa escala deriva do teste original disponibilizado no site, porém apresenta pequenas variações em algumas sentenças e é recomendada para os casos em que as afirmações negativas possam causar confusão nos participantes. Devido ao fato de os participantes do estudo estarem imersos em um contexto de estresse emocional, optou-se por utilizar essa versão para reduzir vieses e facilitar a leitura e o preenchimento dos itens sem propiciar confusões mentais.

²⁷ Disponível em: <<https://www.viacharacter.org>>. Acesso em: 13 jun. 2024.

VIRTUDES					
SABEDORIA	HUMANIDADE	JUSTIÇA	TEMPERANÇA	CORAGEM	TRANSCENDÊNCIA
CRIATIVIDADE					VALORIZAÇÃO DA BELEZA E DA EXCELENCIA
CURIOSIDADE			PERDÃO	CORAGEM	GRATIDÃO
AMOR AO APRENDIZADO	GENTILEZA	JUSTIÇA/ IMPARCIALIDADE	HUMILDADE	HONESTIDDE	ESPERANÇA
JULGAMENTO	AMOR	LIDERANÇA	PRUDÊNCIA	PERSEVERANÇA	HUMOR
PERSPECTIVA	INTELIGÊNCIA SOCIAL	TRABALHO EM EQUIPE	AUTORREGULAÇÃO	ENTUSIASMO	ESPIRITUALIDADE

Figura 56: Forças e virtudes do caráter. Fonte: a autora, adaptado do Canal da Felicidade (2018).

O formulário é organizado na forma de uma escala Likert em que, para cada afirmação, os respondentes precisam escolher uma das cinco opções: “não tem nada a ver comigo”, “não tem a ver comigo”, “neutro”, “tem a ver comigo” e “tem tudo a ver comigo”. Os pontos variam de 1 a 5, sendo 1 referente à opção “não tem nada a ver comigo” e 5 relacionado à opção “tem tudo a ver comigo”. Ao final, cada resposta às afirmações é somada, a fim de indicar as características mais proeminentes da identidade de um indivíduo.

A versão utilizada neste estudo foi traduzida pelo próprio Instituto para o português de Portugal. Devido às variações no português do Brasil, algumas adaptações complementares foram realizadas nas sentenças. Entretanto, como ainda não existe um número expressivo de respondentes da versão brasileira, a tradução ainda não pode ser atestada como confiável.

Para obter autorização de uso do questionário, foi criada uma conta de pesquisador no site, cadastrada a pesquisa e solicitado o aval para o uso do teste VIA-IS-P, tanto em versão digital quanto impressa. A tela de cadastro da pesquisa para a obtenção do consentimento de uso pode ser visualizada na Figura 57.

VIA Research Submission Form

We are committed to maintaining a worldwide database on character strengths so we would like to learn more about your study. Please complete the Research Submission Form below.

DESCRIPTION OF PROJECT

When completing this field, all of these details are not required but we would appreciate learning about the type of research design, university affiliation if any, goals of study, description of population, approximate sample size and basic outline of design.

The thesis, entitled "Design for Well-being: Investigating paths for reciprocal care in the Context of Dementia", is being developed in the Doctoral Program in Design at the Pontifical Catholic University of Rio de Janeiro by Aline André, under the guidance of Professor Rita Couto. The main objective of the study is to investigate and formulate ways to boost the well-being, quality of life, and mutual care of people living with dementia. Therefore, it is intended to identify, among other factors, the strengths and virtues of the research participants' character, in order to understand the behavioral and personality traits that influence care. Subsequently, it is intended to propose person-fitting solutions that encourage the use of their strengths in day-to-day care. The expected sample for the study is up to 30 people, including family caregivers, professional caregivers, and elderly people with dementia.

* Which VIA assessment are you interested in using? To learn more about the different assessments, please [visit here](#).

VIA IS-P (main assessment on VIA website)

* How do you plan to administer the VIA assessments?

Collect data online by paper/pencil or using another site (with this method you will download a copy of the assessment questions)

LANGUAGES

Some of the VIA Assessments have been translated into different languages. All translations with an "asterisk" are currently "in development" and cannot be considered reliable translations at this time. If you would like to translate a survey into a language not listed, please [contact us](#).

* Please indicate the language of the VIA assessment you would like to use.

* Portuguese (Portuguese)

Submit

Figura 57: Tela de cadastro da pesquisa no VIA Institute on Character. Fonte: a autora.

5.1.2. Escala de Bem-Estar Subjetivo (EBES)

A Escala de Bem-estar Subjetivo (EBES), como mencionado no Capítulo 3, é um instrumento utilizado para mensurar os três componentes principais do bem-estar subjetivo: afetos positivos, afetos negativos e satisfação com a vida. Por meio de uma autoavaliação, os respondentes examinam uma lista de 21 afetos positivos e 26 afetos negativos e selecionam uma das cinco opções da escala Likert (“nem um pouco”, “um pouco”, “moderadamente”, “bastante” e “extremamente”), indicando como se sentiram nas duas últimas semanas. Além disso, avaliam os 15 itens de satisfação ou insatisfação com a vida e atribuem uma resposta que varia de “discordo plenamente” até “concordo plenamente”. Os pontos para cada escala vão de 1 a 5, sendo a menor pontuação relacionada às respostas “nem um pouco” ou “discordo plenamente” e, a maior, associada às respostas “extremamente” ou “concordo plenamente”. Ao final, calcula-se a pontuação geral do instrumento e, caso a soma da média dos afetos positivos com a satisfação com a vida seja maior do que a média dos afetos negativos, considera-se que o indivíduo possui bem-estar subjetivo alto. Em suma, o cálculo para a mensuração do bem-estar subjetivo alto segue a seguinte expressão:

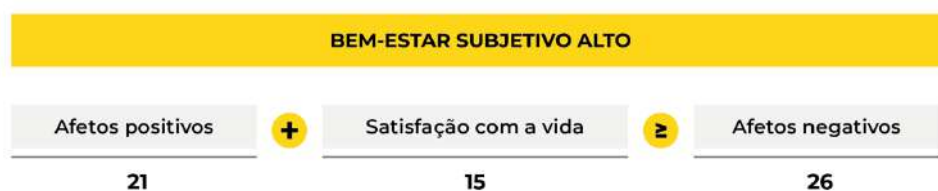


Figura 58: Expressão para o cálculo de bem-estar subjetivo. Fonte: a autora, baseada em Albuquerque e Tróccoli (2004).

A versão aplicada neste estudo foi a dos pesquisadores Anelise Albuquerque e Bartholomeu Tróccoli (2004), a qual possui índice de precisão de 0,95 para os afetos positivos e negativos e de 0,90 para a satisfação com a vida (Siqueira e Padovam, 2008). O instrumento e as instruções de aplicação foram extraídos dos anexos do artigo “Desenvolvimento de uma escala de bem-estar subjetivo”, dos autores supracitados.

5.1.3. Escala de Bem-Estar Psicológico (EBEP)

A Escala de Bem-estar Psicológico (EBEP), como também mencionado no Capítulo 3, avalia o bem-estar de um indivíduo a partir de diferentes domínios: autonomia, domínio do ambiente, crescimento pessoal, relações positivas com outros, propósito na vida e autoaceitação.

Durante o preenchimento do instrumento, o indivíduo avalia os itens de cada um dos domínios e, por meio de uma escala Likert de 6 itens, atribui uma resposta que compreende desde a afirmação “discordo totalmente” até “concordo totalmente”. Cada resposta possui uma pontuação de 1 a 6, sendo 1 associada à “discordo totalmente” e 6 à “concordo totalmente”, salvo as afirmações negativas, que possuem pontuação reversa.

Ao contrário da escala de bem-estar subjetivo, na escala de bem-estar psicológico não há uma pontuação final que indique se o indivíduo goza ou não de bem-estar em um dado domínio. A estimativa costuma ser feita mediante comparação dos resultados dos testes de pessoas pertencentes a um mesmo grupo.

Nesta pesquisa, optou-se pelo uso da escala de bem-estar psicológico de Carol Ryff, mediante autorização da autora (vide [link](#)). A escala tem 4 versões, que possuem de 18 a 84 itens. No presente estudo, foi utilizada a escala mais completa,

com 84 itens e 14 afirmações por domínio. O modelo de cálculo empregado considerou a soma simples do conjunto de pontos relacionados a cada domínio.

5.1.4.

Escala de Qualidade de Vida abreviada (WHOQOL-BREF)

A Escala de Qualidade de Vida é um instrumento composto por 26 perguntas que avalia a qualidade de vida geral e específica a partir de 4 domínios: físico, psicológico, relações sociais e meio ambiente. O instrumento pode atuar de forma complementar aos testes de bem-estar, especialmente o de bem-estar psicológico.

O preenchimento é feito mediante leitura das perguntas e seleção de uma das respostas de uma escala Likert de 5 itens, com pontos que compreendem o intervalo de 1 a 5. As perguntas negativas possuem pontos reversos. Na Tabela 7, é possível visualizar todos os domínios, com seus respectivos itens e modelos de cálculo.

DOMÍNIO	FÍSICO	PSICOLÓGICO	RELAÇÕES SOCIAIS	MEIO AMBIENTE
ITENS	• Dor e desconforto • Energia e fadiga • Sono e repouso • Mobilidade • Atividade de vida cotidiana • Dependência de medicação ou de tratamentos • Capacidade de trabalho	• Sentimentos positivos • Pensar, aprender, memória e concentração • Autoestima • Imagem corporal e aparência • Sentimentos negativos • Espiritualidade, religião e crenças pessoais	• Relações sociais • Suporte (apoio) social • Atividade sexual	• Segurança física e proteção • Ambiente no lar • Recursos financeiros • Cuidados de saúde e sociais: disponibilidade e qualidade • Oportunidades de adquirir novas informações e habilidades • Participação em oportunidades de recreação e de lazer • Ambiente físico: poluição/ruído/trânsito/clima • Transporte
CÁLCULO	Soma dos itens e divisão por 7	Soma dos itens e divisão por 6	Soma dos itens e divisão por 3	Soma dos itens e divisão por 8

Tabela 7: Domínios, itens e modelo de cálculo da Escala de Qualidade de Vida. Fonte: a autora, baseada em Fleck et al. (2000).

Nesta pesquisa, optou-se por utilizar a versão abreviada do teste (WHOQOL-BREF), ao invés da completa (WHOQOL-OLD), uma vez que já haviam sido extraídos dados complementares sobre o bem-estar de instrumentos anteriores. Os domínios e itens inclusos na versão abreviada também se mostraram suficientes para traçar um panorama holístico da qualidade de vida dos participantes da pesquisa. A versão em português, disponibilizada no site da Universidade do Estado de Santa Catarina (UDESC), foi extraída do artigo “Aplicação da versão em português do instrumento abreviado de avaliação da qualidade de vida ‘WHOQOL-bref’”, de Fleck et al. (2000).

Ao final, os resultados foram convertidos em percentuais que, quanto mais próximos de 100%, indicam que melhor é a qualidade de vida dos participantes.

5.2.

Amostra e instrumentos de coleta e de avaliação

Todos os quatro questionários foram entregues entre os meses de agosto e outubro de 2023 para os mesmos sete indivíduos (N=7) que participaram da fase anterior – entrevistas semiestruturadas. Os instrumentos tiveram um percentual de resposta de 85,7%, tendo seis participantes respondido aos quatro formulários e um participante respondido a apenas um formulário, o de Forças e Virtudes do Caráter. Apenas os participantes que responderam aos quatro formulários tiveram os resultados analisados, tendo em vista que o objetivo dessa fase da pesquisa era traçar um panorama completo do bem-estar e da personalidade dos indivíduos pesquisados.

Os formulários foram elaborados tanto na versão impressa quanto digital. Para a elaboração da versão digital, foi utilizada a plataforma Tally (tally.so), que permite o preenchimento gradual e o salvamento automático das respostas. Devido à extensão dos formulários – 268 itens, no total –, o salvamento automático permitiu que os participantes do estudo pudessem realizar o preenchimento gradual dos instrumentos, equilibrando a atividade com suas rotinas pessoais.

A versão impressa foi incluída ao longo da pesquisa especialmente para conferir maior conforto aos participantes que poderiam ter dificuldade no preenchimento do formulário digital, bem como agilizar o tempo de retorno do

material para a pesquisadora. Ao realizar a substituição do digital pelo impresso, o tempo de retorno do formulário foi significativamente reduzido.

Teste Forças e Virtudes do Caráter

O teste "VIA Character Strengths", desenvolvido pelo psicólogo Christopher Peterson, é uma ferramenta cientificamente validada, proveniente do campo da Psicologia Positiva, que auxilia as pessoas a descobrirem suas **forças e virtudes do caráter**, ou seja, as características que moldam a sua personalidade e que influenciam suas decisões no dia a dia.

O teste a seguir foi adaptado do VIA Institute on Character para a teste de doutorado da aluna Anne Ives, sob orientação da Professora Dra. Rita Corrêa, do Programa de Pós-Graduação em Design da PUC-Rio, e leva aproximadamente 15 minutos para ser concluído.

Por gentileza, **escolha a opção que melhor responde a cada afirmação**. Marque apenas aquela que realmente descreva como você é. **Seja honesto e preciso!** Todas as respostas influenciarão diretamente os resultados de teste e serão relevantes para o seu autoconhecimento.

Continuar

Forças e Virtudes do Caráter (1/10)

Escolha a opção que melhor descreve como você é. Essa opção será utilizada para revelar suas forças e virtudes.

	Tem tudo a ver comigo	Tem a ver comigo	Neutro	Não tem a ver comigo	Não tem nada a ver comigo
Experiencio fortes emoções diante de coisas belas	☐	☐	☐	☐	☐
Faço sempre em forma de protesto quando vejo alguém dizer coisas más	☐	☐	☐	☐	☐

Figura 59: Visualização parcial do formulário digital do VIA Inventário de Forças, elaborado na plataforma "tally.so". Fonte: a autora.

Artes, Design PUC-Rio

Questionário Forças e Virtudes do Caráter

O Questionário "VIA Character Strengths", desenvolvido pelo psicólogo Christopher Peterson, é uma ferramenta cientificamente validada, proveniente do campo da Psicologia Positiva, que auxilia as pessoas a descobrirem suas **forças e virtudes do caráter**, ou seja, as características que moldam a sua personalidade e que influenciam suas decisões no dia a dia.

O teste a seguir foi adaptado do VIA Institute on Character para a teste de doutorado da aluna Anne Ives, sob orientação da Professora Dra. Rita Corrêa, do Programa de Pós-Graduação em Design da PUC-Rio, e leva aproximadamente 15 minutos para ser concluído.

Por gentileza, **escolha a opção que melhor responde a cada afirmação**. Marque apenas aquela que realmente descreva como você é. **Seja honesto e preciso!** Todas as respostas influenciarão diretamente os resultados de teste e serão relevantes para o seu autoconhecimento.

Questionário de Bem-Estar

Como você tem se sentido ultimamente?

Escolha a opção que melhor descreve como você se sente ultimamente. Essa é uma escala de 10 pontos, onde 1 representa o pior estado de bem-estar e 10 representa o melhor estado de bem-estar.

Para cada afirmação, marque o ponto que melhor representa o seu estado de bem-estar.

Fase 1: Emoções e sentimentos

Por exemplo: Como você se sente ultimamente? Marque o ponto que melhor representa o seu estado de bem-estar.

	Não tem nada a ver comigo	Um pouco	Muito	Muito mais	Muito mais	Muito mais	Muito mais	Muito mais	Muito mais
Ativo	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Alegre	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Ansioso	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐

Figura 60: Exemplo de formulário impresso utilizado na pesquisa. Fonte: a autora.

Ainda nessa etapa da pesquisa, foram personalizados os instrumentos de análise, com a criação de calculadoras no Excel que agilizaram o cálculo quantitativo e apoiaram uma posterior análise dos resultados. O arquivo em Excel (extensão .xlsx) com o consolidado de todas as calculadoras está disponível [neste link](#). O instrumento pode ser utilizado em estudos futuros, desde que autorizado pelos autores e comunicado à presente pesquisadora.

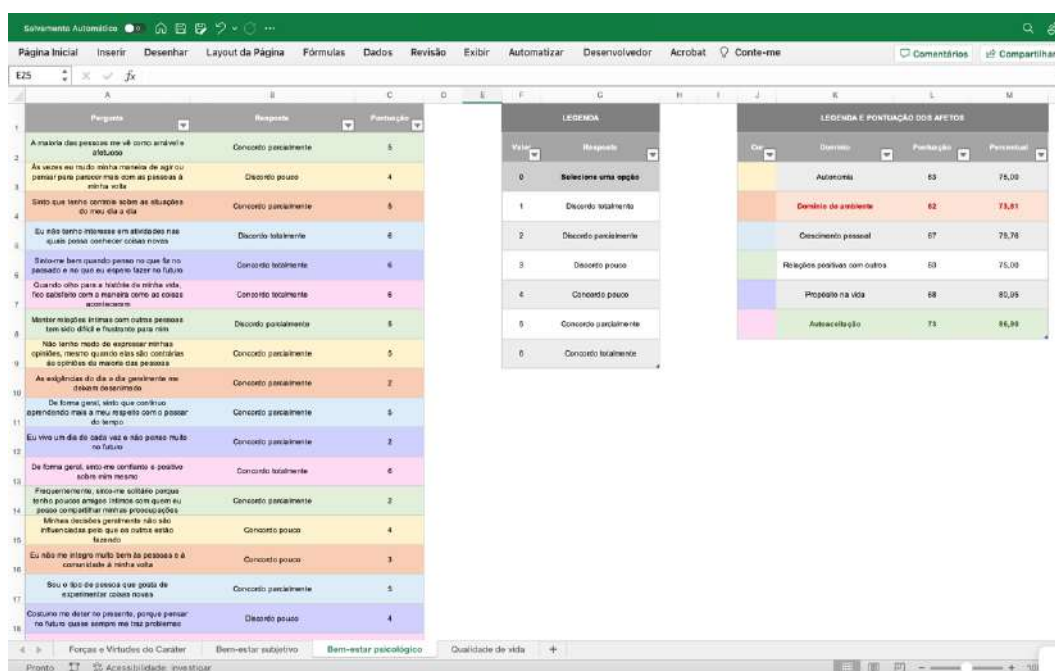


Figura 61: Exemplo de calculadora com os resultados consolidados dos quatro formulários. Fonte: a autora.

Nos itens a seguir, é apresentada a síntese dos resultados segundo o método de análise desenhado: (1) avaliação individual, (2) comparação com o perfil e (3) comparação com o grupo.

5.3.

Síntese da análise dos questionários dos cuidadores profissionais

5.3.1.

Avaliação individual: cuidadora profissional LP

Instrução de leitura: neste tópico, o leitor pode optar pela (1) *leitura detalhada da análise*, acessando os resultados individuais de cada formulário, ou pela (2) *síntese dos achados*, acessando os resultados cruzados dos questionários deste participante. Para seguir a opção 1, faça a leitura sequencial deste documento. Se optar pela opção 2, clique no link: [temas de destaque](#).

VIA Inventário de Forças (Forças e Virtudes do Caráter – VIA-IS-P): cuidadora profissional LP

Relembre: essa escala mensura os pontos fortes da personalidade de um indivíduo, associando-os a 6 virtudes e a 24 forças do caráter.

Ao examinar os resultados qualitativos do teste, observou-se que a cuidadora LP é bastante sociável, amorosa e bem-humorada, tem facilidade em fazer novas amizades e em perdoar, além de apreço por pertencer a um grupo. Devido às forças “inteligência social” e “perspectiva” consegue, por meio de palavras e de ações, tornar a vida das pessoas à sua volta mais agradável.

A participante demonstra ser uma pessoa confiável, honesta e equilibrada, que costuma ponderar diversos cenários e suas consequências antes de tomar decisões, não as realizando por impulso, mas com prudência. A perspectiva juntamente com a prudência pode ser um dos motivos pelos quais as pessoas de seu convívio confiam em sua capacidade de liderança e em seus conselhos.

A cuidadora sempre procura tratar as pessoas de forma justa, respeitar as opiniões de um grupo e ajudar a quem precisa da melhor maneira possível. Também valoriza a aprendizagem e acredita que sempre pode aprender algo novo na vida. Considera-se corajosa, original e modesta.

Segundo a cuidadora, suas convicções, fé e propósito tornam a sua vida importante e orientam suas ações. A profissional também se sente grata e abençoada pelo que tem, possivelmente motivada pelas suas crenças e vida espiritual.

Quanto às contradições do teste, verificou-se que, embora a cuidadora afirme que tem facilidade para perdoar e que trata as pessoas com justiça, independentemente de quem sejam, a profissional tem dificuldade de querer plenamente o bem de seus inimigos. Sendo assim, o perdão e a justiça podem ser aplicáveis às pessoas de seu convívio direto ou indireto que praticaram atos de menor ou média gravidade.

Somado a isso, a cuidadora afirma que não considera a sua vida extremamente interessante e às vezes não acorda entusiasmada ao pensar nas possibilidades de um novo dia, opondo-se ao sentimento de gratidão e ao propósito de vida, e indicando que existem questões no seu cotidiano que ainda não alcançaram o seu ideal de vida. Além disso, embora afirme que tem apreço por aprender coisas novas, nem sempre participa de eventos educacionais. Desse modo, entende-se que a cuidadora pode estar valorizando os aprendizados informais ou mesmo valorizando os formais, mas

tendo tempo e oportunidades limitados para participar desses eventos no seu dia a dia.

Quanto aos resultados quantitativos, as **forças** mais representativas da personalidade da cuidadora são a justiça, gentileza, amor, perspectiva, prudência, inteligência social, espiritualidade e trabalho em equipe, que registraram o total de 20 pontos cada. Já as **virtudes** que tiveram as maiores pontuações foram a humanidade (60 pontos = 100%) e a justiça (58 pontos = 97%). A humanidade engloba as forças “gentileza”, “amor” e “inteligência social”, que alcançaram a pontuação máxima no teste (20 pontos). Já a justiça é composta pelas forças “justiça”, “liderança” e “trabalho em equipe”. A primeira e a última também alcançaram a pontuação máxima no teste, enquanto a segunda – “liderança” – computou 18 pontos, deixando a virtude da justiça como a segunda mais representativa da personalidade da cuidadora.

Vale ressaltar que, tanto a liderança quanto o trabalho em equipe, são fundamentais para o desempenho de suas atividades como cuidadora. A força da liderança permite que a profissional assuma as responsabilidades sobre o cuidado de forma autônoma, e a do trabalho em equipe coopera para os revezamentos dos plantões com as demais cuidadoras. Adicionalmente, as forças da gentileza, amor, perspectiva, prudência e inteligência social auxiliam no cuidado amoroso da idosa com demência e no enfrentamento de desafios cotidianos com segurança e sabedoria. Por fim, a força da espiritualidade garante que o cuidado seja prestado com humanidade e resiliência, entendendo que há um propósito maior permeando a sua vida.

Embora a justiça tenha aparecido como uma das forças mais representativas da personalidade da cuidadora do ponto de vista quantitativo, observou-se, qualitativamente, que a imparcialidade não ocorre de forma plena no convívio da cuidadora e que pessoas que possam ter feito muito mal a ela ou a terceiros podem ter tratamentos diferentes de indivíduos que praticaram o bem. As demais forças e virtudes mais predominantes na personalidade da cuidadora parecem concordar com o resultado qualitativo.

Quanto às **forças menos representativas**, destacam-se a curiosidade (14 pontos) e a perseverança (14 pontos). Já a **virtude com a menor soma** foi a sabedoria (82 pontos = 82%), associada, inclusive, à curiosidade, dentre outras

forças do caráter. O decréscimo na virtude da sabedoria ocorreu devido ao fato de a participante não considerar a sua vida extremamente interessante e de não participar sempre de eventos formais de aprendizagem. Esses aspectos, entretanto, podem ser alterados caso a cuidadora faça mudanças nas suas ações intencionais e circunstâncias da vida, os dois determinantes modificáveis da felicidade, como vimos no Capítulo 3. Além disso, reconhece-se que, embora a cuidadora não tenha a sabedoria como a virtude mais predominante da sua personalidade, a alta pontuação obtida na categoria (82 pontos = 82%) indica que essa virtude pode estar presente na sua vida diária por meio de outras forças, como a perspectiva, o amor ao aprendizado, o julgamento e a criatividade.

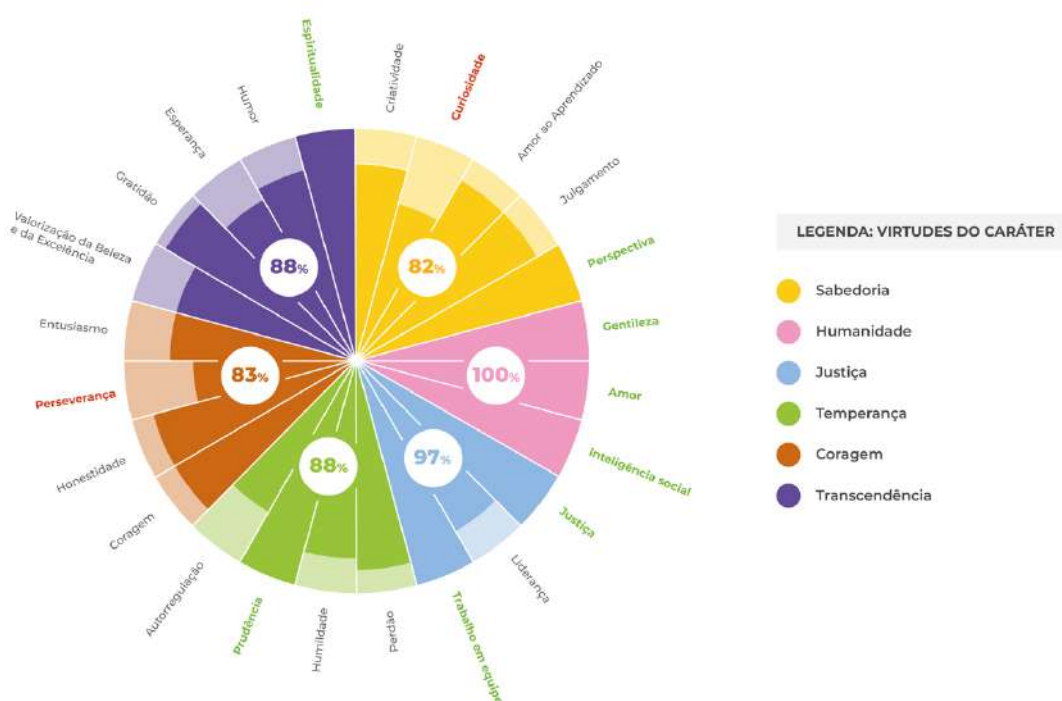


Figura 62: Resultado quantitativo do VIA Inventário de Forças da cuidadora profissional LP. Fonte: a autora.

Escala de Bem-Estar Subjetivo (EBES): cuidadora profissional LP

Relembre: essa escala mensura os três componentes do bem-estar subjetivo: afetos positivos (21 itens), afetos negativos (26 itens) e satisfação com a vida (15 itens).

Ao analisar os afetos negativos do bem-estar subjetivo, observou-se que a cuidadora profissional não demonstra sinais de tristeza, medo agudo e irritabilidade. A profissional relata que, nas semanas do preenchimento do instrumento recebido, sentiu-se apenas **um pouco preocupada, ansiosa e agitada**, afetos normais em seres humanos psicologicamente saudáveis. O único afeto negativo que esteve mais presente em sua vida foi a indecisão moderada.

Em relação aos afetos positivos, a participante relatou que se sentiu **bastante agradável, alegre, determinada, engajada, entusiasmada e bem**, de maneira geral. Os **afetos positivos** que registraram os **menores índices** foram a segurança e o dinamismo, os quais podem ter sido influenciados pelo estado de indecisão moderada.

Por fim, na categoria “satisfação com a vida”, observou-se que a cuidadora não considera a sua vida “sem graça”, mas sim, boa e feliz; entretanto, não está plenamente satisfeita com a sua vida. Existem questões do seu passado que gostaria de mudar e suas condições de vida ainda não estão de acordo com o que deseja para si.

Esse resultado corrobora o achado do teste anterior – Forças e Virtudes do Caráter –, no qual a cuidadora afirma que não considera a sua vida extremamente interessante e que nem sempre acorda entusiasmada com as possibilidades de um novo dia. O fato de a profissional não considerar a sua vida extremamente interessante não significa que ela não seja interessante e agradável, mas sim, que podem existir rotinas previsíveis, que oferecem poucas novidades, ou mesmo que há aspectos que precisam ser alterados na sua rotina para o alcance da satisfação.

Em relação ao aspecto quantitativo do questionário, a cuidadora registrou uma média de **fatores positivos** de 3,19, de **fatores negativos** de 1,19, e de **satisfação com a vida** de 3,13, tendo computado a menor soma de afetos negativos comparado ao restante do grupo. Devido ao fato de a soma dos afetos positivos e da satisfação com a vida ($\mu = 6,32$) ser superior aos afetos negativos ($\mu = 1,19$), reconhece-se que a cuidadora apresenta bem-estar subjetivo alto.

ESCALA	PONTUAÇÃO INDIVIDUAL	DESTAQUES QUALITATIVOS	MÉDIA PERFIL	MÉDIA GRUPO
AFETOS POSITIVOS	3,19 ↓	Agradável, Alegre, Determinada, Engajada, Entusiasmada e Bem	3,88	3,27

AFETOS NEGATIVOS	1,19 ↓	Indecisa	1,5	2,21
SATISFAÇÃO COM A VIDA	3,13 ↓	Satisfação: Felicidade; Oportunidades aproveitadas no presente; Avaliação positiva da vida Insatisfação: Insatisfação com acontecimentos passados; Ideal de vida ainda não alcançado; Condições de vida insuficientes; Vida poderia estar melhor	3,5	3,21

Tabela 8: Resultado resumido da avaliação de bem-estar subjetivo da cuidadora profissional LP.
Fonte: a autora.

Escala de Bem-Estar Psicológico (EBEP): cuidadora profissional LP

Relembre: essa escala avalia o bem-estar de um indivíduo a partir de diferentes domínios: autonomia, domínio do ambiente, crescimento pessoal, relações positivas com outros, propósito na vida e autoaceitação.

No **domínio autonomia**, a cuidadora demonstra ser resoluta em relação às suas convicções e decisões, não cedendo a pressões sociais para pensar ou agir como outrem, tampouco se preocupando com a avaliação de terceiros sobre suas escolhas de vida. Considera que estar feliz consigo mesma é mais importante do que a aprovação de terceiros. Embora seus valores e opiniões não sejam influenciados por outros indivíduos, às vezes evita entrar em conflito quando exposta a um grupo com pensamentos contrários aos seus, bem como em conversas com seus amigos e familiares e em discussões polêmicas, circunstâncias essas que podem ser justificadas pelas forças “inteligência social” e “prudência”. Em raras ocasiões, pode ser convencida a realizar atividades de que não gostaria ou ser influenciada por pessoas com opiniões fortes.

No **domínio do ambiente**, que registrou a menor pontuação no instrumento, a cuidadora relata que, na maioria das vezes, não tem controle sobre as situações da sua vida. Às vezes, as exigências do dia a dia a deixam desanimada e sobrecarregada. A profissional tem dificuldade em gerenciar bem as suas finanças e, às vezes, de administrar o seu tempo para concluir todas as atividades sob sua

responsabilidade, o que a deixa eventualmente frustrada. Esses aspectos podem ser um dos motivos pelos quais a cuidadora afirma que nem sempre acorda animada com as possibilidades de um novo dia.

Ainda no domínio do ambiente, a cuidadora relata que tem tido dificuldade em organizar plenamente a sua vida de uma forma que seja satisfatória para ela, construindo um lar e um estilo de vida que correspondem aos seus objetivos. Esse resultado corrobora o achado do teste “Bem-estar subjetivo”, no qual a cuidadora indica que existem questões da sua vida que ainda não estão de acordo com o que deseja para si. Apesar disso, a cuidadora afirma que se integra muito bem às pessoas e à comunidade e sente-se satisfeita ao manter, na maioria das vezes, as suas tarefas em dia, apesar da vida atarefada.

No **domínio crescimento pessoal**, notou-se que a cuidadora possui grande interesse em obter novos conhecimentos e acredita que todas as pessoas, independentemente da idade, podem aprender algo novo, crescendo e se desenvolvendo. Ao longo da vida, afirma que foi adquirindo autoconhecimento e melhorando enquanto pessoa, tornando-se mais humana, forte e capaz. Ainda, a profissional relata que tem interesse em fazer mudanças e melhorias em sua vida e em experimentar atividades novas que a desafiem a conhecer mais sobre si mesma e sobre o mundo. Apesar de a curiosidade ser uma das forças menos predominantes da sua personalidade, acredita-se que os altos índices nas forças “amor ao aprendizado” e “espiritualidade” podem estar impulsionando a busca por novos conhecimentos, inclusive sobre si mesma.

No **domínio propósito na vida**, verifica-se que a cuidadora guarda algum arrependimento em relação ao seu passado, como também observado no teste “Bem-estar subjetivo”, e está parcialmente satisfeita em relação às suas conquistas. A profissional tem clareza em relação ao seu propósito e objetivos de vida, pensando no futuro, fazendo planos e trabalhando ativamente para transformá-los em realidade. Na entrevista, comentou, inclusive, que tinha iniciado a faculdade de Fisioterapia para se especializar e conquistar melhores condições de vida. Em raras ocasiões, acredita que algumas atividades que desempenha são desinteressantes e banais, um dos fatores que pode estar contribuindo para o declínio no entusiasmo ao iniciar um novo dia.

No **domínio relações positivas com outros**, observa-se que a cuidadora é vista como uma pessoa amável, afetuosa, solícita e solidária aos outros. A profissional tem amigos íntimos, afetuosos e confiáveis e facilidade para se abrir com as pessoas. No dia a dia, gosta de participar de conversas pontuais e corriqueiras com amigos e familiares e em escutá-los e aconselhá-los em relação às dificuldades enfrentadas.

No **domínio autoaceitação**, verificou-se que existem alguns acontecimentos do seu passado que se resolveram da melhor maneira possível, enquanto outros não. A cuidadora afirma que mudaria a tratativa de alguns deles se pudesse e alguns aspectos em si, mas não o seu passado por completo. Apesar disso, relata que, de modo geral, tem orgulho de quem é e da sua vida, embora acredite que poderia ter tido mais conquistas. A cuidadora pensa que muitas pessoas tiveram mais sucesso do que ela, mas não nutre sentimentos de inveja. Em algumas poucas ocasiões, sente-se desanimada em relação à sua vida, como também verificamos no teste de Forças e Virtudes do Caráter e em outros domínios do bem-estar psicológico.

Quanto ao aspecto quantitativo, o **domínio do ambiente** foi o que registrou a menor pontuação do instrumento; todavia, quando comparado à média do perfil e do grupo, a cuidadora ficou 1 ponto acima dos demais, indicando que o resultado pode ser padrão para a população residente no estado do Rio de Janeiro e que cuida de pessoas com demência. Já o domínio que registrou a maior pontuação foi o **crecimento pessoal**, apontando que a cuidadora vem utilizando os acontecimentos e desafios de sua vida como oportunidades para o autoconhecimento e autoaperfeiçoamento. Esse domínio pode ser relacionado às virtudes da sabedoria e da transcendência, que, embora não sejam quantitativamente as mais representativas da cuidadora, influenciam o seu bem-estar psicológico.

DOMÍNIO	PONTUAÇÃO INDIVIDUAL	MÉDIA PERFIL	MÉDIA GRUPO
AUTONOMIA	63 / 75% ↓	69	61,33
DOMÍNIO DO AMBIENTE	57 / 67,86% ↑	56	56
CRESCIMENTO PESSOAL	81 / 96,43% ↑	78	68
RELAÇÕES POSITIVAS COM OUTROS	79 / 94,05% ↑	73,5	59,16

PROPÓSITO NA VIDA	72 / 85,71% ↑	65,5	64,16
AUTO ACEITAÇÃO	61 / 72,62% ↑	61,5	58,83

Tabela 9: Resultado resumido do teste de bem-estar psicológico da cuidadora profissional LP, com a indicação dos domínios com a menor e maior pontuação em vermelho e verde, respectivamente. Fonte: a autora.

Escala de Qualidade de Vida abreviada: cuidadora profissional LP

Relembre: essa escala avalia a qualidade de vida geral e específica a partir de 4 domínios: físico, psicológico, relações sociais e meio ambiente.

Em relação à **qualidade de vida geral**, a cuidadora profissional a avalia como boa, entretanto relata não estar nem satisfeita nem insatisfeita com a sua saúde.

No **domínio físico**, a cuidadora apresenta muito boa capacidade de locomoção e de desempenho de atividades da vida cotidiana, além de qualidade do sono e ausência de necessidade de tratamento médico. As respostas indicam que a profissional parece gozar de plena autonomia e de independência no dia a dia. O único aspecto que poderia melhorar é a energia, que registrou índices medianos, segundo o autorrelato. Embora a qualidade do sono tenha sido apontada na entrevista como um fator complicador ao seu bem-estar, estima-se que a ausência de um sono restaurador aconteça majoritariamente nos plantões e não nos demais dias da semana. Uma má qualidade do sono nos plantões contrastada com uma boa qualidade de repouso no dia a dia pode estar contribuindo para os índices medianos de energia.

O domínio físico foi a categoria em que a cuidadora teve o melhor desempenho, sendo esse um resultado positivo para a sua profissão e faixa etária. O item com menor avaliação da categoria – energia – ainda pode ser fruto do próprio ofício e rotina da cuidadora, que ainda se dedica ao cuidado de sua filha e precisa se deslocar até o apartamento da idosa, realizando plantões duas vezes por semana. A média da cuidadora para o domínio físico foi de 17 pontos, abaixo apenas 1 ponto da média do perfil e 1,67 ponto acima do resultado do grupo.

No **domínio psicológico**, a cuidadora relata que está satisfeita consigo mesma, inclusive com a sua aparência física e capacidade de concentração, demonstrando autoestima e autodomínio da atenção. Entretanto, não consegue aproveitar plenamente a vida e algumas vezes experimenta sentimentos negativos, como a ansiedade. Esses sentimentos confirmam o resultado dos afetos negativos na Escala de Bem-estar Subjetivo (EBES), especialmente no que tange à preocupação, ansiedade, indecisão e agitação. A média da cuidadora para a categoria foi de 16 pontos, igual à média do perfil e 1,5 ponto acima da média do grupo.

No **domínio relações sociais**, a cuidadora disse estar satisfeita com as suas relações sociais com amigos, parentes, conhecidos e colegas e muito satisfeita com o apoio que costuma receber dos amigos, fato que se confirma no teste de Bem-Estar Psicológico (EBEP). Entretanto, está insatisfeita com a sua vida sexual. A cuidadora é uma mulher solteira, com uma filha de um relacionamento anterior.

Por fim, no **domínio meio ambiente**, a profissional relata que se sente bastante segura no dia a dia. Todavia, indica que não está satisfeita com as condições do local onde mora, tampouco com os meios de transporte. Por sua vez, o ambiente físico (clima, barulho, poluição e atrativos), dinheiro e acesso a informações, as oportunidades de lazer e aos serviços de saúde apresentaram satisfação média, não estando a cuidadora nem satisfeita nem insatisfeita com essas condições.

O domínio meio ambiente foi o que registrou o menor desempenho, assim como no teste de Bem-estar Psicológico (EBEP), ficando abaixo dos 50% da pontuação total da categoria. Comparando com as médias do perfil e do grupo, a cuidadora está 1,5 ponto abaixo da primeira e 2 pontos abaixo da segunda.

DOMÍNIO	PONTUAÇÃO INDIVIDUAL	DESTAQUES QUALITATIVOS	MÉDIA PERFIL	MÉDIA GRUPO
AUTO AVALIAÇÃO QV	14 / 62,5% ↓	Positivo: Boa qualidade de vida Negativo: Satisfação moderada com a saúde	17	15
FÍSICO	17 / 82,14% ↑	Positivo:	18	15,33

		Sem dor e desconforto; Sem dependência de medicação ou de tratamento; Sono e repouso; Mobilidade; Capacidade de desempenhar atividades de vida cotidiana Negativo: Energia e fadiga moderada		
PSICOLÓGICO	16 / 75% ↑	Positivo: Capacidade de concentração; autoestima; imagem corporal e aparência; Espiritualidade, religião e crenças pessoais Negativo: Sentimentos negativos esporádicos e aproveitamento moderado da vida	16	14,5
RELAÇÕES SOCIAIS	15 / 66,67% ↑	Positivo: Relações sociais e suporte (apoio) social Negativo: Insatisfação com atividade sexual	15,5	14
MEIO AMBIENTE	12 / 46,88% ↓	Positivo: Segurança física e proteção Negativo: Satisfação moderada com o ambiente físico (poluição, ruído, trânsito e clima) e os cuidados de saúde e sociais; Insatisfação com o ambiente no lar e com o transporte	13,5	14

Tabela 10: Resultado resumido da avaliação de qualidade de vida da cuidadora LP. Fonte: a autora.

Em suma, ao cruzar os resultados dos questionários da cuidadora profissional LP, observaram-se os seguintes temas de destaque:

- **Humanidade e justiça como elementos centrais das relações sociais:** a cuidadora demonstra ser uma pessoa amável (EBEP e VIA-IS-P), afetuosa, solícita e solidária com o seu próximo (EBEP). Procura nutrir relações sociais baseadas no bom humor e na atenção às necessidades das pessoas, integrando-se bem à comunidade e aos indivíduos ao seu redor (VIA-IS-P e EBEP), executando atos de serviço e construindo um círculo de amizade pautado na confiança, intimidade e afeição (EBEP). A profissional gosta de participar de conversas corriqueiras com seus amigos (EBEP) e está satisfeita com as relações que cultivou (WHOQOL-BREF). Embora entenda que tem facilidade de perdoar, tende a nutrir ressentimentos ou mágoas de pessoas que a fizeram muito mal, não as perdendo em sua completude (VIA-IS-P).
- **Busca por condições de vida ideais:** a cuidadora demonstra não estar plenamente satisfeita com a sua vida (EBES). Embora não a considere desinteressante (EBES), em algumas ocasiões sente-se desanimada ao iniciar um novo dia (EBEP e EBEP) e sobrecarregada com as exigências cotidianas. Além disso, acredita que algumas atividades que desempenha são desinteressantes e banais (EBEP). Entretanto, esses aspectos ocupam apenas uma parte do seu dia e, desse modo, não são suficientes para impactar significativamente o julgamento sobre a sua vida, avaliada como boa e feliz (EBES), mas podem estar influenciando os seus níveis de energia (WHOQOL-BREF) e afetos negativos (EBES e WHOQOL-BREF). Por outro lado, suas condições de vida, classificadas como não ideais (EBES), parecem influenciar sua satisfação com a vida. Dentre os elementos de melhoria estão: o local onde mora, os meios de transporte, o ambiente físico (cidade, trabalho e casa), a renda, as oportunidades de lazer e o acesso aos serviços de saúde (WHOQOL-BREF). Todos esses elementos integram o domínio do ambiente, que obteve a menor pontuação tanto no teste de qualidade de vida (WHOQOL-BREF) quanto no de bem-estar psicológico (EBEP). Diante do cenário em que vive, a cuidadora relata que tem interesse em fazer mudanças na sua vida, tendo objetivos claros, fazendo planos e trabalhando ativamente para concretizá-los (EBEP), embora ainda não tenha conseguido se organizar da forma como considera satisfatória para si.

- **Circunstâncias mal resolvidas no passado:** a cuidadora parece ter questões de seu passado que gostaria de mudar e que não foram resolvidas da melhor maneira possível (EBEP). Embora guarde arrependimentos, não gostaria de mudar seu passado por completo. A profissional gostaria de ter tido mais sucesso na vida, mas tem orgulho de quem é e da sua vida (EBEP), demonstrando gratidão por tudo o que alcançou.
- **Fidelidade à sua fé e valores e preocupação com embates sociais:** suas convicções, fé e propósito orientam a sua vida (VIA-IS-P). A cuidadora procura nortear suas decisões e opiniões pelos seus valores, não cedendo a pressões sociais para agir ou pensar como outras pessoas. Entretanto, em certas ocasiões, quando tem opiniões contrárias à maioria, evita emití-las para não entrar em conflitos (EBEP), possivelmente motivada pelas forças da prudência e da inteligência social (VIA-IS-P).
- **Busca por autoconhecimento e por oportunidades de aprendizagem:** ao longo da vida, a cuidadora foi adquirindo autoconhecimento, tornando-se mais humana, forte e capaz (EBEP). Em vez de lamentar-se diante de situações desafiadoras, a profissional parece utilizá-las para o seu crescimento pessoal. O amor ao aprendizado e, principalmente, a espiritualidade podem estar impulsionando essa atitude. A cuidadora aprecia atividades que proporcionem o conhecimento do mundo e de si mesma (EBEP). Entretanto, não consegue aproveitar as oportunidades formais de aprendizagem (VIA-IS-P), como os eventos educacionais.

5.3.2.

Avaliação individual: cuidador profissional SO

Instrução de leitura: neste tópico, o leitor pode optar pela (1) *leitura detalhada da análise*, acessando os resultados individuais de cada formulário, ou pela (2) *síntese dos achados*, acessando os resultados cruzados dos questionários deste participante. Para seguir a opção 1, faça a leitura sequencial deste documento. Se optar pela opção 2, clique no link: [temas de destaque](#).

Via Inventário de Forças (Forças e Virtudes do Caráter): cuidador profissional SO

Relembre: essa escala mensura os pontos fortes da personalidade de um indivíduo, associando-os a 6 virtudes e a 24 forças do caráter.

Ao analisar os resultados qualitativos do teste, verificou-se que o cuidador profissional é um homem justo, que procura relacionar-se com as pessoas à sua volta com equidade, independentemente de quem sejam ou da forma como o tenham tratado. Não é favorável ao sofrimento de ninguém e busca ponderar sempre os dois lados de uma situação antes de tomar uma decisão. Tendo em vista que a prudência e o julgamento não são suas forças mais predominantes, acredita-se que essa atitude é movida pela justiça.

O cuidador também é uma pessoa otimista, alegre e grata, que procura nutrir um olhar positivo sobre a vida, apreciar a beleza natural e adicionar um pouco de humor às suas atividades cotidianas. Além disso, é fiel às suas crenças, convicções e propósito. Sua fé torna a sua vida importante, lhe dá esperança e molda sua personalidade, identidade e comportamento.

O profissional considera-se um homem sábio, humilde, disciplinado e cuidadoso, que sabe expressar seu amor pelas pessoas, deduzir o que estão sentindo e animar quem não está bem. As pessoas também costumam procurá-lo para aconselhamentos e liderança de grupos. Haja vista que a inteligência social não é a sua força mais predominante, entende-se que essas circunstâncias podem estar sendo motivadas pelas forças “gentileza”, “entusiasmo”, “esperança” e “espiritualidade”.

Somando-se a isso, o cuidador satisfaz-se em ajudar quem precisa, estando sempre disponível para doar o seu tempo e empenhando-se no cumprimento da tarefa com zelo e dedicação. Costuma cumprir suas promessas e terminar as atividades com as quais se responsabilizou mesmo em meio a obstáculos, ressaltando seu comprometimento, resiliência e persistência. Tendo em vista que a perseverança não foi apontada como a sua característica mais predominante, supõe-se que essas ações são especialmente impulsionadas pela perspectiva, gentileza, entusiasmo e espiritualidade.

O cuidador também é descrito pelas pessoas do seu convívio como um homem com muita energia e entusiasmo. O profissional satisfaz-se em adquirir novos conhecimentos, tem muitos interesses, inclusive de participar de eventos

educacionais, mas pouca curiosidade em relação ao mundo. Quando está diante de alguma opinião que não concorda ou que considera negativa, procura evitar tomar uma posição e entrar em conflitos em meio a fortes oposições. Esses comportamentos podem ser incentivados pelo decréscimo significativo da coragem, força menos representativa da sua personalidade.

Dentre as **forças mais representativas** da personalidade do cuidador estão o perdão, gratidão, humor e entusiasmo, que registraram o total de 19 pontos cada. Já a **virtude** que teve a maior pontuação foi a transcendência (88 pontos = 88%). A transcendência engloba as forças “valorização da beleza e da excelência”, “gratidão”, “esperança”, “humor” e “espiritualidade”, que alcançaram de 15 a 18 pontos cada.

Quanto à **força menos representativa**, destaca-se a coragem (8 pontos); enquanto a **virtude com a menor soma** foi a sabedoria (68 pontos = 68%), associada à “criatividade”, “curiosidade”, “amor ao aprendizado”, “juízo”, “perspectiva”, “gentileza”, “amor”, “inteligência social”, “justiça”, “liberdade”, “trabalho em equipe”, “humildade”, “prudência”, “autorregulação”, “honestidade”, “perseverança”, “entusiasmo” e “valorização da beleza e da excelência”.

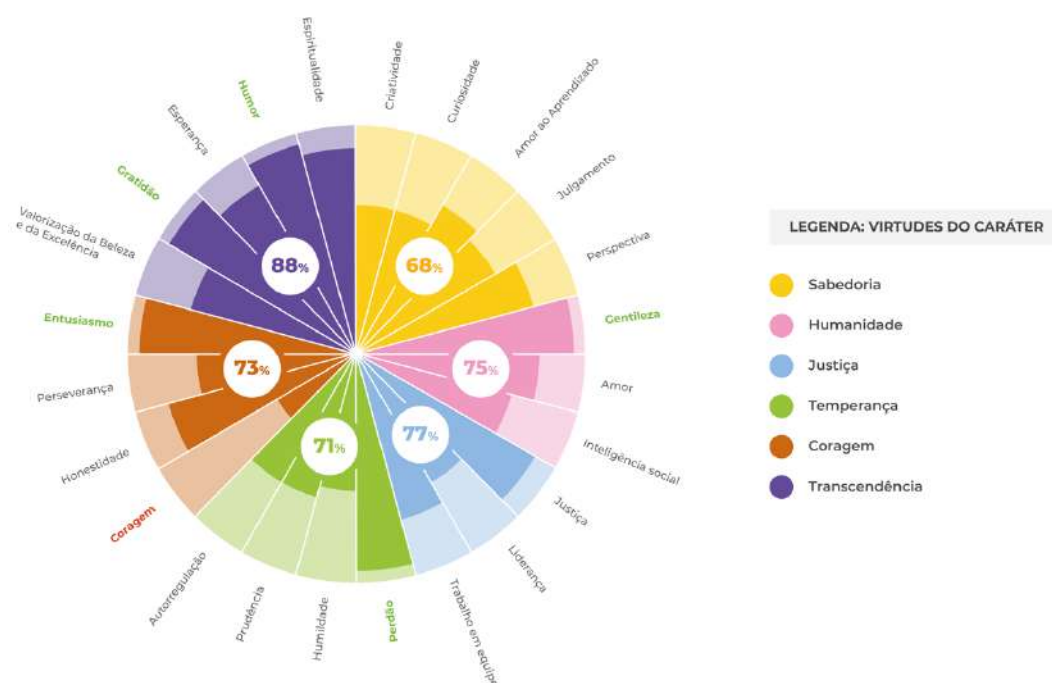


Figura 63: Resultado quantitativo do VIA Inventário de Forças do cuidador profissional SO. Fonte: a autora.

Escala de Bem-Estar Subjetivo (EBES): cuidador profissional SO

Relembre: essa escala mensura os três componentes do bem-estar subjetivo: afetos positivos (21 itens), afetos negativos (26 itens) e satisfação com a vida (15 itens).

Quanto aos afetos negativos, verificou-se que o cuidador profissional não demonstrou sinais de depressão, agressividade, indecisão, desânimo e medo nas semanas relativas ao preenchimento. O participante, entretanto, estava **moderadamente** incomodado, irritado, ansioso e envergonhado em relação a alguma circunstância da sua vida e **um pouco** agitado, preocupado e triste.

Em relação aos afetos positivos, o cuidador demonstrou grande entusiasmo, disposição, alegria, segurança e determinação em relação à sua vida. Alguns afetos positivos – entusiasmo e alegria –, todavia, entram em conflito com o incômodo e irritabilidade moderados registrados nos afetos negativos. Desse modo, infere-se que o cuidador pode ter se concentrado na avaliação das situações mais recentes da sua vida nos afetos negativos e no seu bem-estar geral nos positivos, ou mesmo que os afetos positivos e negativos podem coexistir nos seres humanos sem que um anule o outro.

Finalmente, na categoria “satisfação com a vida”, observou-se que o cuidador está satisfeito com a sua vida e a avalia de forma positiva, considerando-se uma pessoa feliz. Entretanto, acredita que sua vida poderia estar melhor, mas não tem certeza se conquistou tudo o que desejava e se mudaria algo do seu passado.

Em relação ao aspecto quantitativo do questionário, o cuidador registrou uma média de **fatores positivos** de 4,57, de **fatores negativos** de 1,81, e de **satisfação com a vida** de 3,87, tendo computado a maior soma de afetos positivos comparado ao restante do grupo. Devido ao fato de a soma dos afetos positivos e da satisfação com a vida ($\mu = 6,38$) ser superior aos afetos negativos ($\mu = 1,81$), conclui-se que o cuidador apresenta bem-estar subjetivo alto.

ESCALA	PONTUAÇÃO INDIVIDUAL	DESTAQUES QUALITATIVOS	MÉDIA PERFIL	MÉDIA GRUPO
AFETOS POSITIVOS	4,57 ↑	Amável, Alegre, Disposto, Contente, Interessado, Animado, Determinado, Entusiasmado, Estimulado,	3,88	3,27

	Bem, Empolgado e Vigoroso		
AFETOS NEGATIVOS	1,81 ↓	Irritado, Chateado, Receoso, Ansioso, Aborrecido, Incomodado, Tenso e Envergonhado	1,5 2,21
SATISFAÇÃO COM A VIDA	3,87 ↑	Satisfação: Felicidade; Oportunidades aproveitadas; Avaliação positiva da vida; Condições de vida Insatisfação: Vida poderia estar melhor	3,5 3,21

Tabela 11: Resultado resumido da avaliação de bem-estar subjetivo do cuidador profissional SO.
Fonte: a autora.

Escala de Bem-Estar Psicológico (EBEP): cuidador profissional SO

Relembre: essa escala avalia o bem-estar de um indivíduo a partir de diferentes domínios: autonomia, domínio do ambiente, crescimento pessoal, relações positivas com outros, propósito na vida e autoaceitação.

No **domínio autonomia**, o cuidador afirma que não cede a pressões sociais para pensar e agir conforme a maioria. O profissional tem confiança em suas opiniões e convicções e suas decisões não costumam ser influenciadas por terceiros, como também verificado no teste de Forças e Virtudes do Caráter. Em raras ocasiões, pode ser convencido a desempenhar atividades que não gostaria e ser influenciado por pessoas com opiniões fortes, possivelmente devido à gentileza e à baixa coragem. O cuidador relata que raramente se preocupa com o que pensam dele e que não tem receio de expressar opiniões impopulares. Esse resultado, todavia, contrasta com os dados analisados no teste Forças e Virtudes do Caráter, em que o cuidador afirma evitar entrar em conflitos e emitir opiniões contrárias à maioria. Em algumas ocasiões, entretanto, o profissional declara que é mais importante obter a aprovação dos outros do que estar apenas feliz consigo mesmo.

No **domínio do ambiente**, verificou-se que o cuidador tem pouco controle sobre as situações do seu dia a dia, não conseguindo gerenciar plenamente o seu tempo para executar todas as atividades que necessita, tampouco suas finanças. O profissional relata que ainda não conseguiu regularizar a sua vida da forma como

considera ideal para si, assim como seu lar. Geralmente, consegue manter algumas de suas atividades em dia, mas sente-se um pouco desanimado e sobrecarregado com as exigências e responsabilidades cotidianas. Embora considere estressante quando não consegue concluir todas as suas atividades, parece não ter o firme propósito de mudar aspectos da sua vida que o estejam desagradando. Ainda, o cuidador afirmou que se integra bem às pessoas e à comunidade a sua volta, mas não tem tido muito sucesso na busca por atividades e relacionamentos de que necessita.

No **domínio crescimento pessoal**, observou-se que o cuidador tem apreço por adquirir novos conhecimentos e por experimentar novidades em algumas ocasiões, conforme também foi constatado no teste de Forças e Virtudes do Caráter. O profissional acredita que a vida é um processo contínuo de aprendizagem, mudança e crescimento e que pessoas de todas as idades são capazes de crescer e se desenvolver. Ao longo dos anos, defende que melhorou muito como pessoa. Entretanto, suas opiniões sofreram poucas transformações e, atualmente, tem aprendido pouco a seu respeito. O domínio “crescimento pessoal” foi um dos que registraram a maior pontuação no teste, juntamente com o “autonomia”. Apesar de o amor ao aprendizado não ser a força mais representativa da personalidade do cuidador, acredita-se que a espiritualidade pode estar influenciando a busca por autoconhecimento e, conseqüentemente, o crescimento pessoal.

No **domínio propósito na vida**, verificou-se que o cuidador não se preocupa com o futuro, vivendo um dia de cada vez. Ainda, o profissional acredita que tem mais a aproveitar da vida, estando parcialmente satisfeito com o que já conquistou e ligeiramente satisfeito ao pensar sobre suas ações do passado e do futuro. Apesar de ter objetivos e propósito claros, não costuma fazer muitos planos e empenhar-se para concretizá-los. Embora às vezes avalie algumas de suas atividades como desinteressantes e banais, acredita que sua vida tem sentido, especialmente em razão da espiritualidade.

No **domínio relações positivas com outros**, o cuidador relatou que costumam vê-lo como um homem amável, afetuoso e disponível para compartilhar seu tempo com outras pessoas, como também foi constatado no teste de Forças e Virtudes do Caráter. O profissional possui um círculo de amizade, aprecia participar de conversas corriqueiras e não tem dificuldade em se abrir e em manter relações

íntimas com as pessoas. Entretanto, em seu círculo pessoal, nem sempre tem pessoas confiáveis, afetuosas e solidárias para compartilhar suas aflições.

No **domínio autoaceitação**, notou-se que o cuidador, embora sinta-se confiante e positivo, acredita que ainda tem questões em si mesmo para melhorar. O profissional tem algum orgulho de quem é e da forma como conduz a sua vida, mas entende que algumas pessoas tiveram mais sucesso do que ele. Ainda, relata que está satisfeito em relação à sua história, mas que, se pudesse, mudaria algumas circunstâncias do seu passado, pois acredita que nem todas as situações se resolveram da melhor maneira possível.

Quanto ao aspecto quantitativo, o **domínio do ambiente** foi o que registrou a menor pontuação do instrumento; entretanto, ficou apenas 1 ponto abaixo das médias do perfil e do grupo. Já os domínios que registraram a maior pontuação foram o **crescimento pessoal** e a **autonomia**, indicando que, ao longo dos anos, o cuidador utilizou os aprendizados de sua vida como oportunidades para melhorar enquanto pessoa. Além disso, tem apreço em adquirir novos conhecimentos e busca manter-se fiel aos seus princípios e convicções.

DOMÍNIO	PONTUAÇÃO INDIVIDUAL	MÉDIA PERFIL	MÉDIA GRUPO
AUTONOMIA	75 / 89,29% ↑	69	61,33
DOMÍNIO DO AMBIENTE	55 / 65,48% ↓	56	56
CRESCIMENTO PESSOAL	75 / 89,29% ↑	78	68
RELAÇÕES POSITIVAS COM OUTROS	68 / 80,95% ↑	73,5	59,16
PROPÓSITO NA VIDA	59 / 70,24% ↓	65,5	64,16
AUTO ACEITAÇÃO	62 / 73,81% ↑	61,5	58,83

Tabela 12: Resultado resumido do teste de bem-estar psicológico do cuidador profissional SO, com a indicação dos domínios com menor e maior pontuação em vermelho e verde, respectivamente. Fonte: a autora.

Escala de Qualidade de Vida abreviada: cuidador profissional SO

Relembre: essa escala avalia a qualidade de vida geral e específica a partir de 4 domínios: físico, psicológico, relações sociais e meio ambiente.

Em relação à **qualidade de vida geral**, o cuidador a avalia como muito boa e relata estar muito satisfeito com a sua saúde.

No **domínio físico**, o profissional apresenta índices muito satisfatórios, indicando gozar de autonomia e independência para locomoção e desempenho de atividades cotidianas, além de qualidade de sono, energia e ausência de necessidade de tratamento médico. O domínio físico foi a categoria em que o cuidador teve o melhor desempenho, sendo esse um resultado positivo para a sua profissão e faixa etária. A média na categoria foi de 19 pontos, resultado 1 ponto acima da média do perfil e 5 pontos acima da média do grupo.

No **domínio psicológico**, o cuidador relata que acredita que a sua vida tem sentido e que a aproveita bastante. Além disso, reforça estar satisfeito consigo mesmo e com a sua aparência física. Entretanto, em algumas ocasiões tem dificuldade de se concentrar e experimenta sentimentos negativos, como a ansiedade e o mau humor, como também verificado no teste de bem-estar subjetivo. A média do cuidador para a categoria foi de 16 pontos, igual à média do perfil e 1,5 ponto acima da média do grupo.

No **domínio relações sociais**, o cuidador afirma que está satisfeito com as suas relações pessoais com amigos e familiares, com a sua vida sexual e com o apoio que costuma receber dos amigos, contrastando parcialmente com os resultados do teste de bem-estar psicológico, em que afirmou que nem sempre encontra pessoas confiáveis para compartilhar suas aflições. A média registrada na categoria foi de 16 pontos, 0,5 ponto acima da média da categoria e 2 pontos acima da média do grupo.

Por fim, no **domínio meio ambiente**, o cuidador demonstra que se sente seguro na sua vida diária, tem acesso a informações, oportunidades de lazer e a condições de transporte e de moradia satisfatórias. Entretanto, não considera o seu ambiente físico (clima, barulho, poluição e atrativo) muito saudável, não está plenamente satisfeito com o acesso a serviços de saúde e o dinheiro que recebe é

insuficiente para satisfazer suas necessidades. O domínio meio ambiente foi o que registrou o menor desempenho no teste, contabilizando 15 pontos. Comparando com as médias do perfil e do grupo, o cuidador está 1,5 ponto acima da primeira e 1 ponto acima da segunda. O domínio meio ambiente também foi a categoria que menor pontuou no teste de bem-estar psicológico.

DOMÍNIO	PONTUAÇÃO INDIVIDUAL	DESTAQUES QUALITATIVOS	MÉDIA PERFIL	MÉDIA GRUPO
AUTO AVALIAÇÃO QV	20 / 100% ↑	Positivo: Muito boa qualidade de vida e satisfação com a saúde	17	15
FÍSICO	19 / 92,86% ↑	Positivo: Sem dor e desconforto; Sem dependência de medicação ou de tratamento; Sono e repouso; Energia para executar atividades; Mobilidade; Capacidade de desempenhar atividades de vida cotidiana	18	15,33
PSICOLÓGICO	16 / 75% ↑	Positivo: Autoestima; imagem corporal e aparência; Espiritualidade, religião e crenças pessoais Negativo: Sentimentos negativos esporádicos e capacidade de concentração	16	14,5
RELAÇÕES SOCIAIS	16 / 75% ↑	Positivo: Relações sociais e suporte (apoio) social; Atividade sexual	15,5	14
MEIO AMBIENTE	15 / 65,63% ↑	Positivo: Segurança física e proteção; Acesso a informações e oportunidades de lazer; Condições do lar e transporte Negativo: Ambiente físico (poluição, ruído,	13,5	14

	trânsito e clima), acesso a cuidados de saúde e dinheiro

Tabela 13: Resultado resumido da avaliação de qualidade de vida do cuidador profissional SO.
Fonte: a autora.

Em suma, ao cruzar os resultados dos questionários do cuidador profissional SO, observaram-se os seguintes temas de destaque:

- **Justiça, gentileza, humor e otimismo como elementos centrais das relações sociais:** o cuidador considera-se uma pessoa justa e trata a todos com equidade, sendo contrário ao sofrimento das pessoas e ponderando sempre os dois lados de uma situação antes de decidir. Otimista e grato, procura olhar o lado positivo da vida, adicionar humor no seu dia a dia e apreciar a beleza natural (VIA-IS-P). Além disso, aprecia ajudar a quem precisa, doando o seu tempo e cumprindo as tarefas com dedicação, comprometimento e zelo (VIA-IS-P).
- **Crescimento pessoal progressivo, porém atualmente estagnado:** o profissional conta que melhorou muito enquanto pessoa ao longo da vida, mas suas opiniões sofreram poucas transformações. Atualmente tem aprendido pouco a seu respeito (EBEP).
- **Satisfação com a vida, porém baixo domínio do ambiente:** o cuidador está satisfeito com a sua história, com a sua saúde (WHOQOL-BREF), com a sua vida (EBEP e EBES) e consigo mesmo (WHOQOL-BREF). Considera-se uma pessoa feliz (EBES) e tem orgulho de quem se tornou (EBEP). Em relação ao passado, mudaria apenas algumas circunstâncias da sua vida, pois acredita que nem tudo foi resolvido da melhor maneira possível (EBEP). Além disso, tem pouco controle sobre as situações cotidianas, não conseguindo gerenciar bem o seu tempo, suas finanças, sua rotina e seu lar (EBEP e WHOQOL-BREF). As exigências diárias o deixam um pouco desanimado e sobrecarregado e o cuidador considera algumas de suas atividades desinteressantes e banais (EBEP).
- **Fidelidade à sua fé e valores e preocupação com embates sociais:** sua fé molda a sua personalidade, identidade e comportamento, confere-lhe esperança e dá sentido para a sua vida (VIA-IS-P, EBEP e WHOQOL-BREF). O cuidador busca manter-se fiel às suas crenças, convicções e

propósito (VIA-IS-P e EBEP), não se preocupando com o que pensam dele e não cedendo a pressões sociais para agir da forma como outras pessoas gostariam (EBEP). Entretanto, pode ser influenciado por indivíduos com opiniões fortes, provavelmente ao se sentir intimidado (EBEP). Além disso, tem receio de expressar opiniões impopulares e de entrar em conflitos (EBEP). Intimamente, pode estar buscando tranquilidade, evitando desagradar pessoas ou sofrer retaliações, dada à sua baixa coragem (VIA-IS-P).

- **Boas relações sociais, porém poucas amizades afetuosas e solidárias:** tem facilidade em integrar-se à comunidade e às pessoas à sua volta (EBEP), possui um círculo social e está satisfeito com as relações pessoais (WHOQOL-BREF) e com o apoio que recebe dos amigos, mas nem sempre tem pessoas confiáveis, afetuosas e solidárias para compartilhar suas preocupações (EBEP). Sabe expressar seu amor pelas pessoas, deduzir o que estão sentindo e animar quem não está bem (VIA-IS-P).

5.3.3.

Avaliação comparativa dos resultados dos cuidadores profissionais

Ao comparar os resultados quantitativos dos cuidadores profissionais em relação às forças e virtudes do caráter, notou-se que ambos têm a sabedoria como a virtude menos representativa de sua personalidade. Embora os motivos para o declínio na pontuação sejam distintos, esses convergem para uma problemática central: a falta de oportunidades de adquirir novos conhecimentos, seja por não disporem de tempo para participar de eventos educacionais, seja por uma possível baixa curiosidade em relação ao mundo. Assim, apesar de desejarem obter novos conhecimentos, por vezes falta iniciativa e oportunidade. Quanto às virtudes mais representativas, estão a humanidade e a transcendência, ambas importantes para pessoas que vivem do cuidado, indicando que os traços da personalidade influenciam as escolhas laborais e que a prática também pode forjar as virtudes, como vimos no Capítulo 2.

Em relação aos demais aspectos em comum, verificou-se que ambos costumam agir com prudência, ponderando os diferentes lados de uma situação, tendem a ser lembrados para a liderança e o aconselhamento de pessoas e possuem

baixa curiosidade em relação ao mundo. No cuidado, a baixa curiosidade pode dificultar a busca por melhores alternativas de tratamento cotidiano e a investigação de eventuais sinais e comportamentos do idoso. Por sua vez, a capacidade de liderança e de aconselhamento de pessoas pode auxiliá-los a exercer o cuidado com maior autonomia e a atuarem como uma rede de apoio psicológico para as famílias. Dentre os demais aspectos da personalidade, observou-se que ambos evitam se envolver em confrontos com pessoas com opiniões contrárias às suas, e a sua fé e convicções orientam a sua vida. As forças “honestidade”, “gratidão”, “espiritualidade”, “justiça”, “perdão” e “gentileza” convergem como as mais representativas no balanço da personalidade de ambos.

FORÇAS E VIRTUDES DO CARÁTER (VIA-IS-P)						
	Sabedoria	Humanidade	Justiça	Temperança	Coragem	Transcendência
Cuidadora profissional LP	<u>82</u>	100	97	88	83	88
Cuidador profissional SO	<u>68</u>	75	77	71	73	88
Média	75	87,5	87	79,5	78	88
Desvio padrão	9,9	17,67	14,14	12,02	7,07	0

Tabela 14: Resultado quantitativo das forças e virtudes do caráter dos cuidadores profissionais, com a comparação dos domínios com maior e menor valor em verde e vermelho, respectivamente. Fonte: a autora.

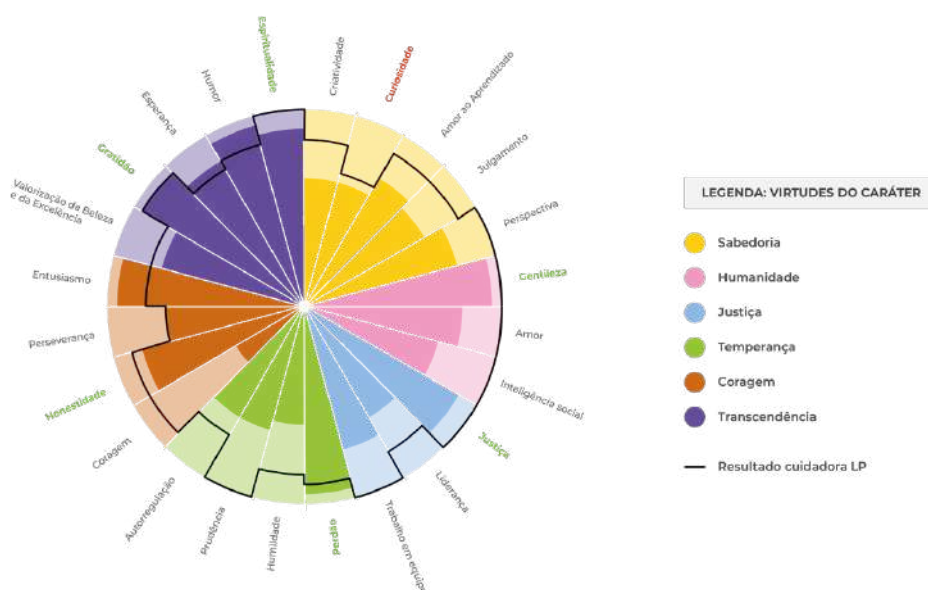


Figura 64: Comparativo dos resultados do teste de Forças e Virtudes do Caráter dos cuidadores LP e SO. Em cores, o resultado do cuidador SO; em linhas, o da cuidadora LP. Fonte: a autora.

Comparando os resultados do **bem-estar subjetivo** (EBES), verificou-se que ambos registraram os melhores índices do grupo em relação aos afetos positivos e negativos, tendo o cuidador SO alcançado a maior soma de afetos positivos e, a cuidadora LP, a menor soma de afetos negativos. Apesar da rotina exigente, os cuidadores conseguem conservar o bem-estar subjetivo alto e manter o bom humor e o otimismo. Ainda, notou-se que ambos estiveram alegres, entusiasmados, determinados e bem, de modo geral, nas semanas do preenchimento do instrumento. Em relação aos afetos negativos, verificou-se uma convergência especialmente na ansiedade leve. Quanto à satisfação com a vida, os profissionais entraram em consenso ao avaliarem a vida de forma positiva, considerarem-se pessoas felizes e acreditarem que suas condições de vida poderiam estar melhores. Estima-se que ambos enfrentam dificuldades financeiras, uma vez que a renda média mensal de um cuidador pode chegar a dois salários-mínimos e meio, de acordo com os dados da Glassdoor de abril de 2024, e que têm família para sustentar.

BEM-ESTAR SUBJETIVO			
	Afetos positivos	Afetos negativos	Satisfação com a vida
Cuidadora profissional LP	3,19	1,19	3,13
Cuidador profissional SO	4,57	1,81	3,87
Média	3,88	1,5	3,5
Desvio padrão	0,97	0,43	0,52

Tabela 15: Resultado quantitativo do bem-estar subjetivo dos cuidadores profissionais, com a comparação dos fatores com maior e menor valor em verde e vermelho, respectivamente. Fonte: a autora.

No teste de **bem-estar psicológico** (EBEP), verificou-se que o domínio do ambiente foi o que registrou a menor pontuação nos resultados de ambos os cuidadores, especialmente pelas suas condições de vida ainda não serem ideais. Já o domínio com a maior soma entre os participantes foi o crescimento pessoal, devido ao autoconhecimento obtido ao longo da vida e ao interesse em adquirir novos saberes.

Ambos os cuidadores afirmaram que se sentem desanimados e sobrecarregados com as atividades do dia a dia, têm dificuldade em gerenciar as suas vidas e as finanças de forma satisfatória. Relatam que existem questões em si

que gostariam de melhorar e sentem que outras pessoas tiveram mais sucesso na vida do que eles. Embora estejam satisfeitos com as suas vidas, mudariam algo do passado.

Os cuidadores afirmam que se integram bem à comunidade à sua volta, colocam-se à disposição para compartilhar o seu tempo com outras pessoas e não têm dificuldade em se abrir e partilhar seus sentimentos e aflições. Além disso, procuram não ceder a pressões sociais para agir conforme a maioria, e a sua fé e convicções moldam os seus valores e a sua vida.

BEM-ESTAR PSICOLÓGICO						
	Autonomia	Domínio do ambiente	Crescimento pessoal	Relações positivas com outros	Propósito na vida	Autoaceitação
Cuidadora profissional LP	63	57	81	79	72	61
Cuidador profissional SO	75	55	75	68	59	62
Média	69	56	78	73,5	65,5	61,5
Desvio padrão	8,48	1,41	4,24	7,77	9,19	0,70

Tabela 16: Resultado quantitativo do bem-estar psicológico dos cuidadores profissionais, com a comparação dos domínios com maior e menor valor em verde e vermelho, respectivamente. Fonte: a autora.

Por fim, no teste de **qualidade de vida** (WHOQOL-BREF) notou-se novamente a convergência entre os resultados dos cuidadores. O domínio com a maior pontuação foi o físico, indicando que ambos possuem autonomia e independência para a execução de atividades cotidianas. Já o domínio do meio ambiente apareceu mais uma vez como a categoria com a menor soma, evidenciando que as condições de vida de ambos os cuidadores não são ideais. Os aspectos da vida da cuidadora LP que poderiam melhorar são: moradia, transporte, renda, ambiente físico, lazer e acesso a informações e a serviços de saúde. Enquanto os do cuidador SO são: renda, ambiente físico e acesso a serviços de saúde. A renda, o ambiente físico e o acesso a serviços de saúde são os elementos que se repetem nos resultados de ambos os cuidadores.

QUALIDADE DE VIDA					
	Domínio físico	Domínio psicológico	Domínio relações sociais	Domínio meio ambiente	Autoavaliação QV
Cuidadora profissional LP	17	16	15	12	14
Cuidador profissional SO	19	16	16	15	20
Média	15,33	14,5	14	14	15
Desvio padrão	2,87	1,97	1,54	2,52	3,94

Tabela 17: Resultado quantitativo da qualidade de vida dos cuidadores profissionais, com a comparação dos domínios com maior e menor valor em verde e vermelho, respectivamente. Fonte: a autora.

5.4.

Síntese da análise dos questionários dos cuidadores familiares com apoio profissional

5.4.1.

Avaliação individual: cuidador familiar com apoio profissional GH

Instrução de leitura: neste tópico, o leitor pode optar pela (1) *leitura detalhada da análise*, acessando os resultados individuais de cada formulário, ou pela (2) *síntese dos achados*, acessando os resultados cruzados dos questionários deste participante. Para seguir a opção 1, faça a leitura sequencial deste documento. Se optar pela opção 2, clique no link: [temas de destaque](#).

VIA Inventário de Forças (Forças e Virtudes do Caráter): cuidador familiar com apoio profissional GH

Relembre: essa escala mensura os pontos fortes da personalidade de um indivíduo, associando-os a 6 virtudes e a 24 forças do caráter.

Em relação aos resultados qualitativos do teste, verificou-se que o cuidador familiar não se interessa em adquirir novos conhecimentos, em participar de eventos educacionais e em experimentar novas maneiras de realizar atividades no dia a dia.

O cuidador afirma que não tem senso de humor, tem poucos interesses, baixa coragem e geralmente não consegue identificar o lado positivo de situações aparentemente negativas, sendo inclinado ao pessimismo. Além disso, não costuma

entusiasmar-se pelo início de um novo dia, tem baixa energia para desempenhar as atividades cotidianas e não considera a sua vida extremamente interessante.

Quanto ao aspecto social, procura tratar as pessoas de forma justa, examinar sempre os dois lados de uma situação e ajudar a quem precisa, buscando cumprir suas promessas e evitar injustiças. Diante de obstáculos, entretanto, pode não ter persistência e ânimo para concluir tarefas, desistindo antes de finalizá-las. Ainda, embora afirme que se coloca à disposição para que outras pessoas possam se desculpar, costuma guardar rancor.

Seus amigos, conhecidos e familiares geralmente não o procuram para aconselhamentos, e o cuidador tampouco consegue decifrar o que as pessoas estão sentindo e o que dizer para reconfortá-las ou encorajá-las, indicando um declínio na inteligência social e na empatia. Embora a inteligência social não seja a sua força mais predominante, socialmente o cuidador procura agir com honestidade, mesmo sob o risco de sofrer consequências negativas. Diante de pessoas com opiniões contrárias à sua, todavia, procura não se posicionar e se indispor.

No âmbito profissional, não tem capacidade de liderança, mas costuma trabalhar no seu melhor quando é membro de um grupo, bem como respeitar as decisões da maioria. Apesar de se considerar uma pessoa cuidadosa e disciplinada, acredita que não é capaz de ser bem-sucedido nos objetivos que traça para si. Esse pensamento pode ser motivado pelo decréscimo das forças “coragem”, “entusiasmo”, “perseverança” e “perspectiva”.

Por fim, o cuidador acredita que tem sido amplamente abençoado na sua vida, além de ser uma pessoa espiritualizada, cujas convicções e fé moldam a sua personalidade. O familiar não se vangloria de suas conquistas e entende que é um verdadeiro aprendiz, demonstrando um amor ao aprendizado que procede especialmente da espiritualidade e da humildade.

Quantitativamente, as **forças** mais representativas da sua personalidade são a humildade e a honestidade, que registraram o total de 16 pontos cada. Já a **virtude** com a maior pontuação foi a temperança (58 pontos = 73%). A temperança engloba as forças “perdão”, “humildade”, “prudência” e “autorregulação”.

Quanto às **forças menos representativas**, destacam-se a criatividade (8 pontos), o entusiasmo (8 pontos), o humor (7 pontos) e a liderança (7 pontos). Já as **virtudes com a menor soma** foram a coragem (45 pontos = 56%) e a

transcendência (56 pontos = 56%). A primeira associa-se às forças “coragem”, “honestidade”, “perseverança” e “entusiasmo” e, a segunda, às forças “valorização da beleza e da excelência”, “gratidão”, “esperança”, “humor” e “espiritualidade”. O decréscimo nessas virtudes ocorreu devido ao fato de o cuidador não ser uma pessoa corajosa, que busca novas experiências e que traça metas para o alcance de seus objetivos de vida. Além disso, o resultado equipara-se à análise qualitativa no sentido de o cuidador dispor de falta de humor, entusiasmo e esperança, sendo usualmente movido pelo pessimismo constante e por sentimentos negativos.

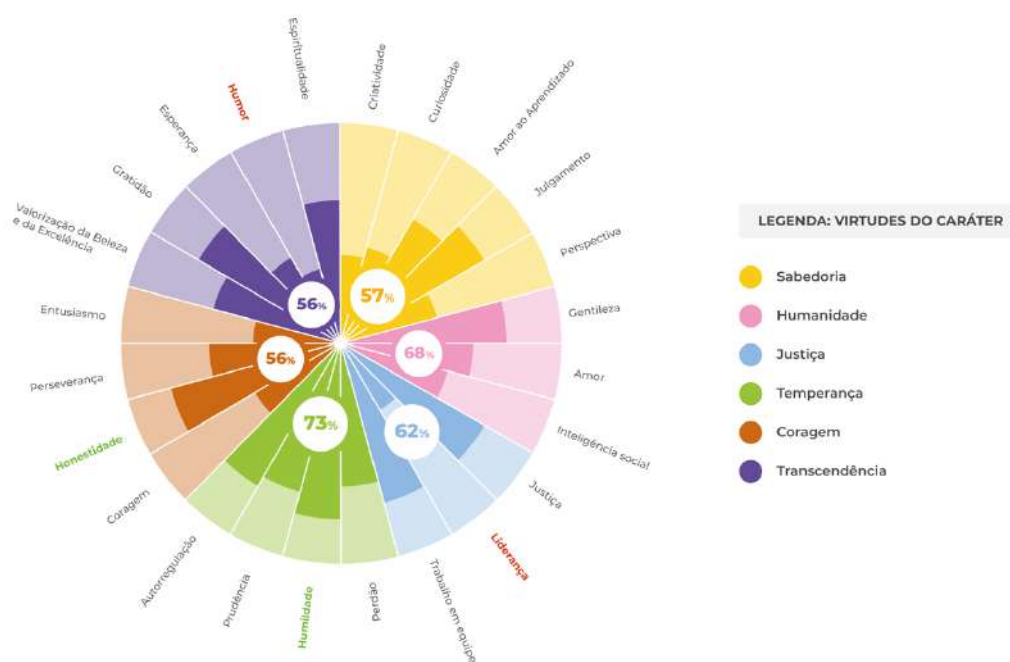


Figura 65: Resultado quantitativo do VIA Inventário de Forças do cuidador familiar com apoio profissional GH. Fonte: a autora.

Escala de Bem-Estar Subjetivo (EBES): cuidador familiar com apoio profissional GH

Relembre: essa escala mensura os três componentes do bem-estar subjetivo: afetos positivos (21 itens), afetos negativos (26 itens) e satisfação com a vida (15 itens).

Quanto aos afetos negativos, o cuidador familiar demonstrou sinais expressivos de infelicidade, desânimo, preocupação e aborrecimento nas semanas

referentes ao preenchimento. Os únicos afetos negativos que não apareceram no registro de forma contundente foram a agitação e a agressividade.

Em relação aos afetos positivos, o cuidador relatou ter estado **moderadamente** amável, agradável, contente, determinado, decidido, produtivo e bem. Entretanto, a considerável manifestação de afetos negativos intensos e os baixos índices de satisfação com a vida contradizem alguns dos afetos positivos mencionados, como a alegria, a amabilidade e o bem-estar.

Na categoria “satisfação com a vida”, observou-se que o cuidador apresenta altos índices de insatisfação com a sua vida e com a sua história, além de um quadro de infelicidade. O familiar avalia a sua vida como ruim, afirma que possui condições de vida insatisfatórias e distantes do que considera ideal para si, tem mais momentos de tristeza do que de alegria e se considera uma pessoa infeliz. Além disso, afirma que não gosta da sua vida e que, se pudesse, mudaria o seu passado. Essa avaliação pode ter sido impulsionada pela falta de coragem, esperança e humor, apontadas como as forças menos predominantes da sua personalidade, além do aflorado pessimismo.

Em relação ao aspecto quantitativo do questionário, o cuidador familiar registrou uma média de **afetos positivos** de 1,95, de **afetos negativos** de 3,77, e de **satisfação com a vida** de 2,07, tendo computado a menor soma de afetos positivos e a maior média de afetos negativos comparado ao restante do grupo. Devido ao fato de a soma dos afetos positivos e da satisfação com a vida ($\mu = 4,02$) ser superior aos afetos negativos ($\mu = 3,77$), o teste indica que o cuidador apresenta bem-estar subjetivo alto.

Entretanto, ao examinar os aspectos qualitativos do questionário, especialmente a alta incidência de afetos negativos, como aflição, angústia, desânimo e tristeza, e uma vida pouco ativa e avaliada como infeliz, ruim e insatisfatória, acredita-se que o cuidador não possui bem-estar subjetivo alto e pode estar vivendo um quadro de depressão. Além da alta incidência de afetos negativos, a escala máxima de avaliação dos afetos positivos alcançou apenas o ponto neutro (moderadamente), não tendo o cuidador experienciado emoções positivas intensas, apenas medianas.

Somado a isso, notou-se que a diferença entre as médias foi ínfima, de apenas 0,25, pontuação fatalmente suscetível a mudanças, incluindo decréscimos,

dependendo das circunstâncias cotidianas. Desse modo, conclui-se que não se pode afirmar que o cuidador possui bem-estar subjetivo alto, e que as avaliações desse teste, especialmente quando próximas à média de corte, precisam ser respaldadas pela análise qualitativa dos resultados.

ESCALA	PONTUAÇÃO INDIVIDUAL	DESTAQUES QUALITATIVOS	MÉDIA PERFIL	MÉDIA GRUPO
AFETOS POSITIVOS	1,95 ↓	Amável, Agradável, Contente, Determinado, Decidido, Produtivo e Bem.	2,38	3,27
AFETOS NEGATIVOS	3,77 ↑	Apreensivo, Preocupado, Desanimado, Ansioso, Tenso, Triste, Envergonhado, Aflito, Alarmado, Angustiado, Chateado, Receoso, Indeciso, Abatido, Amedrontado, Aborrecido e Incomodado.	2,79	2,21
SATISFAÇÃO COM A VIDA	2,07 ↓	Insatisfação: Insatisfação com a vida; Vida está ruim e longe do seu ideal; Insatisfação com o passado; Desgosto pela vida; Infelicidade; Insatisfação com as condições de vida.	2,27	3,21

Tabela 18: Resultado resumido da avaliação de bem-estar subjetivo do cuidador familiar com apoio profissional GH. Fonte: a autora.

Escala de Bem-Estar Psicológico (EBEP): cuidador familiar com apoio profissional GH

Relembre: essa escala avalia o bem-estar de um indivíduo a partir de diferentes domínios: autonomia, domínio do ambiente, crescimento pessoal, relações positivas com outros, propósito na vida e autoaceitação.

No **domínio autonomia**, o cuidador familiar demonstra que, embora procure manter-se fiel aos seus valores e crenças, ainda se preocupa em obter aprovações de terceiros sobre a sua vida. O cuidador tem receio de se expressar quando precisa emitir opiniões contrárias às da maioria e de se posicionar diante de assuntos polêmicos, tendendo também a se preocupar com a opinião de seus amigos e familiares sobre algumas de suas escolhas, como observado no teste de Forças e Virtudes do Caráter. Desse modo, suas decisões são parcialmente influenciadas por

terceiros, seja por pressões sociais, seja para obter aprovação de outras pessoas. Entretanto, suas opiniões, princípios e valores parecem não mudar para se conformarem à maioria.

No **domínio do ambiente**, o cuidador afirma que tem dificuldade em gerenciar seu tempo, suas responsabilidades e suas finanças. O familiar costuma sentir-se sobrecarregado e desanimado pelas exigências do dia a dia e entende que não tem muito controle sobre as situações da sua vida. Quando não consegue concluir tudo o que havia planejado, sente-se frustrado e estressado.

Ainda nesse domínio, o cuidador afirma que não conseguiu encontrar um meio de organizar plenamente a sua vida de uma forma que seja satisfatória para si. Além disso, relata que não tem tido sucesso na busca por atividades e relacionamentos que necessita, na integração com as pessoas e a comunidade à sua volta e na criação de um lar e de um estilo de vida que correspondam ao que deseja. Esses resultados corroboram com os achados do teste de bem-estar subjetivo. Apesar de o cuidador não estar satisfeito com a sua vida, acredita que não empreenderia atitudes concretas para mudar esse cenário, possivelmente devido à baixa esperança, coragem, perspectiva e perseverança.

No **domínio crescimento pessoal**, relata que tem pouco interesse em se envolver em atividades nas quais possa adquirir novos conhecimentos e experiências, como também observado no teste de Forças e Virtudes do Caráter. Em relação ao seu desenvolvimento pessoal, acredita que continua aprendendo mais a seu respeito com o tempo e que é importante viver experiências que o desafiem a refletir sobre si mesmo e o mundo, embora tenha desistido de fazer algumas mudanças na sua vida. O cuidador acredita que não melhorou muito como pessoa e que os desafios que enfrentou ao longo do tempo não o tornaram mais forte e capaz. Suas opiniões, entretanto, mudaram e amadureceram ao longo dos anos.

No **domínio propósito na vida**, o cuidador relata que pensa muito no futuro, mas que não tem clareza em relação aos seus objetivos, metas e propósito de vida. Acredita que estabelecer metas atualmente parece ser uma perda de tempo. Às vezes sente que seus objetivos de vida têm sido mais uma fonte de frustração do que de satisfação para si, ficando pouco satisfeito quando pensa no que já realizou na vida e parcialmente satisfeito quando pensa no que fez no passado e fará no futuro. Ainda, acredita que algumas de suas atividades são desinteressantes e banais e não

tem muita certeza de que sua vida tenha algum sentido, contrastando com a força “espiritualidade”.

No **domínio relações positivas com outros**, o cuidador afirma que tem um pouco de dificuldade de manter relações íntimas, afetuosas e confiáveis com outras pessoas, bem como em se abrir e ter as suas preocupações ouvidas. Sente-se parcialmente solitário e um pouco deslocado em relação às amizades, mas, em algumas ocasiões, compreende que seus amigos demonstram solidariedade em relação aos problemas uns dos outros. Embora esteja disposto a compartilhar seu tempo com outras pessoas, afirma não gostar de conversas corriqueiras com amigos e familiares.

No **domínio autoaceitação**, o cuidador demonstra ter baixa autoestima e não estar satisfeito com a sua vida atual e passada. Acredita que existem situações da sua história que não se resolveram da melhor forma possível e sente-se parcialmente decepcionado com as suas conquistas e desanimado com a forma como conduz a sua vida. Se pudesse, mudaria algumas situações do seu passado e aspectos em si, como também foi observado no teste de bem-estar subjetivo. O cuidador afirma não gostar muito de quem se tornou e não se sentir confiante e positivo sobre si mesmo. Por fim, acredita que tem mais limitações do que outras pessoas e percebe que algumas delas tiveram mais sucesso na vida do que ele. Além disso, afirma invejar a vida de outras pessoas.

Quanto ao aspecto quantitativo, o **domínio do ambiente** foi o que registrou a menor pontuação do instrumento, ficando expressivamente abaixo das médias do perfil (19 pontos) e do grupo (30 pontos) e alcançando um percentual muito inferior aos 50%. Já o domínio que registrou a maior pontuação foi o **crescimento pessoal**, devido ao entendimento do cuidador de que a vida pode ser um processo contínuo de aprendizagem, mudança e desenvolvimento e ao amadurecimento de suas opiniões ao longo dos anos.

DOMÍNIO	PONTUAÇÃO INDIVIDUAL	MÉDIA PERFIL	MÉDIA GRUPO
AUTONOMIA	44 / 52,38% ↓	46	61,33
DOMÍNIO DO AMBIENTE	26 / 30,95% ↓	45	56
CRESCIMENTO PESSOAL	53 / 63,10% ↓	56,5	68

RELAÇÕES POSITIVAS COM OUTROS	42 / 50% ↓	35,5	59,16
PROPÓSITO NA VIDA	45 / 53,57% ↓	58,5	64,16
AUTO ACEITAÇÃO	32 / 38,10% ↓	39	58,83

Tabela 19: Resultado resumido do teste de bem-estar psicológico do cuidador familiar com apoio profissional GH, com a indicação dos domínios com menor e maior pontuação em vermelho e verde, respectivamente. Fonte: a autora.

Escala de Qualidade de Vida abreviada: cuidador familiar com apoio profissional GH

Relembre: essa escala avalia a qualidade de vida geral e específica a partir de 4 domínios: físico, psicológico, relações sociais e meio ambiente.

Em relação à **qualidade de vida geral**, o cuidador a avalia como ruim e relata estar insatisfeito com a sua saúde. A média na categoria foi de 8 pontos, resultado muito abaixo da média do perfil (12 pontos) e do grupo (15 pontos). Esse resultado corrobora com os achados do teste de bem-estar subjetivo.

No **domínio físico**, o cuidador familiar apresenta índices medianos de dor física, energia, capacidade de locomoção e de trabalho, além de necessidade de tratamentos médicos. Afirma não ter boa qualidade de sono e estar insatisfeito com a sua capacidade de desempenhar atividades do dia a dia. Na entrevista, notou-se que o indivíduo demonstra sedentarismo e está acima do seu peso ideal, o que pode dificultar a locomoção e a realização de atividades cotidianas. A média na categoria foi de 11 pontos, resultado 1,5 ponto abaixo da média do perfil e 4,33 pontos abaixo da média do grupo.

No **domínio psicológico**, relata que aproveita muito pouco a vida, tem dúvidas se a vida tem sentido e não está plenamente satisfeito consigo mesmo e com a sua aparência, como também constatado no teste de bem-estar psicológico. Em alguns momentos, tem dificuldade de se concentrar e experiencia sentimentos negativos, como a ansiedade e o mau humor, como visto no teste de bem-estar subjetivo. A média do cuidador para a categoria foi de 12 pontos, valor igual à média do perfil e 2,5 pontos abaixo da média do grupo.

No **domínio relações sociais**, o cuidador afirma que está satisfeito com o apoio que costuma receber dos amigos e nem satisfeito nem insatisfeito com a sua vida sexual e relações pessoais. A média registrada na categoria foi de 13 pontos, 0,5 ponto acima da média da categoria e 1 ponto abaixo da média do grupo.

Por fim, no **domínio meio ambiente**, o familiar demonstra que sente pouca segurança na sua vida diária, tem pouco dinheiro para satisfazer suas necessidades, poucas oportunidades de lazer e o ambiente físico em que vive (clima, barulho, poluição e atrativo) não é muito saudável. O cuidador também não está plenamente satisfeito com o acesso a serviços de saúde, com o local onde mora, com os meios de transporte e com o acesso a informações. Assim como no teste de bem-estar psicológico, o domínio meio ambiente foi o que registrou o menor desempenho, contabilizando 10 pontos. Comparando com as médias do perfil e do grupo, o cuidador está 3,5 pontos abaixo da primeira e 4 pontos abaixo da segunda.

DOMÍNIO	PONTUAÇÃO INDIVIDUAL	DESTAQUES QUALITATIVOS	MÉDIA PERFIL	MÉDIA GRUPO
AUTO AVALIAÇÃO QV	8 / 25% ↓	Negativo: Qualidade de vida ruim e insatisfação com a saúde	12	15
FÍSICO	11 / 42,86% ↓	Negativo: Dor e desconforto médios; Dependência de medicação ou de tratamento; Baixa qualidade do sono e repouso; Energia moderada para executar atividades; Insatisfação com a capacidade de desempenhar atividades de vida cotidiana	12,5	15,33
PSICOLÓGICO	12 / 50% ↓	Negativo: Sentimentos negativos esporádicos; Espiritualidade, religião e crenças pessoais; Autoestima; imagem corporal e aparência	12	14,5
RELAÇÕES SOCIAIS	13 / 58,33% ↓	Positivo: Apoio dos amigos	12,5	14

MEIO AMBIENTE	Negativo:		
	10 / 37,5% ↓	Ambiente físico (poluição, ruído, trânsito e clima); Segurança física e proteção; Dinheiro; Oportunidades de lazer	13,5 14

Tabela 20: Resultado resumido da avaliação de qualidade de vida do cuidador familiar com apoio profissional GH. Fonte: a autora.

Em suma, ao cruzar os resultados dos questionários do cuidador familiar com apoio profissional GH, observaram-se os seguintes temas de destaque:

- **Comodismo, baixa curiosidade e fuga do sofrimento diante do desconhecido ou do laborioso:** o cuidador não tem interesse em adquirir novos conhecimentos e em experimentar novas maneiras de realizar as atividades do dia a dia (VIA-IS-P). Diante de obstáculos, procura esquivar-se, não agindo com persistência, ânimo e coragem para enfrentá-los e concluir as tarefas sob sua responsabilidade (VIA-IS-P).
- **Tendência ao pessimismo e à depressão:** o familiar não acorda entusiasmado pelo início de um novo dia, tem baixa energia para executar as atividades cotidianas, não considera a sua vida extremamente interessante (VIA-IS-P e EBEP) e acredita que não será bem-sucedido nas metas que planeja para si (VIA-IS-P). Está insatisfeito com a sua vida e com a sua saúde (WHOQOL-BREF) e se considera uma pessoa infeliz (EBES), experienciando mais momentos de tristeza do que de alegria, bem como condições insatisfatórias de vida (EBES) relacionadas à segurança, moradia, finanças, lazer, serviços de saúde, meios de transporte e estilo de vida (WHOQOL-BREF). Afirmar que ainda não conseguiu organizar a sua vida de forma satisfatória para si e costuma sentir-se sobrecarregado e desanimado pelas responsabilidades cotidianas (EBEP). Além disso, demonstra insatisfação consigo mesmo e com a sua aparência (EBEP e WHOQOL-BREF), tem dificuldade de se concentrar e costuma experienciar sentimentos negativos, como mau humor, ansiedade e depressão (EBES e WHOQOL-BREF).

- **Justiça, honestidade e busca por aprovação como elementos centrais das relações sociais:** procura tratar as pessoas de forma justa, examinando os diferentes lados de uma situação, cumprir suas promessas e falar sempre a verdade, mesmo que sofra consequências negativas. Diante de pessoas com opiniões contrárias, entretanto, evita posicionar-se para não se indispor (VIA-IS-P). Embora mantenha-se fiel aos seus valores, busca a aprovação de amigos e de familiares sobre suas decisões (VIA-IS-P e EBEP).
- **Baixa inteligência social e capacidade empática:** as pessoas à sua volta não costumam procurá-lo para aconselhamentos ou para liderar times. O cuidador também não consegue decifrar o que estão sentindo nem o que dizer para reconfortá-las. Embora coloque-se à disposição para reconciliações, costuma guardar rancor (VIA-IS-P). Além disso, tem um pouco de dificuldade de manter relações íntimas, confiáveis e afetuosas com as pessoas, em se abrir e em ter as suas preocupações ouvidas, sentindo-se parcialmente solitário e um pouco deslocado em relação às amizades (EBEP). Apesar disso, compreende que em algumas ocasiões os seus amigos demonstram solidariedade em relação aos problemas uns dos outros (EBEP) e está satisfeito com o apoio que recebe (WHOQOL-BREF).
- **Baixa autoestima, decepção com o presente e arrependimento com o passado:** o cuidador não está satisfeito com a sua vida atual e passada. Acredita que há questões do seu passado que não se resolveram da melhor maneira possível e, se pudesse, mudaria alguns aspectos da sua história (EBES e EBEP) e em si mesmo (EBEP). O familiar desaprova a pessoa que se tornou, sente-se parcialmente decepcionado com as suas conquistas e desanimado com a forma como conduz a sua vida. Além disso, não se sente confiante e positivo em relação a si mesmo, acredita que tem mais limitações do que outras pessoas e costuma invejar suas vidas.

5.4.2.

Avaliação individual: cuidadora familiar com apoio profissional SR

Instrução de leitura: neste tópico, o leitor pode optar pela (1) *leitura detalhada da análise*, acessando os resultados individuais de cada formulário, ou pela (2) *síntese dos achados*, acessando os resultados cruzados dos

questionários deste participante. Para seguir a opção 1, faça a leitura sequencial deste documento. Se optar pela opção 2, clique no link: [temas de destaque](#).

VIA Inventário de Forças (Forças e Virtudes do Caráter): cuidadora familiar com apoio profissional SR

Relembre: essa escala mensura os pontos fortes da personalidade de um indivíduo, associando-os a 6 virtudes e a 24 forças do caráter.

Em relação aos resultados qualitativos, observou-se que a cuidadora familiar busca tratar as pessoas de forma justa, examinar as diferentes perspectivas de uma situação e pensar nas consequências de sua decisão antes de agir, atuando de forma ponderada e prezando pela honestidade.

Quanto aos afetos e às relações sociais, tem facilidade em expressar amor e é capaz de decifrar o que as pessoas estão sentindo. Entretanto, afirma guardar rancor, tendo dificuldade em perdoar.

A cuidadora é fiel às suas promessas e é disciplinada, enérgica, prestativa e cuidadosa com as pessoas e com o seu trabalho. Nunca está muito ocupada para ajudar um amigo e sempre procura concluir as tarefas que começou. Afirmar ter confiança de que será bem-sucedida nos objetivos traçados, demonstrando esperança e persistência para cumprir suas metas. Quando alcança o sucesso, não se vangloria, mas age com humildade.

Quanto à aquisição de novos conhecimentos, a cuidadora afirma que não se empenha em participar de eventos educacionais e que não tem muito interesse em aprender novas formas de executar as atividades do dia a dia, circunstância que pode ser enfatizada pela sua falta de coragem.

Finalmente, observou-se que a cuidadora é uma pessoa religiosa, cuja fé, propósito e convicções moldam a sua identidade e tornam a sua vida importante. É grata por tudo o que conquistou e acredita que tem sido amplamente abençoada na vida. Além disso, afirma que valoriza a beleza natural que a cerca e que, diante de situações negativas, procura sempre encontrar o lado positivo.

Quanto aos resultados quantitativos, a **força mais representativa** da sua personalidade é a espiritualidade, que registrou o total de 19 pontos. Já a **virtude**

que teve a maior pontuação foi a transcendência (77 pontos = 77%). A transcendência engloba as forças “valorização da beleza e da excelência”, “gratidão”, “esperança”, “humor” e “espiritualidade”.

Quanto às **forças menos representativas**, destacam-se a coragem (11 pontos), o perdão (10 pontos) e o amor ao aprendizado (10 pontos). Já a **virtude com a menor soma** foi a justiça (39 pontos = 65%), associada às forças “justiça”, “liderança” e “trabalho em equipe”. O decréscimo nessa virtude ocorreu devido à sua baixa sociabilidade e capacidade de liderança, que reverberou na diminuição das forças “liderança” e “trabalho em equipe”.

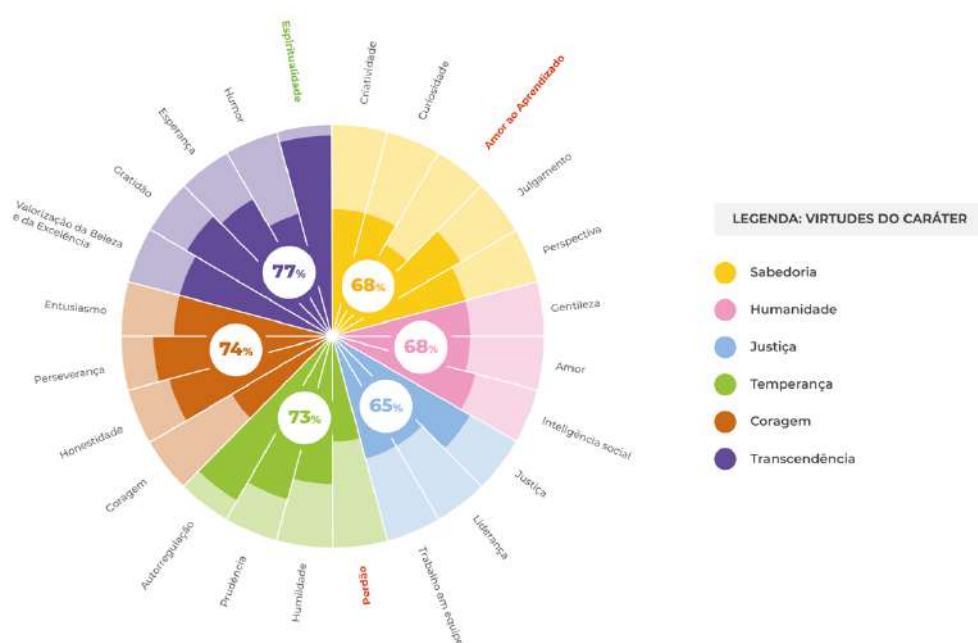


Figura 66: Resultado quantitativo do VIA Inventário de Forças do cuidador familiar com apoio profissional SR. Fonte: a autora.

Escala de Bem-Estar Subjetivo (EBES): cuidadora familiar com apoio profissional SR

Relembre: essa escala mensura os três componentes do bem-estar subjetivo: afetos positivos (21 itens), afetos negativos (26 itens) e satisfação com a vida (15 itens).

Quanto aos afetos negativos, a cuidadora familiar registrou **altos índices** de aflição, angústia, apreensão, ansiedade, indecisão e tensão. Já os afetos negativos

menos expressivos aparecem relacionados ao medo, irritabilidade, tristeza e vergonha.

Em relação aos afetos positivos, a cuidadora indica que, nas semanas que antecederam ao teste, estava **extremamente** ativa, atenta, determinada, decidida, segura e **bastante** produtiva e disposta. Esses afetos parecem se associar a atividades essencialmente de cuidado – laborais – e menos de cunho emocional. Dentre os afetos positivos menos pontuados, destacam-se a **baixa** animação, engajamento e entusiasmo, indicando que, apesar de a cuidadora estar física e cognitivamente produtiva, ativa e atenta, encontra-se emocionalmente desanimada.

Na categoria “satisfação com a vida”, a cuidadora afirma que gosta da sua vida e que suas condições, provavelmente financeiras, são muito boas. Entretanto, é possível observar em suas afirmações sinais de tristeza e de arrependimento. Apesar de gostar de sua vida, a cuidadora acredita que essa não está de acordo com o que considera ideal para si e que, se pudesse, mudaria seu passado. Além disso, classifica a sua vida como desinteressante e afirma que tem mais momentos de tristeza do que de alegria.

Em relação ao aspecto quantitativo do questionário, a cuidadora familiar registrou uma média de **afetos positivos** de 2,81, de **afetos negativos** de 2,85, e de **satisfação com a vida** de 2,47. Devido ao fato de a soma dos afetos positivos e da satisfação com a vida ($\mu = 5,28$) ser superior aos afetos negativos ($\mu = 2,85$), o teste indica que a cuidadora apresenta bem-estar subjetivo alto. Apesar do quadro de infelicidade e de insatisfação com alguns aspectos de sua vida, supõe-se que o que vem sustentando o bem-estar da cuidadora são as suas condições financeiras e a espiritualidade.

ESCALA	PONTUAÇÃO INDIVIDUAL	DESTAQUES QUALITATIVOS	MÉDIA PERFIL	MÉDIA GRUPO
AFETOS POSITIVOS	2,81 ↓	Ativa, Disposta, Atenta, Determinada, Decidida, Segura e Produtiva.	2,38	3,27
AFETOS NEGATIVOS	2,85 ↑	Afrita, Angustiada, Apreensiva, Preocupada, Desanimada, Ansiosa, Indecisa, Incomodada e Tensa.	2,79	2,21
SATISFAÇÃO COM A VIDA	2,47 ↓	Satisfação: Gosta da sua vida e suas condições de vida são muito boas.	2,27	3,21

	Insatisfação: Insatisfação com a vida; Vida está longe do seu ideal; Insatisfação com o passado; Infelicidade; Vida “sem graça”.

Tabela 21: Resultado resumido da avaliação de bem-estar subjetivo da cuidadora familiar com apoio profissional SR. Fonte: a autora.

Escala de Bem-Estar Psicológico (EBEP): cuidadora familiar com apoio profissional SR

Relembre: essa escala avalia o bem-estar de um indivíduo a partir de diferentes domínios: autonomia, domínio do ambiente, crescimento pessoal, relações positivas com outros, propósito na vida e autoaceitação.

No **domínio autonomia**, observa-se que a cuidadora familiar é fiel aos seus princípios e valores; entretanto, parece buscar aprovação social em relação a algumas opiniões e decisões. Embora afirme que não se preocupa com o que pensam dela, em algumas ocasiões muda a sua maneira de agir para se parecer com as pessoas à sua volta, é influenciada por indivíduos com opiniões fortes, tem dificuldade de opinar sobre assuntos polêmicos, cede a pressões sociais para pensar e agir conforme seus amigos e familiares e se preocupa com a avaliação de terceiros em relação às suas escolhas de vida.

No **domínio do ambiente**, nota-se que a cuidadora é organizada com o seu tempo e com as suas finanças e acredita que possui controle sobre as situações do seu dia a dia, gerenciando bem suas diversas responsabilidades. Embora sinta-se sobrecarregada e desanimada com as exigências do dia a dia, satisfaz-se por manter tudo em ordem.

Ainda no domínio do ambiente, relata que não se integra bem às pessoas e às comunidades ao seu redor, mas tem tido sucesso na busca por atividades e relacionamentos de que necessita. Além disso, construiu um lar e um estilo de vida que correspondem ao que precisa. Caso estivesse infeliz com alguma circunstância da sua vida, empreenderia ações concretas para mudá-la.

No **domínio crescimento pessoal**, verifica-se que a cuidadora familiar não demonstra interesse em se envolver em atividades nas quais possa conhecer e experimentar novidades e que promovam o abandono de velhos hábitos, como

também foi verificado no teste Forças e Virtudes do Caráter. Apesar disso, a cuidadora aprecia experiências que a desafiem a refletir e a aprender mais sobre si mesma e o mundo.

A cuidadora afirma que ao longo dos anos melhorou muito como pessoa e que as circunstâncias da vida a tornaram uma mulher mais forte e capaz. Suas opiniões também cresceram e amadureceram, e ela continua aprendendo mais a seu respeito com o passar do tempo. A cuidadora acredita que a vida é um processo contínuo de aprendizagem, mudança e crescimento e que pessoas de todas as idades são capazes de crescer e se desenvolver; os idosos, entretanto, podem ser menos suscetíveis a se interessar por novidades.

No **domínio propósito na vida**, a cuidadora relata que considera suas atividades desinteressantes e banais e diz que a sua vida tem pouco, mas algum sentido. Embora tenha afirmado que não se sente bem quando pensa no seu passado e no futuro, satisfaz-se quando relembra suas conquistas, bem como tem objetivos, metas e propósito claros para o futuro e trabalha ativamente para torná-los realidade.

No **domínio relações positivas com outros**, nota-se que a cuidadora familiar é uma pessoa introvertida, solitária e com poucos amigos para conversar e compartilhar suas preocupações. Na entrevista, a cuidadora havia relatado que, com a doença de sua mãe, havia perdido a sua melhor amiga e confidente e que, atualmente, não tinha ninguém com quem pudesse conversar de forma mais íntima. No questionário, a cuidadora afirma que poucas pessoas a veem como amável e afetuosa. Além disso, tem dificuldade de se abrir com terceiros, sente-se deslocada em relação às amigas e acredita que outras pessoas têm mais amigos do que ela. Atualmente, não tem vivido muitas relações confiáveis e afetuosas, apesar de ter afirmado no domínio do ambiente que tem tido sucesso na busca por relacionamentos e atividades de que necessita.

No **domínio autoaceitação**, verifica-se que a cuidadora familiar entrou em contradição em algumas afirmações. Embora tenha relatado que se sente confiante e positiva sobre si mesma e que tem orgulho de quem é, também afirmou que acredita ter mais limitações do que as outras pessoas, que acorda desanimada com a maneira como vem conduzindo sua vida, inveja a vida de algumas pessoas e acredita que outros indivíduos tiveram mais sucesso do que ela. Do mesmo modo,

embora afirme que cometeu alguns erros no passado e que esses se resolveram da melhor maneira possível, se pudesse, mudaria algumas questões na sua história e em si mesma, como também verificado no teste de bem-estar subjetivo.

Quanto ao aspecto quantitativo, o **domínio relações positivas com outros** foi o que registrou a menor pontuação do instrumento, ficando expressivamente abaixo das médias do perfil (6,5 pontos) e do grupo (30,16 pontos) e alcançando um percentual muito inferior aos 50%. Já o domínio que registrou a maior pontuação foi o **propósito na vida**, especialmente pelo fato de a cuidadora ter objetivo, metas e propósitos claros na vida e trabalhar ativamente para alcançá-los.

DOMÍNIO	PONTUAÇÃO INDIVIDUAL	MÉDIA PERFIL	MÉDIA GRUPO
AUTONOMIA	48 / 57,14% ↓	46	61,33
DOMÍNIO DO AMBIENTE	64 / 76,19% ↑	45	56
CRESCIMENTO PESSOAL	60 / 71,43% ↓	56,5	68
RELAÇÕES POSITIVAS COM OUTROS	29 / 34,52% ↓	35,5	59,16
PROPÓSITO NA VIDA	72 / 85,71% ↑	58,5	64,16
AUTO ACEITAÇÃO	46 / 54,76% ↓	39	58,83

Tabela 22: Resultado resumido do teste de bem-estar psicológico da cuidadora familiar com apoio profissional SR, com a indicação dos domínios com menor e maior pontuação em vermelho e verde, respectivamente. Fonte: a autora.

Escala de Qualidade de Vida abreviada: cuidadora familiar com apoio profissional SR

Relembre: essa escala avalia a qualidade de vida geral e específica a partir de 4 domínios: físico, psicológico, relações sociais e meio ambiente.

Em relação à **qualidade de vida geral**, a cuidadora a avalia como boa e relata estar satisfeita com a sua saúde. A média na categoria foi de 16 pontos, resultado acima da média do perfil (12 pontos) e do grupo (15 pontos).

No **domínio físico**, a cuidadora familiar revela que sente dores físicas e que realiza tratamento médico, mas essas circunstâncias têm influência moderada na sua capacidade de realizar atividades cotidianas. A cuidadora é capaz de locomover-se bem, tem uma boa qualidade de sono e energia moderada. A média na categoria foi de 14 pontos, resultado 1,5 ponto acima da média do perfil e 1,33 ponto abaixo da média do grupo.

No **domínio psicológico**, a cuidadora relata que é capaz de aceitar a sua aparência física e que está satisfeita consigo mesma; entretanto, não acredita plenamente que sua vida tem sentido e revela que costuma ter sentimentos negativos, como ansiedade, preocupação e mau humor. O primeiro dado contradiz o resultado do teste Forças e Virtudes do Caráter, enquanto o segundo corrobora os achados do teste de bem-estar subjetivo. Em algumas ocasiões, consegue aproveitar a vida; entretanto, provavelmente devido à preocupação e ao estado de atenção constante às necessidades da mãe, tem dificuldade de se concentrar. A média da cuidadora na categoria foi de 12 pontos, igual à média do perfil e 2,5 pontos abaixo da média do grupo. A média dessa categoria, juntamente com o domínio relações sociais, foi a menor comparada aos demais domínios do teste.

No **domínio relações sociais**, a cuidadora familiar comenta que não está nem satisfeita nem insatisfeita com as suas relações pessoais, vida sexual e apoio que recebe dos amigos. A média registrada na categoria foi de 12 pontos, a menor dentre os demais domínios do teste. Comparada à média do perfil e do grupo, a cuidadora está 0,5 ponto abaixo da primeira e 2 pontos abaixo da segunda.

Por fim, no **domínio meio ambiente**, a familiar relata que se sente bastante segura no dia a dia e que seu ambiente físico (clima, barulho, poluição e atrativos) é saudável. A cuidadora tem acesso a informações e a excelentes condições de moradia, serviços de saúde, renda e transporte. Entretanto, devido à rotina e à preocupação constante, tem poucas oportunidades de lazer.

O domínio meio ambiente foi o que registrou o maior desempenho no teste, inclusive equiparado a todos os demais respondentes, contabilizando 17 pontos. Comparando com as médias do perfil e do grupo, a cuidadora está 3,5 pontos acima da primeira e 3 pontos acima da segunda. Supõe-se que o domínio do meio ambiente é um dos fatores que vem proporcionando qualidade de vida e bem-estar para a cuidadora, evitando um maior decréscimo nas demais categorias.

DOMÍNIO	PONTUAÇÃO INDIVIDUAL	DESTAQUES QUALITATIVOS	MÉDIA PERFIL	MÉDIA GRUPO
AUTO AVALIAÇÃO QV	16 / 75% ↑	Positivo: Qualidade de vida boa e satisfação com a saúde	12	15
FÍSICO	14 / 60,71% ↓	Positivo: Boa qualidade de sono; Capacidade de se locomover; Capacidade de desempenhar atividades do dia a dia Negativo: Dor e desconforto médios; Dependência de medicação ou de tratamento; Energia moderada; Média capacidade de trabalho	12,5	15,33
PSICOLÓGICO	12 / 50% ↓	Positivo: Autoestima; imagem corporal e aparência Negativo: Sentimentos negativos frequentes; Espiritualidade, religião e crenças pessoais; Autoestima; imagem corporal e aparência; Capacidade de concentração precária	12	14,5
RELAÇÕES SOCIAIS	12 / 50% ↓	Negativo: Relações pessoais, suporte social e atividade sexual com satisfação mediana	12,5	14
MEIO AMBIENTE	17 / 37,5% ↑	Positivo: Condições de moradia; Acesso a serviços de saúde; Acesso a meios de transporte; Dinheiro; Acesso a informações; Segurança física e proteção; Ambiente físico (poluição, ruído, trânsito e clima) Negativo:	13,5	14

	Oportunidades de lazer

Tabela 23: Resultado resumido da avaliação de qualidade de vida da cuidadora familiar com apoio profissional SR, com a indicação dos domínios com menor e maior pontuação em vermelho e verde, respectivamente. Fonte: a autora.

Em suma, ao cruzar os resultados dos questionários da cuidadora familiar com apoio profissional SR, observaram-se os seguintes temas de destaque:

- **Justiça, fidelidade, disciplina e prestatividade como elementos centrais das relações sociais:** a cuidadora busca tratar a todos de forma justa, examinando as diferentes perspectivas de uma situação e pensando nas consequências antes de agir (VIA-IS-P). Procura agir de forma ponderada e preza pela honestidade nas relações humanas (VIA-IS-P). Além disso, costuma manter-se fiel às promessas realizadas e é disciplinada, enérgica, prestativa e cuidadosa com as pessoas e com o trabalho que se propôs a desempenhar. Coloca-se sempre à disposição para ajudar um amigo e concluir as tarefas iniciadas (VIA-IS-P).
- **Dificuldade em construir relações amigáveis, afetuosas e confiáveis:** a cuidadora é uma pessoa introvertida, solitária e com poucos amigos para conversar e compartilhar suas preocupações (EBEP). Embora tenha facilidade em demonstrar amor e em decifrar o que as pessoas estão sentindo, tem dificuldade em confiar e se abrir para outros indivíduos, sentindo-se deslocada em relação às amizades (EBEP). Atualmente não tem vivido relações afetuosas e confiáveis e acredita que outras pessoas têm mais amigos do que ela (EBEP). Tem tendência a guardar rancor e dificuldade de perdoar (VIA-IS-P). Embora não se integre bem às pessoas e à comunidade ao seu redor, afirma ter tido sucesso na busca por atividades e relacionamentos que precisa (EBEP).
- **Busca por mudança interior e resistência à mudança de velhos hábitos:** a cuidadora não demonstra empenho em participar de eventos educacionais e interesse em aprender novas formas de executar atividades do dia a dia que promovam o abandono de velhos hábitos (VIA-IS-P e EBEP). Entretanto, aprecia experiências que a desafiem a refletir e a aprender mais sobre si mesma e o mundo (EBEP). Acredita que melhorou muito como

pessoa ao longo dos anos, tornando-se mais forte e capaz (EBEP). Atualmente, continua aprendendo mais sobre si mesma (EBEP) e afirma ter objetivos, metas e propósito claros para o futuro, trabalhando ativamente para concretizá-los (EBEP). Além disso, tem confiança de que será bem-sucedida nos objetivos que traçar para si e, quando alcança o sucesso, procura agir sempre com humildade (VIA-IS-P).

- **Fidelidade à sua fé e valores e preocupação com embates sociais:** a cuidadora é uma pessoa religiosa, cuja fé, propósito e convicções moldam a sua identidade e tornam a sua vida importante (VIA-IS-P). Nas relações sociais, procura manter-se fiel aos seus princípios e valores, porém parece buscar aprovação de terceiros em relação a algumas opiniões e decisões (EBEP). Além disso, embora afirme que não se preocupa com o que pensam dela, em algumas ocasiões muda a sua maneira de agir para se parecer com as pessoas à sua volta, é influenciada por indivíduos com opiniões fortes e tem dificuldade de opinar sobre assuntos polêmicos (EBEP), provavelmente devido à baixa coragem (VIA-IS-P).
- **Excelentes condições de vida, mas saúde emocional e psicológica impactadas:** a cuidadora demonstra estar física e cognitivamente produtiva, ativa e atenta, porém emocionalmente desanimada (EBES). Costuma ter sentimentos negativos, como ansiedade, preocupação e mau humor (WHOQOL-BREF), demonstra sinais de tristeza e de arrependimento (EBEP), considera a sua vida desinteressante (EBES e EBEP) e com mais momentos de infelicidade do que de alegria (EBEP). Apesar de acordar desanimada com a maneira como vem conduzindo a sua vida e invejar outras pessoas, sente-se confiante e positiva sobre si mesma (EBEP), provavelmente por estar física e cognitivamente ativa (EBES). A cuidadora considera que a sua vida não está de acordo com o que deseja para si e, se pudesse, mudaria o seu passado (EBEP). Embora não se sinta plenamente satisfeita em relação ao seu passado e futuro, satisfaz-se quando relembra alguns acontecimentos da sua história (EBEP) e acredita que tem sido amplamente abençoada na vida, sendo grata a tudo o que conquistou (VIA-IS-P). Além disso, afirma gostar da sua vida (EBES), ter boa saúde e condições de vida (EBES). É organizada com o seu tempo, finanças e

responsabilidades e tem acesso às informações de que precisa e a excelentes condições de moradia, serviços de saúde, renda e transporte (WHOQOL-BREF).

5.4.3.

Avaliação individual: cuidadora familiar com apoio profissional MA

Instrução de leitura: neste tópico, o leitor pode optar pela (1) *leitura detalhada da análise*, acessando os resultados individuais de cada formulário, ou pela (2) *síntese dos achados*, acessando os resultados cruzados dos questionários deste participante. Para seguir a opção 1, faça a leitura sequencial deste documento. Se optar pela opção 2, clique no link: [temas de destaque](#).

VIA Inventário de Forças (Forças e Virtudes do Caráter): cuidadora familiar com apoio profissional MA

Relembre: essa escala mensura os pontos fortes da personalidade de um indivíduo, associando-os a 6 virtudes e a 24 forças do caráter.

A cuidadora MA, ao contrário das demais famílias que aparecem neste capítulo, tem uma mãe com demência no estágio intermediário e que ainda interage com os filhos. A idosa tem duas cuidadoras e mora sozinha. Sendo assim, a filha não é responsável pelo cuidado principal, uma vez que as profissionais já realizam esse papel e os irmãos dividem responsabilidades. Portanto, os resultados apresentados nesta seção devem ser examinados considerando esse contexto distinto.

Em relação aos aspectos qualitativos do teste, verificou-se que a cuidadora se considera uma pessoa virtuosa, otimista, espiritual, justa e grata. Aprecia a beleza do mundo e busca adicionar humor ao seu dia a dia. Ainda, tem um propósito de vida e, apesar dos desafios, nutre esperança em relação ao futuro. Sua fé define sua identidade e suas convicções tornam a sua vida importante.

A cuidadora procura sempre cumprir as suas promessas e concluir as tarefas iniciadas, independentemente dos obstáculos. Afirma ter muita energia e acordar

com uma sensação de entusiasmo a cada início de dia. Além disso, busca ajudar a quem precisa e aceitar demonstrações de afeto.

A familiar trata todas as pessoas de forma justa, procura respeitar as decisões de um grupo e tem capacidade de liderança, colocando pessoas diferentes para trabalharem juntas. Quando é membro de um grupo, costuma dedicar-se e entregar o seu melhor. Além disso, tende a tomar decisões ponderadas e considera-se uma mulher cuidadosa e disposta a dar oportunidades para que as pessoas se reconciliem com ela. Acredita que é melhor perdoar e esquecer, apesar de, em alguns momentos, nutrir rancor.

A cuidadora relata que tem muitos interesses e procura criar diferentes formas de executar as atividades do dia a dia. Ela considera a sua vida extremamente interessante, se entusiasma quando envolvida em atividades diferentes e não perde a oportunidade de aprender algo novo, participando de eventos educacionais e demonstrando curiosidade em relação ao mundo. Seus amigos costumam procurá-la para obter conselhos e a consideram uma pessoa sábia. Apesar disso, afirma ter uma atitude de humildade em relação ao que lhe acontece, colocando-se na posição de eterna aprendiz e não se vangloriando de suas conquistas.

A cuidadora tem dificuldade de concentração, de disciplina e de socialização, especialmente com pessoas que conheceu há pouco tempo. Além disso, nem sempre é bem-sucedida em expressar seu amor a outras pessoas, em deduzir o que estão sentindo e em reconfortar outros indivíduos. Embora afirme que procura encontrar o lado positivo de situações aparentemente negativas, às vezes deixa que ocasiões negativas afetem o seu humor.

Quanto aos resultados quantitativos, as **forças mais representativas** da sua personalidade são a valorização da beleza e da excelência, a curiosidade, o amor ao aprendizado, o trabalho em equipe e o entusiasmo, que registraram o total de 17 pontos cada. Já a **virtude** que teve a maior pontuação foi a justiça (49 pontos = 82%). A justiça engloba as forças “justiça”, “liderança” e “trabalho em equipe”.

Quanto às **forças menos representativas**, destacam-se a autorregulação (11 pontos) e a inteligência social (13 pontos). Já a **virtude com a menor soma** foi a temperança (55 pontos = 69%), associada às forças “perdão”, “humildade”, “prudência” e “autorregulação”. O decréscimo nessa virtude ocorreu devido à sua

baixa capacidade de autorregular o seu comportamento, demonstrando alguma dificuldade em manter-se disciplinada e em resistir a tentações.

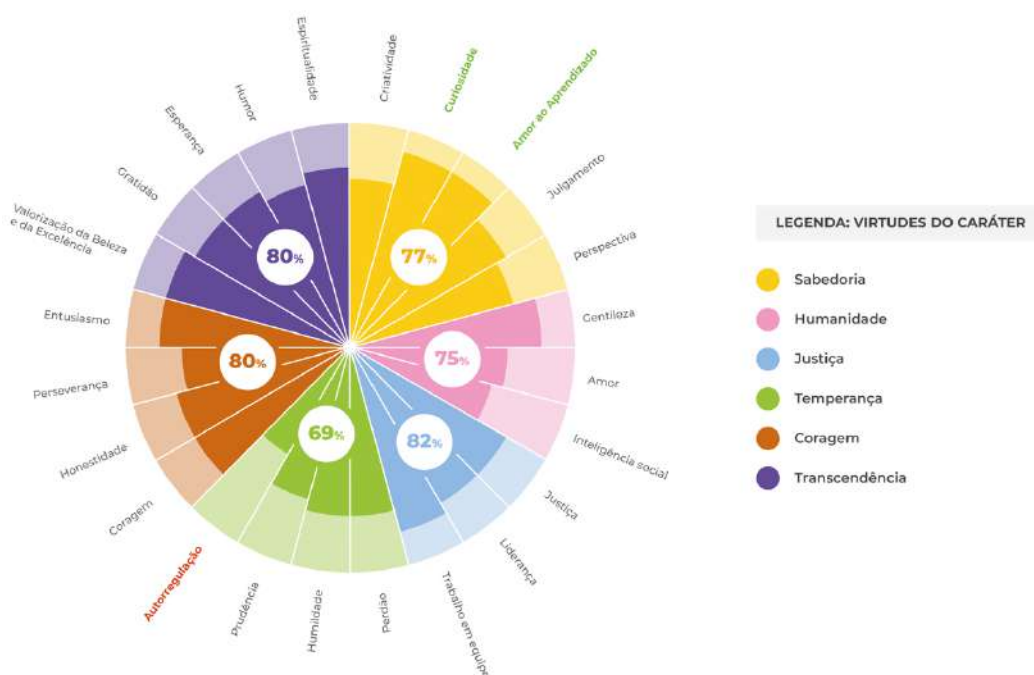


Figura 67: Resultado quantitativo do VIA Inventário de Forças da cuidadora familiar com apoio profissional MA. Fonte: a autora.

Escala de Bem-Estar Subjetivo (EBES): cuidadora familiar com apoio profissional MA

Relembre: essa escala mensura os três componentes do bem-estar subjetivo: afetos positivos (21 itens), afetos negativos (26 itens) e satisfação com a vida (15 itens).

Quanto aos afetos negativos, a cuidadora registrou **índices moderados** de aflição, angústia, irritabilidade, tédio, transtorno, chateação, medo, impaciência, receio e desânimo. Já os afetos negativos menos expressivos aparecem relacionados à tristeza, agressividade, agitação e vergonha.

Em relação aos afetos positivos, a cuidadora indica que, nas semanas que antecederam ao teste, estava **bastante** ativa, interessada, atenta, determinada e engajada. Esses afetos parecem se associar a atividades essencialmente de cuidado e de trabalho – laborais – e menos de cunho emocional.

Na categoria “satisfação com a vida”, a cuidadora afirma que está satisfeita com a sua vida e que é uma pessoa feliz. Relata que suas condições de vida são muito boas e que tem aproveitado oportunidades e conquistado tudo aquilo que esperava. Apesar de demonstrar satisfação, acredita que a sua vida poderia estar melhor, embora não tenha certeza se mudaria algo do seu passado.

Em relação ao aspecto quantitativo do questionário, a cuidadora familiar registrou uma média de **afetos positivos** de 3,24, de **afetos negativos** de 2,38, e de **satisfação com a vida** de 3,8. Devido ao fato de a soma dos afetos positivos e da satisfação com a vida ($\mu = 7,04$) ser superior aos afetos negativos ($\mu = 2,38$), o teste indica que a cuidadora apresenta bem-estar subjetivo alto.

ESCALA	PONTUAÇÃO INDIVIDUAL	DESTAQUES QUALITATIVOS	MÉDIA PERFIL	MÉDIA GRUPO
AFETOS POSITIVOS	3,24 ↓	Ativa, Interessada, Atenta, Determinada e Engajada.	3,55	3,27
AFETOS NEGATIVOS	2,38 ↑	Aflita, Angustiado, Irritado, Entediado, Transtornado, Chateado, Assustado, Impaciente, Receoso e Desanimado.	1,82	2,21
SATISFAÇÃO COM A VIDA	3,8 ↓	Satisfação: Gosta da sua vida, aproveitamento de oportunidades na vida, vida está de acordo com o que deseja para si, condições de vida muito boas e felicidade. Insatisfação: Vida poderia estar melhor.	3,86	3,21

Tabela 24: Resultado resumido da avaliação de bem-estar subjetivo da cuidadora familiar com apoio profissional MA. Fonte: a autora.

Escala de Bem-Estar Psicológico (EBEP): cuidadora familiar com apoio profissional MA

Relembre: essa escala avalia o bem-estar de um indivíduo a partir de diferentes domínios: autonomia, domínio do ambiente, crescimento pessoal, relações positivas com outros, propósito na vida e autoaceitação.

No **domínio autonomia**, observa-se que a cuidadora tem confiança em suas opiniões e decisões, sendo raramente influenciada por pressões sociais para agir de acordo com as expectativas e julgamentos de terceiros. A cuidadora é mais propensa a ser influenciada especialmente por pessoas com opiniões fortes e pelos seus amigos e familiares. Embora afirme que julga a si mesma segundo suas convicções, não pelos valores de terceiros, às vezes se preocupa com o que pensam dela, buscando, assim, aprovação das pessoas para autoafirmação. Além disso, relata ter dificuldade de opinar sobre assuntos polêmicos, porém coragem para expressar opiniões impopulares.

No **domínio do ambiente**, verifica-se que a cuidadora sente que tem controle parcial sobre as situações do seu dia a dia, pois as exigências e responsabilidades cotidianas costumam deixá-la desanimada e sobrecarregada. Embora tenha uma vida atarefada, consegue realizar a maior parte das suas atividades e gerenciar as responsabilidades do dia a dia. A cuidadora afirma ter tido sucesso em organizar sua vida de forma satisfatória, incluindo suas finanças, e em construir um lar e um estilo de vida que correspondem ao que deseja para si. Entretanto, às vezes tem dificuldade de se integrar às pessoas e à comunidade a sua volta, como também verificado no teste de Forças e Virtudes do Caráter. Caso estivesse infeliz com alguma situação da sua vida, tomaria atitudes concretas para mudá-la.

No **domínio crescimento pessoal**, observa-se que a cuidadora tem interesse em fazer algumas mudanças na sua vida, adquirir novos conhecimentos e participar de experiências que a desafiem a pensar sobre si e sobre o mundo. Apesar de gostar de novidades, aprecia também a rotina e o familiar. A cuidadora acredita que algumas de suas opiniões amadureceram com o passar do tempo, que cresceu enquanto pessoa e que continua aprendendo mais a seu respeito ao longo dos anos. Alguns desses aprendizados a tornaram mais forte e capaz. Além disso, a cuidadora afirma que pessoas de todas as idades são capazes de aprender e se desenvolver, mas as mais maduras podem ter resistência em assimilar novos conhecimentos.

No **domínio propósito na vida**, nota-se que a cuidadora está satisfeita com a sua história e sente que já conquistou quase tudo na vida. Considera que a maior parte de suas atividades são interessantes e que a sua vida tem sentido. Demonstra estar satisfeita com o seu passado e esperançosa em relação ao futuro. Na maioria das vezes, vive um dia de cada vez e não pensa muito no futuro, apesar de ter

objetivos e propósito claros, fazer planos para os anos vindouros e trabalhar ativamente para executá-los. Acredita-se que essas atitudes são motivadas pelas forças “esperança” e “perspectiva”.

No **domínio relações positivas com outros**, verifica-se que a cuidadora tem poucas mas valiosas amizades. Aprecia conversas pessoais e corriqueiras com amigos e familiares e acredita que é importante ser solidária e escutar as preocupações uns dos outros. Em algumas ocasiões, sente-se deslocada em relação às amizades, tem dificuldade de se abrir com as pessoas e poucas amizades afetuosas e confiáveis com as quais possa compartilhar os seus problemas. Seus amigos são parcialmente solidários aos problemas uns dos outros e a consideram uma mulher amável, afetuada e disposta a compartilhar seu tempo.

No **domínio autoaceitação**, observa-se que a cuidadora está satisfeita com a sua vida, com a sua história e consigo mesma, sentindo-se confiante e orgulhosa sobre a sua vida, identidade e personalidade. Entretanto, acredita que alguns erros cometidos no passado se resolveram parcialmente bem e gostaria de mudar alguns aspectos na sua história e em si mesma. Acredita que algumas pessoas tiveram mais sucesso do que ela, mas não as inveja.

Quanto ao aspecto quantitativo, o **domínio do ambiente** foi o que registrou a menor pontuação do instrumento, ficando abaixo das médias do perfil (6,5 pontos) e do grupo (6 pontos). O decréscimo nesse domínio parece estar associado à dificuldade de integração social da cuidadora e à sobrecarga de responsabilidades cotidianas. Já o domínio que registrou a maior pontuação foi a **autoaceitação** (73 pontos = 86,9%), devido à resignação e ao orgulho da cuidadora em relação à sua vida, personalidade e identidade.

DOMÍNIO	PONTUAÇÃO INDIVIDUAL	MÉDIA PERFIL	MÉDIA GRUPO
AUTONOMIA	63 / 75% ↓	69	61,33
DOMÍNIO DO AMBIENTE	62 / 73,81% ↑	68,5	56
CRESCIMENTO PESSOAL	67 / 79,76% ↓	69,5	68
RELAÇÕES POSITIVAS COM OUTROS	63 / 75% ↓	68,5	59,16

PROPÓSITO NA VIDA	68 / 80,95% ↑	68,5	64,16
AUTO ACEITAÇÃO	73 / 86,90% ↓	76	58,83

Tabela 25: Resultado resumido do teste de bem-estar psicológico da cuidadora familiar com apoio profissional MA, com a indicação dos domínios com menor e maior pontuação em vermelho e verde, respectivamente. Fonte: a autora.

Escala de Qualidade de Vida abreviada: cuidadora familiar com apoio profissional MA

Relembre: essa escala avalia a qualidade de vida geral e específica a partir de 4 domínios: físico, psicológico, relações sociais e meio ambiente.

Em relação à **qualidade de vida geral**, a cuidadora familiar a avalia como boa e relata estar satisfeita com a sua saúde. A média na categoria foi de 16 pontos, resultado igual à média do perfil (16 pontos) e 1 ponto acima da média do grupo (15 pontos).

No **domínio físico**, a cuidadora afirma que é capaz de locomover-se bem, tem uma boa qualidade de sono e está satisfeita com a sua capacidade laboral. Na maioria das vezes, sua dor física não a impede de desempenhar as atividades do dia a dia e a cuidadora tem pouca dependência de tratamentos médicos. Afirma ter energia moderada no dia a dia e estar parcialmente satisfeita com a sua capacidade de execução de atividades cotidianas. A pontuação nesse domínio foi de 14 pontos, 1,5 abaixo da média do perfil e 1,33 ponto abaixo da média do grupo.

No **domínio psicológico**, a cuidadora familiar relata que aproveita bastante a vida, é capaz de aceitar a sua aparência física, está satisfeita consigo mesma e acredita que sua vida tem sentido, corroborando os resultados do teste de Forças e Virtudes do Caráter e de bem-estar psicológico. Entretanto, em alguns momentos, tem dificuldade de concentração e nutre sentimentos negativos, como o mau humor e a ansiedade, como também foi verificado no teste de bem-estar subjetivo. A média dessa categoria foi de 15 pontos, 0,5 ponto abaixo da média do perfil e 0,5 ponto acima da média do grupo.

No **domínio relações sociais**, a cuidadora familiar indica que está satisfeita com as suas relações pessoais, mas parcialmente satisfeita com o apoio que recebe dos amigos e com a sua vida sexual. A média registrada na categoria foi de 13 pontos, a menor dentre os demais domínios do teste. Comparada à média do perfil e do grupo, a cuidadora está 1 ponto abaixo de ambas.

Por fim, no **domínio meio ambiente**, a cuidadora familiar afirma que se sente segura no dia a dia, tem dinheiro para satisfazer suas necessidades, acesso a informações que precisa e a atividades de lazer, corroborando os resultados dos testes de bem-estar subjetivo e psicológico. Além disso, está satisfeita com as suas condições de moradia e com os serviços de saúde. Entretanto, não está plenamente satisfeita com as condições de transporte e afirma que o seu ambiente físico (clima, barulho, poluição e atrativos) é parcialmente saudável. O domínio meio ambiente registrou 15 pontos, a mesma média do perfil e 1 ponto acima da pontuação do grupo.

DOMÍNIO	PONTUAÇÃO INDIVIDUAL	DESTAQUES QUALITATIVOS	MÉDIA PERFIL	MÉDIA GRUPO
AUTO AVALIAÇÃO QV	16 / 75% ↑	Positivo: Qualidade de vida boa e satisfação com a saúde	16	15
FÍSICO	14 / 64,29% ↓	Positivo: Pouca de dor e desconforto físico; Baixa dependência de tratamento médico; Capacidade de se locomover; Capacidade de trabalhar; Qualidade de sono Negativo: Energia moderada; Capacidade de desempenhar atividades do dia a dia	15,5	15,33
PSICOLÓGICO	15 / 70,83% ↑	Positivo: Aproveitamento da vida; Vida com sentido; Autoestima; imagem corporal e aparência Negativo: Capacidade de concentração;	15,5	14,5

	Sentimentos negativos		
RELAÇÕES SOCIAIS	13 / 58,33% ↓	Positivo: Relações pessoais	14
		Negativo: Vida sexual e apoio dos amigos	14
MEIO AMBIENTE	15 / 68,75% ↑	Positivo: Segurança física e proteção; Dinheiro; Acesso a informações e Oportunidades de lazer; Condições de moradia; Acesso a serviços de saúde	15
		Negativo: Ambiente físico (poluição, ruído, trânsito e clima); Acesso a meios de transporte	14

Tabela 26: Resultado resumido da avaliação de qualidade de vida da cuidadora familiar com apoio profissional MA, com a indicação dos domínios com menor e maior pontuação em vermelho e verde, respectivamente. Fonte: a autora.

Em suma, ao cruzar os resultados dos questionários da cuidadora familiar com apoio profissional MA, observaram-se os seguintes temas de destaque:

- **Fé e propósito tornam a sua vida importante:** sua fé, convicções e propósito moldam a sua vida e trazem sentido e importância à sua existência (VIA-IS-P e WHOQOL-BREF). A cuidadora costuma apreciar a beleza do mundo, adicionar humor ao seu dia a dia e nutrir esperança em relação ao futuro, apesar dos desafios enfrentados (VIA-IS-P).
- **Justiça, perseverança, honestidade e gentileza como elementos centrais das relações sociais:** a cuidadora busca tratar as pessoas de forma justa, tomando decisões ponderadas (VIA-IS-P). Quando trabalha em grupo, busca fazer o seu melhor e respeitar as decisões da equipe (VIA-IS-P). Tem capacidade de liderança, cumpre sempre as suas promessas e conclui as tarefas iniciadas mesmo diante de obstáculos (VIA-IS-P). Além disso, busca ajudar a quem precisa, aceitar demonstrações de afeto e colocar-se à disposição para que as pessoas se reconciliem com ela (VIA-IS-P). Entretanto, embora afirme que prefere perdoar e esquecer, em algumas ocasiões costuma nutrir rancor (VIA-IS-P).

- **Busca constante pelo aprendizado e curiosidade em relação ao mundo:** a cuidadora tem muitos interesses e ideias novas, procurando criar diferentes formas de executar as atividades do dia a dia (VIA-IS-P). Demonstra curiosidade em relação ao mundo, apreço por eventos educacionais e interesse em adquirir novos conhecimentos e em participar de experiências que a desafiem a pensar sobre si mesma e sobre o mundo (VIA-IS-P e EBEP). Apesar de gostar de novidades, aprecia também a rotina e o familiar (EBEP). Em relação ao autoconhecimento, acredita que suas opiniões amadureceram ao longo dos anos e que cresceu enquanto pessoa, tornando-se mais forte e capaz (EBEP).
- **Baixa inteligência social afetando relações e demonstrações de afeto:** a cuidadora tem dificuldade de socialização, especialmente com pessoas que conheceu há pouco tempo, e de demonstração de afeto (VIA-IS-P). Além disso, nem sempre é bem-sucedida em deduzir o que estão sentindo e em saber o que dizer para ajudá-las (VIA-IS-P). Em algumas ocasiões, tem dificuldade de se integrar e de se abrir com as pessoas e a comunidade à sua volta e poucos indivíduos com quem possa compartilhar os seus problemas (EBEP). Apesar de ter poucas amizades, está satisfeita com as relações que construiu e parcialmente satisfeita com o apoio que recebe dos amigos (WHOQOL-BREF).
- **Satisfação geral com a sua vida e com a sua história, e condições de vida suscetíveis a melhorias incrementais:** a cuidadora está satisfeita com a sua vida, com a sua história e com a sua saúde e considera que suas condições de vida são muito boas, mas poderiam ser melhores (EBES e EBEP). A familiar tem tido sucesso em gerenciar as responsabilidades do seu dia a dia (EBEP) e em organizar a sua vida de forma satisfatória, tendo construído um lar e um estilo de vida que correspondem àquilo que deseja para si (EBEP). Embora as exigências e responsabilidades cotidianas a deixem desanimada e sobrecarregada (EBEP), considera-se uma pessoa feliz (EBES e WHOQOL-BREF) e tem orgulho da pessoa que se tornou, apesar de ter o desejo de mudar alguns aspectos na sua vida e em si mesma (EBEP e WHOQOL-BREF). Em relação à saúde, a cuidadora demonstra gozar de autonomia e independência, tendo baixa dependência de tratamentos

médicos (WHOQOL-BREF). Em algumas ocasiões, apresenta dificuldade de concentração, energia moderada e sentimentos negativos, como mau humor e ansiedade (VIA-IS-P, EBES e WHOQOL-BREF). Apesar de afirmar ter uma postura positiva em relação a situações aparentemente negativas, às vezes deixa que essas ocasiões afetem o seu humor (VIA-IS-P).

- **Fidelidade às suas convicções e preocupação com embates sociais:** a cuidadora tem confiança em suas opiniões e decisões e é raramente influenciada por pressões sociais para agir conforme as expectativas de terceiros (EBEP). É mais propensa a sofrer influência de seus amigos e familiares (EBEP) e de pessoas com opiniões fortes. Às vezes se preocupa com o julgamento de outras pessoas sobre a sua imagem, buscando aprovações externas (EBEP). Embora tenha coragem de expressar opiniões impopulares, tem dificuldade de opinar sobre assuntos polêmicos (EBEP).

5.4.4.

Avaliação comparativa dos resultados dos cuidadores familiares com apoio profissional

Ao comparar os resultados dos testes dos cuidadores GH e SR, observou-se que as **forças** humanidade, justiça e temperança foram as que apresentaram as **menores variações entre os cuidadores** ($\sigma = 0$ a 2). A temperança foi a virtude em que o cuidador familiar GH melhor pontou, indicando a sua capacidade de autorregular seu comportamento, em contraste com a cuidadora MA. Já a cuidadora SR apresentou **melhores índices** na transcendência, salientando sua espiritualidade. E a cuidadora MA se destacou na justiça, indicando que move suas ações baseando-se no tratamento equitativo das pessoas.

As virtudes que apresentaram a **menor pontuação** no cuidador GH foram a transcendência e a coragem, devido à sua baixa bravura, evitação de novas experiências e de desenho de planos para o futuro. Já a justiça foi a virtude em que a cuidadora SR teve o menor desempenho em função da baixa sociabilidade e capacidade de liderança.

FORÇAS E VIRTUDES DO CARÁTER (VIA-IS-P)						
	Sabedoria	Humanidade	Justiça	Temperança	Coragem	Transcendência
Cuidador familiar com apoio GH	57	68	62	73	56	56
Cuidadora familiar com apoio SR	68	68	65	73	74	77
Cuidadora familiar com apoio MA	77	75	82	69	80	80
Média	67	70	69	71	70	71
Desvio padrão	10	4	10	2	12	13

Tabela 27: Resultado quantitativo das forças e virtudes do caráter de todos os cuidadores familiares com apoio profissional, com a comparação dos domínios com maior e menor valor em verde e vermelho, respectivamente, e os próximos à média em amarelo. Fonte: a autora.

Embora os resultados dos testes de **bem-estar subjetivo** dos cuidadores GH e SR tenham apontado para um bem-estar subjetivo alto, observou-se que o cuidador familiar GH apresentava sinais evidentes de tristeza profunda e de insatisfação com a vida. Apesar de a cuidadora SR também aparentar indícios de tristeza, supõe-se que suas condições de vida e de espiritualidade elevadas podem estar contribuindo para a manutenção de seu bem-estar geral. O cuidador GH, por sua vez, não possui uma fé forte para se apoiar, além de condições de vida precárias e ausência de uma rede de apoio psicológico. Ambos os cuidadores também não têm parceiros afetivos, sendo o cuidador GH solteiro e, a cuidadora SR, divorciada. A cuidadora MA, em contrapartida, é casada, está satisfeita com a sua vida e considera-se uma pessoa feliz, mas acredita que suas condições de vida poderiam estar melhores.

BEM-ESTAR SUBJETIVO			
	Fatores positivos	Fatores negativos	Satisfação com a vida
Cuidador familiar com apoio GH	1,95	3,77	2,07
Cuidadora familiar com apoio SR	2,81	2,85	2,47
Cuidadora familiar com apoio MA	3,24	2,38	3,8
Média	2,66	3	2,78
Desvio padrão	0,65	2,85	2,47

Tabela 28: Resultado quantitativo do bem-estar subjetivo do caráter dos cuidadores familiares com apoio profissional, com a comparação dos fatores com maior e menor valor em verde e vermelho, respectivamente, e os próximos à média em amarelo. Fonte: a autora.

No teste de **bem-estar psicológico**, o cuidador familiar GH registrou a **maior pontuação** no domínio crescimento pessoal, enquanto a cuidadora SR obteve a maior soma em propósito na vida. Ambas demonstram o autodesenvolvimento dos cuidadores, quer seja pelos aprendizados obtidos na vida, quer seja por meio da força obtida pela espiritualidade e pela resignação, visando a um propósito maior. Já a cuidadora MA registrou o melhor desempenho no domínio autoaceitação, indicando que está satisfeita com a sua vida e confiante e positiva em relação a si mesma.

Por sua vez, o domínio com a **menor pontuação** dos cuidadores familiares GH e MA foi o do ambiente. No caso do cuidador GH, o resultado refere-se às condições de vida precárias e insatisfatórias, e, no da cuidadora MA, ao controle parcial sobre as situações da sua vida, à dificuldade de se integrar às pessoas e comunidades à sua volta e ao desânimo e sobrecarga diante das exigências do dia a dia. Já o domínio em que a cuidadora SR teve o menor desempenho foram as relações positivas com outros, destacando a dificuldade no cultivo de amizades íntimas e afetuosas com as pessoas.

BEM-ESTAR PSICOLÓGICO						
	Autonomia	Domínio do ambiente	Crescimento pessoal	Relações positivas com outros	Propósito na vida	Autoaceitação
Cuidador familiar com apoio GH	44	<u>26</u>	53	42	45	32
Cuidadora familiar com apoio SR	48	64	60	<u>29</u>	72	46
Cuidadora familiar com apoio MA	63	<u>62</u>	67	63	68	73
Média	51,66	50,66	60	44,66	61,66	50,33
Desvio padrão	10	21,38	7	17,15	14,57	20,84

Tabela 29: Resultado quantitativo do bem-estar psicológico dos cuidadores familiares com apoio profissional, com a comparação dos domínios com maior e menor valor em verde e vermelho, respectivamente, e os próximos à média em amarelo. Fonte: a autora.

No teste de **qualidade de vida**, verificou-se que a pontuação final nos domínios físico, psicológico e relações sociais dos cuidadores GH e SR registrou poucas diferenças, já o domínio meio ambiente contabilizou variações maiores. Enquanto o meio ambiente foi o domínio em que o cuidador familiar GH teve o

pior desempenho devido às suas condições de vida precárias. Nesse mesmo domínio, as cuidadoras familiares SR e MA registraram a maior pontuação devido às suas condições de moradia e financeiras satisfatórias. No caso da cuidadora MA o acréscimo nessa pontuação deveu-se também à satisfação consigo mesma.

Por sua vez, o cuidador familiar GH apresentou maior pontuação no domínio relações sociais devido ao apoio com cestas básicas que recebe dos amigos da Igreja, enquanto a cuidadora familiar SR registrou a menor pontuação nesse mesmo domínio e no psicológico em função das poucas amizades que conserva, dos sentimentos negativos e da dificuldade de concentração. Por outro lado, a cuidadora MA registrou a menor pontuação no domínio relações sociais em função da satisfação parcial com o apoio recebido dos amigos e com a vida sexual.

QUALIDADE DE VIDA					
	Domínio físico	Domínio psicológico	Domínio relações sociais	Domínio meio ambiente	Autoavaliação QV
Cuidador familiar com apoio GH	11	12	13	10	8
Cuidadora familiar com apoio SR	14	12	12	17	16
Cuidadora familiar com apoio MA	14	15	13	15	16
Média	13	13	12,66	14	13,33
Desvio padrão	1,73	1,73	0,57	3,6	4,61

Tabela 30: Resultado quantitativo da qualidade de vida dos cuidadores familiares com apoio profissional, com a comparação dos domínios com maior e menor valor em verde e vermelho, respectivamente, e os próximos à média em amarelo. Fonte: a autora.

5.4.5.

Avaliação individual: cuidadora familiar sem apoio profissional VL

Instrução de leitura: neste tópico, o leitor pode optar pela (1) *leitura detalhada da análise*, acessando os resultados individuais de cada formulário, ou pela (2) *síntese dos achados*, acessando os resultados cruzados dos questionários deste participante. Para seguir a opção 1, faça a leitura sequencial deste documento. Se optar pela opção 2, clique no link: [temas de destaque](#).

VIA Inventário de Forças (Forças e Virtudes do Caráter): cuidadora familiar sem apoio profissional VL

Relembre: essa escala mensura os pontos fortes da personalidade de um indivíduo, associando-os a 6 virtudes e a 24 forças do caráter.

Ao examinar os aspectos qualitativos do teste, verificou-se que a cuidadora familiar se considera uma pessoa virtuosa, justa, otimista, enérgica, entusiasmada e com bom relacionamento interpessoal.

Ela afirma que tem um propósito na vida e que a sua fé e convicções definem a sua identidade e tornam a sua vida importante. É grata pelas suas conquistas e ressalta que tem sido amplamente abençoada na vida. Além disso, consegue ver a beleza que passa despercebida a outras pessoas e sempre pensa nos aspectos bons de sua vida quando se sente entristecida.

A cuidadora costuma adicionar humor a tudo o que faz e é extrovertida, amigável e sociável, relacionando-se bem com todos, inclusive com pessoas que conheceu há pouco tempo. Gosta de pertencer a um grupo e de realizar pequenos favores para os seus amigos, tem a capacidade de elevar a autoestima e o humor das pessoas, de expressar seu amor e de deduzir o que estão pensando. Embora consiga expressar o seu amor pelas pessoas, tem dificuldade de aceitar o amor de terceiros. Isso explica o fato de, quantitativamente, a força do amor ser uma das menos expressivas de sua personalidade.

A cuidadora afirma ser uma pessoa disciplinada, cuidadosa, corajosa, honesta e respeitosa e relata que sempre cumpre as suas promessas, concluindo com afinco as atividades iniciadas. Seus amigos geralmente a procuram para obter aconselhamentos e a consideram uma pessoa com muitas ideias novas e diferentes. A familiar defende que é uma eterna aprendiz e que se sente entusiasmada por realizar muitas atividades diferentes.

Quanto aos resultados quantitativos, as **forças mais representativas** da sua personalidade são a inteligência social e a espiritualidade, que registraram o total de 20 pontos cada. Já a **virtude** que teve a maior pontuação foi a transcendência (93 pontos = 93%). A transcendência engloba as forças “valorização da beleza e da excelência”, “gratidão”, “esperança”, “humor” e “espiritualidade”. A espiritualidade foi uma das forças que alcançou a maior soma no teste (20 pontos),

contribuindo para uma maior representatividade da virtude da transcendência na sua personalidade.

Quanto às **forças menos representativas**, destacam-se o perdão, a liderança, o amor ao aprendizado, o amor e a autorregulação (16 pontos cada). O decréscimo no perdão, amor e autorregulação contrasta com o aumento da transcendência, indicando que a cuidadora, embora seja uma pessoa religiosa, ainda não conseguiu aplicar alguns ensinamentos da fé na sua vida cotidiana. Na Figura 68, a humildade aparece como uma das forças menos representativas devido ao fato de a cuidadora ter se esquecido de preencher uma afirmação relacionada a essa categoria. Para a finalidade deste estudo, o resultado dessa categoria foi descartado. Já a **virtude com a menor soma** foi a sabedoria (79 pontos = 79%), associada às forças “criatividade”, “coragem”, “julgamento”, “amor ao aprendizado” e “perspectiva”. O decréscimo nessa virtude ocorreu devido ao baixo envolvimento da cuidadora em eventos educacionais.

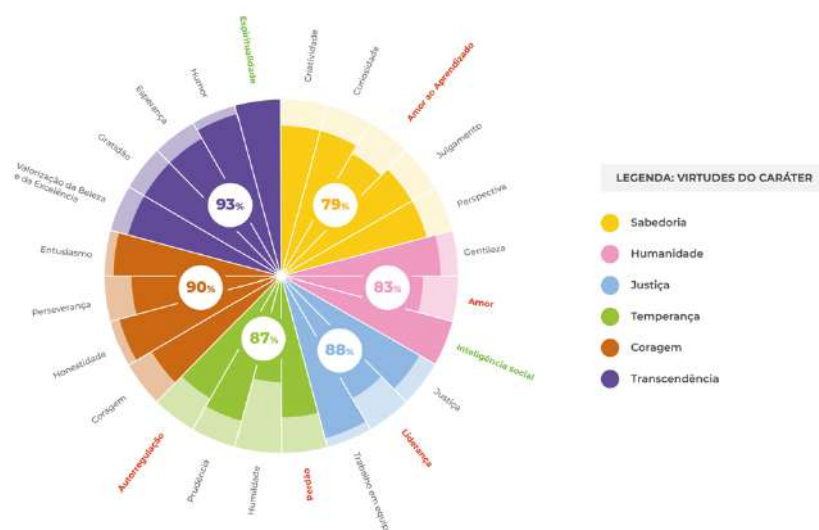


Figura 68: Resultado quantitativo do VIA Inventário de Forças da cuidadora familiar sem apoio profissional VL. Fonte: a autora.

Escala de Bem-Estar Subjetivo (EBES): cuidadora familiar sem apoio profissional VL

Relembre: essa escala mensura os três componentes do bem-estar subjetivo: afetos positivos (21 itens), afetos negativos (26 itens) e satisfação com a vida (15 itens).

Quanto aos afetos negativos, a cuidadora relatou que, nas duas semanas relativas ao teste, sentiu-se apenas **um pouco aflita, angustiada, preocupada, ansiosa, abatida, tensa e agitada**, não vivendo afetos como tristeza, irritabilidade, tédio e medo.

Em relação aos afetos positivos, indicou que estava se sentindo **bastante amável, ativa, alegre, disposta, atenta, entusiasmada e determinada**, dentre outros afetos. A cuidadora foi a que registrou o maior índice de afetos positivos comparado ao restante do grupo pesquisado.

Na categoria “satisfação com a vida”, relatou que está satisfeita com a sua vida e que a avalia de forma positiva. Ela se considera uma pessoa feliz e afirma ter mais momentos positivos do que tristes no seu dia a dia. Entretanto, acredita que suas condições de vida poderiam estar melhor, especialmente as financeiras.

Em relação ao aspecto quantitativo do questionário, a cuidadora familiar registrou uma média de **afetos positivos** de 3,86, de **afetos negativos** de 1,27, e de **satisfação com a vida** de 3,93. Devido ao fato de a soma dos afetos positivos e da satisfação com a vida ($\mu = 7,79$) ser superior aos afetos negativos ($\mu = 1,27$), o teste indica que a cuidadora apresenta bem-estar subjetivo alto.

ESCALA	PONTUAÇÃO INDIVIDUAL	DESTAQUES QUALITATIVOS	MÉDIA PERFIL	MÉDIA GRUPO
AFETOS POSITIVOS	3,86 ↑	Amável, Ativa, Alegre, Disposta, Atenta, Entusiasmada e Determinada.	3,55	3,27
AFETOS NEGATIVOS	1,27 ↓	Aflita, Angustiada, Preocupada, Ansiosa, Abatida, Tensa e Agitada.	1,82	2,21
SATISFAÇÃO COM A VIDA	3,93 ↑	Satisfação: Satisfação com a vida; Aproveitamento de oportunidades; Vida está de acordo com o que deseja; Felicidade Insatisfação: Condições de vida; Vida poderia estar melhor	3,86	3,21

Tabela 31: Resultado resumido da avaliação de bem-estar subjetivo da cuidadora familiar sem apoio profissional VL. Fonte: a autora.

Escala de Bem-Estar Psicológico (EBEP): cuidadora familiar sem apoio profissional VL

Relembre: essa escala avalia o bem-estar de um indivíduo a partir de diferentes domínios: autonomia, domínio do ambiente, crescimento pessoal, relações positivas com outros, propósito na vida e autoaceitação.

No **domínio autonomia**, nota-se que a cuidadora familiar tem confiança em suas convicções, opiniões e decisões, não mudando sua maneira de agir e de pensar para se parecer com as pessoas à sua volta. A cuidadora não se preocupa com a avaliação de terceiros sobre a sua vida, não é influenciada por pessoas com opiniões fortes e não cede a pressões sociais para agir de uma forma determinada, nem mesmo de amigos ou familiares. Considera que estar satisfeita e feliz consigo mesma é mais importante do que a aprovação de terceiros. Ainda, não tem medo de expressar opiniões impopulares, mas às vezes tem dificuldade de opinar sobre assuntos polêmicos.

No **domínio do ambiente**, observa-se que a cuidadora familiar tem controle parcial sobre as situações do dia a dia, sendo capaz de gerenciar o seu tempo e as diversas responsabilidades da sua vida diária. Entretanto, afirma organizar parcialmente bem as suas finanças e se sentir sobrecarregada e um pouco desanimada com as exigências e responsabilidades do seu cotidiano. Apesar do dia a dia atarefado, afirma ter conseguido organizar a sua vida de forma satisfatória e ter construído um lar e um estilo de vida que correspondem às suas necessidades. Além disso, tem tido sucesso na busca por atividades e relacionamentos que precisa e na integração com as pessoas e a comunidade à sua volta.

No **domínio crescimento pessoal**, verifica-se que a cuidadora familiar tem interesse em participar de algumas atividades que proporcionem a aquisição de novos conhecimentos e valoriza a vivência de experiências que a desafiem a pensar sobre si e sobre o mundo, como visto no teste de Forças e Virtudes do Caráter. Ela aprendeu mais sobre si mesma com o passar do tempo, tendo mudado e amadurecido suas opiniões ao longo dos anos e melhorado e crescido como pessoa, tornando-se mais forte e capaz. A cuidadora acredita que pessoas de todas as idades são capazes de aprender e se desenvolver. Em relação à sua vida, afirma ter desistido de fazer algumas mudanças com o passar dos anos.

No **domínio propósito na vida**, nota-se que a cuidadora familiar está satisfeita com a sua história e com o seu passado e acredita que a sua vida tem sentido, corroborando o resultado do teste de Forças e Virtudes do Caráter. Ela vive um dia de cada vez, mas também pensa no futuro. Tem alguns objetivos e propósito na vida, estabelece planos e metas para si e trabalha ativamente para torná-los realidade. Entretanto, afirma não ter plena clareza sobre o que está tentando alcançar na vida. A cuidadora já concretizou grande parte de seus planos e se sente satisfeita quando pensa nas suas conquistas, demonstrando gratidão.

No **domínio relações positivas com outros**, observa-se que a cuidadora tem vivido relações confiáveis, íntimas e amigáveis com as pessoas. A familiar valoriza as suas amizades, gosta de participar de conversas corriqueiras e afirma que seus amigos são solidários aos problemas uns dos outros. Entretanto, tem poucas pessoas que possam escutá-la quando precisa e dificuldade de se abrir para os outros. Além disso, a maioria das pessoas a veem como amável e afetuosa e a descrevem como uma mulher disposta a compartilhar seu tempo com os outros, circunstância que pode ser motivada pelas forças “gentileza” e “inteligência social”.

No **domínio autoaceitação**, nota-se que a cuidadora se sente confiante e positiva em relação a si mesma, tem orgulho da sua vida e da sua personalidade e identidade e, se pudesse, mudaria poucas coisas em si. Está satisfeita com o que conquistou na vida e acredita que teve tanto sucesso quanto outras pessoas. Ao olhar para o seu passado, relata que vivenciou situações positivas e negativas, mas, de modo geral, não mudaria a sua história e afirma estar satisfeita com a resolução de alguns acontecimentos da sua vida.

Quanto ao aspecto quantitativo, o **domínio propósito na vida** foi o que registrou a menor pontuação do instrumento (69 pontos = 82,14%). Entretanto, ficou acima das médias do perfil (0,5 ponto) e do grupo (4,84 pontos). Já o domínio que registrou a maior pontuação foi a **autoaceitação** (79 pontos = 94,05%). Acredita-se que o decréscimo no domínio propósito na vida ocorreu devido ao fato de a cuidadora ainda não ter plena clareza em relação aos seus planos futuros, especialmente em função do quadro de degeneração cognitiva e física de seu marido. Já o aumento no domínio autoaceitação ocorreu em função de a cuidadora mostrar-se resignada e satisfeita em relação ao seu presente e passado, aceitando os acontecimentos de sua história e demonstrando gratidão.

DOMÍNIO	PONTUAÇÃO INDIVIDUAL	MÉDIA PERFIL	MÉDIA GRUPO
AUTONOMIA	75 / 89,29% ↓	69	61,33
DOMÍNIO DO AMBIENTE	72 / 85,71% ↑	68,5	56
CRESCIMENTO PESSOAL	72 / 85,71% ↓	69,5	68
RELAÇÕES POSITIVAS COM OUTROS	74 / 88,10% ↓	68,5	59,16
PROPÓSITO NA VIDA	69 / 82,14% ↑	68,5	64,16
AUTO ACEITAÇÃO	79 / 94,05% ↓	76	58,83

Tabela 32: Resultado resumido do teste de bem-estar psicológico da cuidadora familiar sem apoio profissional VL, com a indicação dos domínios com menor e maior pontuação em vermelho e verde, respectivamente. Fonte: a autora.

Escala de Qualidade de Vida abreviada: cuidadora familiar sem apoio profissional VL

Relembre: essa escala avalia a qualidade de vida geral e específica a partir de 4 domínios: físico, psicológico, relações sociais e meio ambiente.

Em relação à **qualidade de vida geral**, a cuidadora a avalia como boa e relata estar satisfeita com a sua saúde. A média na categoria foi de 16 pontos, resultado igual à média do perfil (16 pontos) e 1 ponto abaixo da média do grupo (15 pontos).

No **domínio físico**, a cuidadora afirma que não sente dores físicas que a impeçam de executar as atividades do seu dia a dia e que precisa de pouco tratamento médico no seu cotidiano. A familiar comenta que tem muita energia, é capaz de locomover-se bem e de trabalhar e executar suas atividades de vida diária. Entretanto, está parcialmente satisfeita com a sua qualidade de sono. A média na categoria foi de 17 pontos, a maior comparada aos demais domínios. Em relação às médias do perfil e do grupo, o resultado está 1,5 acima da primeira e 1,67 acima da segunda.

No **domínio psicológico**, a cuidadora comenta que consegue aproveitar a vida, concentrar-se e aceitar a sua aparência física. Além disso, afirma que acredita

que a sua vida tem sentido, como também verificado no teste de bem-estar psicológico e no de Forças e Virtude do Caráter. Todavia, algumas vezes costuma experimentar sentimentos negativos, como o mau humor, a ansiedade e a preocupação, como observado no teste de bem-estar subjetivo. A média dessa categoria foi de 16 pontos, 0,5 ponto acima da média do perfil e 1,5 ponto acima da média do grupo.

No **domínio relações sociais**, a cuidadora disse estar satisfeita com os seus relacionamentos e muito satisfeita com o apoio que recebe dos amigos, corroborando os resultados do teste de bem-estar psicológico. Entretanto, afirmou que está insatisfeita com a sua vida sexual. A média registrada na categoria foi de 15 pontos, a menor dentre os demais domínios do teste. Comparada à média do perfil e do grupo, a cuidadora está 1 ponto acima de ambas.

Por fim, no **domínio meio ambiente**, a cuidadora afirma sentir-se segura na sua vida diária e relata que o seu ambiente físico (clima, barulho, poluição, atrativos) é bastante saudável. Além disso, está satisfeita com as suas condições de moradia, de transporte e de saúde. Entretanto, indica que o dinheiro e o acesso a informações e a oportunidades de lazer são medianos, como também constatado nos testes de bem-estar subjetivo e psicológico. O domínio meio ambiente registrou 15 pontos, a mesma média do perfil e 1 ponto acima da pontuação do grupo.

DOMÍNIO	PONTUAÇÃO INDIVIDUAL	DESTAQUES QUALITATIVOS	MÉDIA PERFIL	MÉDIA GRUPO
AUTO AVALIAÇÃO QV	16 / 75% ↑	Positivo: Qualidade de vida boa e satisfação com a saúde	16	15
FÍSICO	17 / 78,57% ↑	Positivo: Ausência de dor e desconforto físico; Baixa dependência de tratamento médico; Energia; Capacidade de se locomover; Capacidade de desempenhar atividades do dia a dia e de trabalhar Negativo: Qualidade de sono moderada	15,5	15,33
PSICOLÓGICO	16 / 75% ↑	Positivo:	15,5	14,5

		Aproveitamento da vida; Vida com sentido; Capacidade de concentração; Autoestima; imagem corporal e aparência Negativo: Sentimentos negativos		
RELAÇÕES SOCIAIS	15 / 66,67% ↑	Positivo: Relações pessoais e apoio dos amigos Negativo: Vida sexual	14	14
MEIO AMBIENTE	15 / 68,75% ↑	Positivo: Condições de moradia; Acesso a serviços de saúde; Acesso a meios de transporte; Segurança física e proteção; Ambiente físico (poluição, ruído, trânsito e clima) Negativo: Dinheiro, Acesso a informações e Oportunidades de lazer moderados	15	14

Tabela 33: Resultado resumido da avaliação de qualidade de vida da cuidadora familiar sem apoio profissional VL, com a indicação dos domínios com menor e maior pontuação em vermelho e verde, respectivamente. Fonte: a autora.

Em suma, ao cruzar os resultados dos questionários da cuidadora familiar sem apoio profissional VL, observaram-se os seguintes temas de destaque:

- **Justiça, gentileza e humor como elementos centrais das relações sociais:** a cuidadora é uma pessoa justa, enérgica, bem-humorada e com bom relacionamento interpessoal (VIA-IS-P). A maioria das pessoas com quem convive a consideram uma mulher amável e afetuosa, que se coloca à disposição para compartilhar seu tempo com quem precisa (EBEP). Busca cumprir sempre as suas promessas, concluindo as atividades sob sua responsabilidade com disciplina e empenho (VIA-IS-P). Seus amigos costumam procurá-la para aconselhamentos (VIA-IS-P).
- **Fé, convicções e propósito tornam a sua vida importante:** sua espiritualidade define a sua identidade e confere sentido à sua vida (VIA-

IS-P, EBEP e WHOQOL-BREF). A cuidadora é grata pelas suas conquistas e acredita que tem sido amplamente abençoada na sua vida (VIA-IS-P). Além disso, consegue ver a beleza que passa despercebida a outras pessoas e valorizar os aspectos positivos de sua vida em meio a momentos de tristeza (EBEP e WHOQOL-BREF).

- **Alta capacidade de socialização e dificuldade em aceitar o amor:** a cuidadora é uma pessoa extrovertida, amigável e sociável, que se relaciona bem com todos, inclusive com pessoas que conheceu há pouco tempo (VIA-IS-P). A familiar gosta de pertencer a um grupo, de realizar pequenos favores aos seus amigos e de participar de conversas corriqueiras com eles (VIA-IS-P e EBEP). Cultiva relações confiáveis, íntimas e amigáveis com o seu círculo de amigos (EBEP) e afirma que estes são solidários aos problemas uns dos outros, estando satisfeita com o apoio que recebe (EBEP). Embora tenha poucas pessoas para escutá-la quando precisa conversar e dificuldade de se abrir, afirma ter tido sucesso na busca por atividades e relacionamentos que necessita (EBEP). Apesar de ter facilidade em demonstrar amor e em elevar a autoestima e o humor das pessoas, tem dificuldade em aceitar o amor de terceiros (VIA-IS-P).
- **Desenvolvimento pessoal, criatividade e curiosidade:** a cuidadora define-se como uma pessoa com muitas ideias novas e diferentes (VIA-IS-P), que valoriza experiências que a desafiem a refletir sobre si mesma e sobre o mundo (EBEP). Com o passar dos anos, aprendeu mais sobre si mesma, tendo mudado e amadurecido suas opiniões e melhorado e crescido como pessoa, tornando-se mais forte e capaz (EBEP). A cuidadora considera-se uma eterna aprendiz, sente-se entusiasmada em se envolver em diversas atividades diferentes (VIA-IS-P) e gosta de participar esporadicamente de alguns eventos que proporcionam a aquisição de novos conhecimentos (EBEP).
- **Satisfação geral com a sua vida e com a sua história, e condições de vida suscetíveis a melhorias incrementais:** a cuidadora está satisfeita com a sua história, com a sua saúde e, de modo geral, com as suas condições de vida (EBES, EBEP e WHOQOL-BREF). Considera-se uma pessoa feliz (WHOQOL-BREF), tem orgulho de quem se tornou e da forma como

conduz a sua vida, sentindo-se confiante e positiva em relação a si mesma e às suas conquistas (EBEP). Se pudesse, mudaria poucas coisas em si, mas não o seu passado (EBEP). Em relação à sua saúde, demonstra ter autonomia e independência, baixa dependência de tratamento médico, energia para desempenhar as atividades do dia a dia e capacidade de gerenciar o seu tempo e as suas responsabilidades (EBEP). Apesar de ter uma vida atarefada, relata ter tido sucesso em organizar a sua rotina de forma satisfatória e em construir um lar e um estilo de vida que correspondam às suas necessidades (EBEP). Entretanto, está parcialmente satisfeita com a sua qualidade de sono, com a organização de suas finanças e com o acesso a informações e a oportunidades de lazer (WHOOQL-BREF). Em alguns momentos, experiencia sentimentos negativos, como o mau humor, a ansiedade e a preocupação (WHOQOL-BREF e EBES). Além disso, sente-se sobrecarregada e um pouco desanimada com as exigências e responsabilidades cotidianas (EBEP). Desse modo, embora esteja satisfeita com a sua vida, acredita que suas condições de vida poderiam estar melhores (EBES).

- **Autoconfiança e fidelidade em relação às suas convicções e opiniões:** a cuidadora demonstra ter plena confiança em suas convicções, opiniões e decisões, não mudando a sua maneira de agir e de pensar para agradar ou se parecer com outras pessoas (EBEP). Não se preocupa com o julgamento de terceiros sobre a sua vida e sobre as suas decisões, tampouco é influenciada por pessoas com opiniões fortes (EBEP). Afirma não ter receio de expressar opiniões impopulares, mas dificuldade de opinar sobre assuntos polêmicos (EBEP).
- **Vive o presente, planeja o futuro, mas não tem clareza do objetivo final:** a cuidadora vive o presente e as preocupações do momento, mas também pensa e planeja passos futuros (EBEP). Estabelece objetivos, planos e metas para si e trabalha ativamente para torná-los realidade (EBEP). Entretanto, não tem plena clareza sobre o que está tentando alcançar na vida (EBEP). Tem a sensação de que já concretizou grande parte de suas metas de vida e sente-se satisfeita com as suas conquistas (EBEP).

Os questionários foram submetidos para uma segunda família de cuidadores familiares sem apoio profissional; entretanto, apenas o formulário de Forças e Virtudes do Caráter foi preenchido. Em função da insuficiência de dados para traçar um panorama completo do bem-estar e da qualidade de vida dessa família, os resultados do teste preenchido foram desconsiderados, e a seção de comparação do perfil não foi contemplada neste Capítulo.

5.5.

Avaliação comparativa do grupo de cuidadores

Ao comparar os resultados de todos os participantes, verificou-se no teste de **Forças e Virtudes do Caráter** que os cuidadores que se consideravam mais virtuosos eram extrovertidos e otimistas, como a cuidadora profissional LP e a cuidadora familiar sem apoio profissional VL. Os participantes que exibiam traços de pessimismo e de tristeza em relação à vida foram os que registraram as menores pontuações no teste, como os cuidadores familiares com apoio profissional GH e SR. Esses últimos não constituíram família, perderam seus pais e atualmente são responsáveis pelo cuidado de sua mãe com demência. Ambos relataram na entrevista que sentem falta da figura materna para conversas e aconselhamentos. A cuidadora SR, inclusive, comentou que perdeu sua grande amiga e confidente.

A virtude que registrou a **menor soma** na média dos participantes foi a sabedoria e, a **maior**, a transcendência. Estima-se que a sabedoria apresentou decréscimo em função de os cuidadores não conseguirem encontrar tempo ou disposição em suas rotinas para adquirir, formalmente, novos conhecimentos ou experimentar novas formas de desempenhar suas atividades. Esse pode ser um indício de que estão cansados ou desestimulados para tentar algo novo e desejam apenas lidar com os desafios diários que a vida os apresenta. O incremento da virtude da transcendência, por outro lado, pode indicar que os participantes se mantêm fiéis às suas crenças, valores e propósito, independentemente das circunstâncias, buscando em Deus o consolo e a força diante das dificuldades da vida.

O participante que registrou os menores índices do grupo foi o cuidador familiar com apoio profissional GH, e a participante que teve o melhor desempenho no teste foi a sua cuidadora contratada (cuidadora profissional LP).

A ausência na busca por novos conhecimentos pode reverberar na esteira do cuidado com a não formação ou o não envolvimento em atividades educativas para o enfrentamento dos desafios da demência. Os cuidadores, sobrecarregados com as demandas do cuidado, podem centrar-se exclusivamente nos desafios diários e esquecerem-se de buscar instrução e aconselhamento profissional, criando barreiras para o cuidado recíproco.

FORÇAS E VIRTUDES DO CARÁTER (VIA-IS-P)						
	Sabedoria	Humanidade	Justiça	Temperança	Coragem	Transcendência
Cuidadora profissional LP	82	100	97	88	83	88
Cuidador profissional SO	68	75	77	71	73	88
Cuidador familiar com apoio GH	57	68	62	73	56	56
Cuidadora familiar com apoio SR	68	68	65	73	74	77
Cuidadora familiar com apoio MA	77	75	82	69	80	80
Cuidadora familiar sem apoio VL	79	83	88	82	90	93
Média	71,83	78,16	78,5	76	76	80,33
Mediana	72,5	75	79,5	73	77	84
Desvio padrão	9,28	12,05	13,42	7,37	11,61	13,27

Tabela 34: Resultado quantitativo das forças e virtudes do caráter dos cuidadores familiares e profissionais, com a comparação dos domínios com maior e menor valor em verde e vermelho, respectivamente, e os próximos à média em amarelo. Fonte: a autora.

Quanto ao **bem-estar subjetivo**, o cuidador familiar com apoio profissional GH foi, novamente, o que registrou os menores índices do teste, seguido pela cuidadora com apoio profissional SR. A cuidadora familiar sem apoio profissional VL manteve um bom desempenho no teste, computando o melhor valor na satisfação com a vida. Apesar dos desafios no cuidado de seu marido, que está com Alzheimer avançado e acamado, e das complicações financeiras, a cuidadora tem o apoio de seus amigos e de sua religião, fatores que podem justificar o seu bem-estar subjetivo alto.

Os contrastes nos resultados dos cuidadores familiares em relação aos profissionais contratados continuam visíveis no teste de bem-estar subjetivo. A

cuidadora profissional LP registrou o menor índice de afeto negativo, enquanto o familiar que a contratou computou a maior soma do grupo. Por sua vez, o cuidador profissional SO registrou o maior índice de afetos positivos, enquanto a familiar que o contratou computou a segunda menor soma do grupo. Nesse sentido, vale destacar que embora muitos cuidadores profissionais nutram carinho pelos idosos que cuidam, há um certo distanciamento em relação à realidade enfrentada pelos familiares e pelos profissionais. Os anos de convívio, os vínculos familiares e a vivência de toda uma vida com os entes queridos não se equiparam aos dias de plantão vivenciados pelos profissionais. Esses últimos retornam para as suas casas em alguns dias da semana, sendo o cuidado do idoso uma parte da sua rotina; enquanto para os familiares o idoso não é apenas uma parte da sua vida, mas a sua vida inteira, com memórias, história e relacionamento que foram se dissipando ao longo do tempo.

BEM-ESTAR SUBJETIVO			
	Fatores positivos	Fatores negativos	Satisfação com a vida
Cuidadora profissional LP	3,19	1,19	3,13
Cuidador profissional SO	4,57	1,81	3,87
Cuidador familiar com apoio GH	<u>1,95</u>	<u>3,77</u>	<u>2,07</u>
Cuidadora familiar com apoio SR	2,81	2,85	2,47
Cuidadora familiar com apoio MA	3,24	2,38	3,8
Cuidadora familiar sem apoio VL	3,86	1,27	3,93
Média	3,27	2,21	3,21
Mediana	3,21	2,09	3,46
Desvio padrão	0,89	0,99	0,79

Tabela 35: Resultado quantitativo do teste de bem-estar subjetivo do caráter dos cuidadores familiares e profissionais, com a comparação dos domínios com maior e menor valor em verde e vermelho, respectivamente, e os próximos à média em amarelo. Fonte: a autora.

No teste de **bem-estar psicológico**, notou-se que o cuidador familiar com apoio profissional GH foi, novamente, o que registrou os menores índices do grupo, salvo no domínio “relações positivas com outros”, em que a cuidadora familiar com

apoio profissional SR foi a que apresentou a menor soma do grupo, devido às poucas amizades conservadas e à perda de sua confidente e melhor amiga para a demência.

O domínio “crescimento pessoal” foi o que registrou a maior média do grupo, indicando que os cuidadores souberam converter os desafios da vida em oportunidades para se desenvolverem e melhorarem enquanto indivíduos. Já o domínio do ambiente foi o que conquistou a menor média do grupo, apontando que as condições de vida de alguns cuidadores ainda não são ideais, como a rotina exigente, o lar, o estilo de vida, as condições financeiras e a integração à comunidade.

BEM-ESTAR PSICOLÓGICO						
	Autonomia	Domínio do ambiente	Crescimento pessoal	Relações positivas com outros	Propósito na vida	Autoaceitação
Cuidadora profissional LP	63	57	81	79	72	61
Cuidador profissional SO	75	55	75	68	59	62
Cuidador familiar com apoio GH	44	26	53	42	45	32
Cuidadora familiar com apoio SR	48	64	60	29	72	46
Cuidadora familiar com apoio MA	63	62	67	63	68	73
Cuidadora familiar sem apoio VL	75	72	72	74	69	79
Média	61,3	56	68	59,16	64,16	58,83
Mediana	63	59,5	69,5	65,5	68,5	61,5
Desvio padrão	13,09	15,86	10,23	19,54	10,53	17,35

Tabela 36: Resultado quantitativo do teste de bem-estar psicológico dos cuidadores familiares e profissionais, com a comparação dos domínios com maior e menor valor em verde e vermelho, respectivamente, e os próximos à média em amarelo. Fonte: a autora.

No teste de **qualidade de vida**, verificou-se que os domínios em que os cuidadores registraram os menores índices foram o das relações sociais e do meio ambiente, enquanto o domínio com a maior média foi o físico. Observou-se, ainda, que cuidadores menos favorecidos financeiramente registraram a menor soma no domínio meio ambiente, enquanto a mais favorecida (cuidadora familiar com apoio SR) foi a que registrou a maior pontuação na categoria. Além disso, os cuidadores

que precisam usar a capacidade física com maior frequência no seu dia a dia foram os que registraram os melhores índices no domínio físico (cuidadores profissionais LP e SO e cuidadora familiar sem apoio profissional VL).

Finalmente, na autoavaliação da qualidade de vida, notou-se que o cuidador familiar com apoio profissional GH manteve os baixos índices na avaliação, tendo registrado uma pontuação muito inferior aos demais participantes. A cuidadora familiar com apoio profissional SR, entretanto, demonstrou estar satisfeita com a sua saúde e condições gerais de vida, computando uma média de 16 pontos, a segunda maior do grupo.

QUALIDADE DE VIDA					
	Domínio físico	Domínio psicológico	Domínio relações sociais	Domínio meio ambiente	Autoavaliação QV
Cuidadora profissional LP	17	16	15	12	14
Cuidador profissional SO	19	16	16	15	20
Cuidador familiar com apoio GH	11	12	13	10	8
Cuidadora familiar com apoio SR	14	12	12	17	16
Cuidadora familiar com apoio MA	14	15	13	15	16
Cuidadora familiar sem apoio VL	17	16	15	15	16
Média	15,33	14,5	14	14	15
Mediana	15,5	15,5	14	15	16
Desvio padrão	2,87	1,97	1,54	2,52	3,94

Tabela 37: Resultado quantitativo da qualidade de vida dos cuidadores familiares e profissionais, com a comparação dos domínios com maior e menor valor em verde e vermelho, respectivamente, e os próximos à média em amarelo. Fonte: a autora.

5.6.

Considerações finais do Capítulo

O objetivo deste capítulo foi traçar um panorama dos níveis de bem-estar e de qualidade de vida dos cuidadores familiares e profissionais, bem como dos traços de personalidade que influenciam o seu comportamento e a prestação de cuidado.

Para tanto, foram utilizados questionários de alta confiabilidade oriundos da Medicina/Enfermagem, Psicologia e Design Positivo: VIA Inventário de Forças (VIA-IS-P), Escala de Bem-Estar Subjetivo (EBES), Escala de Bem-Estar Psicológico (EBEP) e Escala de Qualidade de Vida abreviada (WHOQOL-BREF). A análise dos questionários considerou as recomendações dos autores dos instrumentos e o método desenhado para esta tese: (1) avaliação individual, (2) comparação com o perfil e (3) comparação com o grupo.

Quanto ao desempenho dos questionários, verificou-se que o VIA Inventário de Forças foi especialmente útil no entendimento da personalidade dos cuidadores, dos seus valores e de elementos do presente e do passado que influenciam a satisfação com a vida. A Escala de Bem-Estar Subjetivo, por sua vez, foi relevante para compreender as emoções positivas e negativas recentes e a satisfação geral com a vida. Entretanto, devido ao fato de os afetos positivos e negativos retratarem como os cuidadores se sentiram em apenas duas semanas, seus resultados não podem ser aproveitados para a avaliação mais duradoura de seu bem-estar, apenas para verificar a efetividade de ações pontuais no humor presente de um indivíduo. Nesse sentido, a Escala de Bem-Estar Psicológico cumpre melhor o requisito de mapear o bem-estar de forma mais ampla e específica, entendendo a satisfação do indivíduo em diferentes domínios. Essa escala também foi importante na identificação de traços do comportamento e da personalidade dos participantes, complementando os dados extraídos do VIA Inventário de Forças. Por fim, a Escala de Qualidade de Vida abreviada complementou, de forma sintética, os resultados do EBEP.

Sendo assim, compreende-se que, em pesquisas curtas, em que se deseja obter um panorama geral do bem-estar de um indivíduo, pode ser utilizada a Escala de Qualidade de Vida. Já em pesquisas mais profundas, em que é necessário mapear o bem-estar de forma ampla, específica e duradoura, podem ser aplicadas a Escala de Bem-Estar Psicológico e de Qualidade de Vida concomitantemente.

Quanto aos principais resultados identificados nos questionários, destacam-se:

- **Fé e religião como fortaleza:** a fé e a religião contribuem no enfrentamento dos desafios diários, sendo uma fonte de consolo e de fortaleza tanto para os cuidadores familiares quanto profissionais. Grande

parte da amostra estudada relatou que a fé, propósito e convicções moldam a vida e a tornam importante, ajudando a trazer significado para as alegrias e sofrimentos.

- **Sociabilidade como propulsora do bem-estar:** a carência de um ciclo de amizades também foi identificada como um elemento que afeta negativamente o bem-estar dos cuidadores. Sabe-se que, durante o curso da demência, alguns cuidadores perdem até mesmo o apoio da família e passam a cuidar de seus entes queridos em completa solidão. O amparo de amigos e familiares é fundamental para os momentos de escuta e de apoio no cuidado, reduzindo a sensação de isolamento e de tristeza diante da perda progressiva e em vida do ser amado.
- **Otimismo e gratidão impulsionando o bem-estar:** os cuidadores que possuem um olhar mais otimista para a vida e que demonstram gratidão pelas suas conquistas costumam apresentar melhores índices de bem-estar, como identificado nos testes de bem-estar dos cuidadores LP, SO e VL.
- **Condições de vida não ideais afetando o bem-estar:** as condições não ideais de estilo de vida, moradia, finanças e acesso à saúde costumam afetar os índices de bem-estar dos cuidadores. Além disso, alguns deles relatam que ainda não conseguiram organizar as suas vidas de forma satisfatória e que a consideram desinteressante, possivelmente devido à previsibilidade da rotina e aos poucos momentos de lazer. Nas entrevistas e nos questionários, verificou-se que as comparações com terceiros também costumam ser nocivas para os cuidadores, tanto em relação a pessoas que têm uma vida semelhante à deles – alarmando os familiares quanto aos próximos estágios da doença – quanto em relação aos indivíduos que têm uma vida distinta – comparando estilo de vida, condições de moradia e sucesso.
- **Desafios diários sobrepondo a busca por instrução:** os desafios diários do cuidado e a baixa disponibilidade e interesse em se envolver em eventos educacionais podem vir a afetar a busca por conhecimentos para o enfrentamento da demência, trazendo implicações para o cuidado recíproco. Os cuidadores, no ímpeto de resolverem situações desafiadoras

da demência sem a devida instrução, podem ser induzidos a comportamentos danosos para si e para os idosos.

- **Contraste no bem-estar de cuidadores familiares e profissionais:** os cuidadores profissionais costumam apresentar índices de bem-estar superiores aos familiares. Embora os profissionais nutram carinho pelos idosos, se preocupem com eles e queiram o seu bem, notou-se na entrevista que ainda os referenciam como pacientes ou clientes, demonstrando algum distanciamento. Além disso, apesar de terem afeição pelos idosos, não estão perdendo os seus confidentes, melhores amigos e parentes, tampouco viram o declínio da pessoa com quem compartilharam a vida. As maiores queixas que aparecem nos testes dos cuidadores profissionais não se referem a questões sociais ou psicológicas, ao contrário dos familiares, mas sim, às condições de vida e às exigências cotidianas.

No próximo capítulo, apresentar-se-á a aplicação e os resultados do instrumento de sonda cultural. O objetivo dessa fase da pesquisa foi mapear o dia a dia de cuidado das famílias e identificar problemas e barreiras que afetam as emoções e o bem-estar dos cuidadores e dos idosos.

6

Sondas culturais: retratos do cotidiano

No Capítulo 5 foram identificados os aspectos característicos da personalidade dos cuidadores familiares e profissionais, seus níveis de bem-estar subjetivo e psicológico e de qualidade de vida. Como resultado, notou-se que os cuidadores familiares GH e SR apresentaram os menores índices de bem-estar e de qualidade de vida, enquanto a cuidadora VL registrou os maiores níveis do grupo.

De modo a desvelar a rotina dessas famílias, os fatores que impactam o seu bem-estar e as principais necessidades e barreiras de cuidado, a pesquisa prosseguiu com o desenvolvimento de um kit de sonda cultural. Esse instrumento também tinha a intenção de favorecer a autorreflexão das famílias e de promover o bem-estar a partir do incentivo a momentos de *insight*, como definido no Capítulo 3, estimulando a adequação de comportamentos e de hábitos.

Importa ressaltar que os dados coletados com as famílias servirão de insumo para a construção de um questionário de pesquisa mais direcionado. Esse novo formulário intenciona reunir dados de uma amostra maior de respondentes e auxiliar na criação de um artefato de cuidado mais generalista.

Neste capítulo, serão apresentados os instrumentos de autocoleta de dados que compõem a sonda cultural e os resultados identificados, apontando as semelhanças e diferenças entre as famílias.



Figura 69: Fases centrais da pesquisa com destaque para as sondas culturais (etapa atual). Fonte: a autora.

6.1. Componentes da sonda cultural

Após a etapa de preenchimento dos questionários de bem-estar pelos cuidadores familiares e profissionais e posterior análise de seus resultados, a pesquisa primária prosseguiu com a criação de um instrumento de coleta de dados que propiciasse o melhor entendimento do cotidiano das famílias que cuidam de idosos com demência. O instrumento eleito para essa finalidade foi a sonda cultural, cujos componentes serão detalhados neste subcapítulo.

A sonda cultural é um instrumento de autodocumentação, que teve sua origem no Design de Interação e que aponta para a coleta e a produção de dados de forma autônoma e centrada no indivíduo. Por meio das sondas culturais, as pessoas são convidadas a registrarem suas experiências, pensamentos e fenômenos naturais. O foco é sempre o contexto pessoal do participante e o exame exploratório da sua experiência cotidiana (Maciel, 2018). As sondas culturais foram escolhidas como instrumento para essa fase da pesquisa para que os cuidadores pudessem registrar o seu cotidiano de forma autônoma e menos invasiva, uma vez que a imersão da pesquisadora em suas residências pelo período de 24 horas, acompanhada de

registros fotográficos, poderia provocar estranhamento e perturbação às famílias, restringindo sua privacidade e afetando o seu comportamento.

Os kits de sonda cultural eram compostos por um diário do cuidado, dois exercícios reflexivos, uma cola bastão, duas canetas esferográficas, sendo uma preta e outra azul, cartelas de adesivo, guia da pesquisa e uma câmera fotográfica instantânea. Todos os materiais foram numerados para direcionar os participantes a respeito da ordem de preenchimento. O vídeo com a montagem do kit de sonda cultural pode ser visualizado aqui: <https://youtu.be/f4EtL7DYjes>.



Figura 70: Itens do kit de sonda cultural. Fonte: a autora.

Os kits foram preenchidos entre os meses de novembro de 2023 e janeiro de 2024. Cada família teve o período de um mês para responder, para que se completassem os trinta dias referentes ao preenchimento do diário do cuidado. Ao final do mês, os kits foram recolhidos para análise.

Nessa fase, foram selecionadas três famílias para o preenchimento das sondas culturais, sendo uma família com cuidador familiar e duas famílias com cuidador familiar e profissional. Nesse último caso, tanto os cuidadores familiares quanto os profissionais receberam os materiais do kit. O diário do cuidado, entretanto, foi adaptado para corresponder à quantidade de plantões realizados pelos profissionais.

O critério de escolha das famílias foi o tempo de retorno dos questionários da fase anterior e o nível de bem-estar dos cuidadores, tendo sido priorizados aqueles que registraram as menores pontuações. Desse modo, poderiam ser desvendados aspectos da rotina dos cuidadores que estariam corroborando para esse estado e, posteriormente, desenvolvidas estratégias de enfrentamento dos desafios.

Os kits foram entregues diretamente na residência das famílias, que receberam explicações individualizadas dos exercícios. Além disso, foi elaborado um vídeo tutorial (disponível [neste link](#)) com o passo a passo de preenchimento e enviados lembretes semanais por WhatsApp. O artifício dos lembretes foi especialmente útil para a cuidadora profissional LP. Entretanto, não foi suficiente para transpor a barreira da vontade e o envolvimento com a tarefa dos demais cuidadores. Os cuidadores familiares que sofriam de exaustão ou tristeza profunda viam os lembretes, mas não tinham ânimo para preencher o instrumento. Por sua vez, a cuidadora familiar SR e o cuidador profissional SO, que não receberam os lembretes, realizaram a coleta de forma disciplinada ao longo de um mês. Desse modo, supõe-se que o preenchimento de um instrumento de autocoleta de dados será efetivo caso as famílias tenham disponibilidade, interesse e disciplina para fazê-lo e não apenas se recordem da tarefa.



Figura 71: Lembretes de preenchimento enviados para o WhatsApp dos cuidadores. Fonte: a autora.

Nos itens a seguir, encontram-se discriminados todos os materiais entregues às famílias com seus respectivos objetivos. O diário do cuidado e os exercícios

reflexivos, em especial, podem ser visualizados e acessados [neste link](#) para novas investigações dentro do contexto do cuidado.

6.1.1. Diário do cuidado

O diário do cuidado teve o intuito de ser tanto um instrumento de coleta de dados do cotidiano das famílias quanto de autorreflexão dos cuidadores acerca das atividades desempenhadas, do seu comportamento diante das dificuldades e das alegrias. Além disso, atuou na mensuração, regulação emocional e oferta de bem-estar.

O instrumento foi dividido em oito temas centrais, os quais ajudaram a traçar um panorama de cuidado das famílias e de suas necessidades, das suas emoções, níveis de energia e índices de satisfação e de gratidão ao final do dia:

1. Data e principais atividades realizadas no dia;
2. Interações com pessoas, dispositivos tecnológicos e/ou objetos;
3. Apoio no cuidado (o que, para quem e como);
4. Locais onde passou mais tempo e onde gostaria de estar;
5. Balanço das emoções positivas e negativas;
6. Atividades e situações energizantes (atividade, energia e emoção);
7. Balanço geral do dia; e
8. Expressão de gratidão.

O diário do cuidado acompanhou os cuidadores familiares por 30 dias e, os profissionais, pelo volume proporcional aos dias de plantão. Nas páginas iniciais do diário foram acrescentados exemplos para facilitar o preenchimento autônomo.

Na primeira parte do instrumento, os cuidadores preenchiam as atividades realizadas na forma de tópicos ou em texto corrido e, em seguida, identificavam as pessoas, dispositivos tecnológicos e objetos com os quais mais interagiram. Esse exercício foi inspirado no framework AEIOU²⁸.

²⁸ O AEIOU é um instrumento recomendado para levantamentos e análises etnográficas. O *framework*, desenvolvido por Rick Robinson na década de 90, auxilia o pesquisador a coletar e a organizar dados de um determinado contexto observado em uma taxonomia orientadora, composta pelas categorias: Atividades (A), Ambientes (E – *Environment*), Interações (I), Objetos (O) e Usuários (U) (Martin e Hanington, 2012).

Na página seguinte, os cuidadores descreviam se precisaram de ajuda em algum momento e, na sequência, indicavam se solicitaram ou não apoio para alguém, justificando sua resposta em caso afirmativo ou negativo. O objetivo desse exercício, além da identificação de necessidades, era compreender se existiam barreiras de qualquer natureza que impediavam o cuidador de se colocar em posição de vulnerabilidade e solicitar ajuda.

10 / 09

O QUE VOCÊ FEZ HOJE?
Escreva abaixo as principais atividades realizadas:

Acordei a minha mãe às 8h, preparei o café da manhã dela, servi o café às 8h30, dei os remédios da manhã, fiz atividades físicas com ela, dei banho, troquei a fralda, preparei o almoço, medei a pressão e a glicose, servi o almoço, dei os remédios da tarde, preparei a janta, troquei a fralda, servi a janta, dei os remédios da noite e a coloquei para dormir.

COM QUEM / O QUE VOCÊ MAIS INTERAGIU?
Considere as interações com pessoas, dispositivos tecnológicos e objetos:

Hoje passei a maior parte do tempo interagindo com a minha mãe presencialmente e com a minha irmã ao telefone. Nas horas vagas, passei um tempo nos grupos de WhatsApp com meus amigos e círculo de apoio.

**VOCÊ PRECISOU DE AJUDA EM ALGUM MOMENTO?
SE SIM, EM QUE CIRCUNSTÂNCIA?**
Escreva abaixo a situação para a qual precisou de assistência:

Sim. Hoje pela manhã precisei de ajuda para levantar a minha mãe da cama. Acordei com muitas dores na lombar e não estava sem forças para levá-la sozinha.

VOCÊ CHEGOU A PEDIR AJUDA A ALGUÉM?
Caso tenha respondido sim à pergunta anterior, selecione uma das opções abaixo e detalhe sua resposta em seguida:

☒ Sim ☐ Não

Para quem? Como aconteceu?
Pedi ajuda a minha filha, que ainda estava em casa, e ela me auxiliou antes de ir para o trabalho.

Por que preferiu não chamar ajuda?

DIÁRIO DO CUIDADOR EXEMPLO

Figura 72: Primeira folha do diário do cuidado com um exemplo de preenchimento. Fonte: a autora.

Por sua vez, no bloco seguinte os cuidadores indicavam, com o auxílio de adesivos em forma de bolinhas amarelas e azuis, os locais em que passaram mais tempo e onde realmente gostariam de estar, trazendo as justificativas na página. Esse exercício tinha o intuito de auxiliar na identificação das necessidades dos cuidadores e de corroborar os achados dos exercícios reflexivos em relação à técnica do curtograma, que é um quadrante utilizado para ampliar seu conhecimento e nível de satisfação sobre as atividades que gosta de fazer e faz; que gosta de fazer, mas não faz; que não gosta de fazer e faz; e que não gosta de fazer e não faz. A intenção era que, na fase de análise, fosse traçado um mapa de calor dos locais que apareceram com mais ou menos recorrência na coleta de dados.

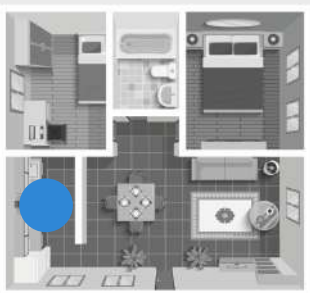
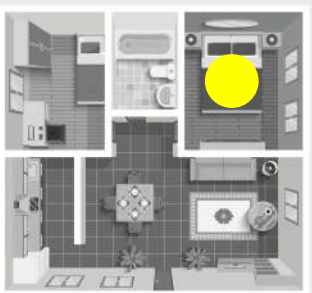
EM QUAIS LUGARES VOCÊ PASSOU MAIS TEMPO?	ONDE VOCÊ GOSTARIA DE ESTAR?
Utilizando as bolinhas amarelas, indique os locais em que passou mais tempo. Procure posicioná-las no mapa da forma mais precisa possível. Ex.: se você passou mais tempo sentado no sofá da sala, deposite a bolinha amarela em cima do sofá da sala.  OUTROS:	Utilizando as bolinhas azuis, indique os locais em que gostaria de ter passado o seu tempo. Procure posicioná-las no mapa da forma mais precisa possível. Caso esse local seja fora da sua residência, utilize a campo "Outros" para detalhá-lo melhor.  OUTROS:
POR QUÊ? Ex.: passei mais tempo sentado no sofá porque realizei muitas atividades domésticas e precisava descansar e me distrair vendo televisão. Passei grande parte do meu tempo na cozinha, preparando a minha comida e a da minha mãe e, na sala, observando a minha mãe.	POR QUÊ? Ex.: gostaria de ter passado mais tempo deitado na minha cama, porque é mais confortável, mas precisei ficar no sofá para observar minha mãe. Gostaria de ter passado mais tempo descansando no quarto. Não dormi bem hoje por conta das dores na lombar e precisava repousar o sono.

Figura 73: Segunda folha do diário do cuidado com um exemplo de preenchimento. Fonte: a autora.

Na atividade “Balanço das emoções”, os cuidadores deveriam indicar quais foram os picos de emoção negativa e positiva vivenciados ao longo do dia, as reações que tiveram e o que foi gerado como consequência. A intenção era mapear o comportamento dos cuidadores diante de dificuldades e de alegrias, além de promover a autorreflexão em relação à sua própria conduta. Esse exercício foi inspirado nos ensinamentos da comunicação não-violenta, apresentados no livro de Marshall Rosenberg (2021).

Por fim, na última página, os cuidadores foram convidados a selecionar as três principais atividades desempenhadas naquela data e a delimitar os níveis de energia e de emoção ao executá-las. O objetivo era entender quais atividades do dia a dia impactavam positiva ou negativamente a saúde psicológica e física dos cuidadores, identificando oportunidades de melhoria na sua rotina. Esse exercício foi inspirado nos ensinamentos do livro “O Design da sua vida”, de Bill Burnett e Dave Evans (2017).

No exercício final, intitulado “Balanço do dia”, os cuidadores deveriam fazer uma avaliação geral do dia e, em seguida, relatar ao que ou a quem eram gratos. Além da autorreflexão, o intuito dessa tarefa foi acrescentar um componente de promoção de bem-estar: os exercícios de gratidão. Mesmo em dias emocionalmente

difíceis, as pessoas seriam estimuladas a pensar em algo para agradecer, exercitando a gratidão, a satisfação com a vida e o otimismo.

BALANÇO DAS EMOÇÕES

Faça um balanço das momentos mais positivas e das mais negativas do seu dia e descreva-as nas frases abaixo.

 **PICO DE EMOÇÃO NEGATIVA**

Eu me senti impotente
Emoção / sentimento

Quando não consegui levantar a minha mãe da cama
Evento / situação externa

Porque vi que eu também precisava de cuidados e de ajuda
Necessidade

Como agi fiquei triste com a situação, mas pedi ajuda
Comportamento

O que gerou uma resposta positiva da minha filha e alívio momentâneo
Reação ao comportamento

 **PICO DE EMOÇÃO POSITIVA**

Eu me senti contente
Emoção / sentimento

Quando minha mãe aceitou bem beber água e tomar banho
Evento / situação externa

Porque venho tentando diversas abordagens com ela sem sucesso
Necessidade

Como agi com muita paciência, carinho e gratidão
Comportamento

O que gerou um sorriso e um beijo da minha mãe
Reação ao comportamento

ATIVIDADES / SITUAÇÕES ENERGIZANTES

Baleme as atividades que realizou hoje e diga quais delas te trouxeram mais ou menos energia. Se você pode ter dito uma atividade na qual você depositou muita energia e que te trouxe emoções positivas. Por outro lado, você pode ter se envolvido em uma atividade que exigiu muita energia sua, mas que não era prazerosa e te trouxe emoções negativas.

Atividades energizantes ou drenadoras de energia	Avaliação dos níveis de energia e de emoção
<u>Levantar a minha mãe da cama</u>	
<u>Preparar comida</u>	
<u>Cuidar da minha mãe</u>	
<u>Conversar com meus amigos</u>	

BALANÇO DO DIA

Avalie o dia de hoje e diga em quais aspectos pretende melhorar para amanhã. Inclua também as que foi grato(a) no dia.

Avaliação geral do dia	Sou grato(a) a...
<u>Apesar das dores, foi um dia bom</u>	<u>Minha família</u>
<u>em que aprendi a cuidar melhor</u>	<u>Minha casa</u>
<u>da minha mãe e tive ajuda da</u>	<u>Minha mãe</u>
<u>minha família.</u>	

DIÁRIO DO CUIDADOR EXEMPLO

DIÁRIO DO CUIDADOR EXEMPLO

Figura 74: Terceira folha do diário do cuidado com um exemplo de preenchimento. Fonte: a autora.

Nas folhas finais do diário do cuidado também foram acrescentadas páginas de documentação de trechos memoráveis da rotina. Com o auxílio de uma câmera instantânea, o cuidador fotografava alguma situação cotidiana e, em seguida, colava a foto no diário, justificando por que fez o registro. O objetivo de limitar o número de fotos era para que os cuidadores fotografassem apenas aquilo que era relevante no seu dia a dia, evitando os excessos das capturas digitais.

6.1.2. Exercícios reflexivos

O segundo componente do kit de sonda cultural são os exercícios reflexivos, os quais foram divididos em dois momentos: visão de si mesmo e visão do ser cuidado. O primeiro – **visão de si mesmo** – tinha o intuito de auxiliar os cuidadores a representarem sua personalidade e vida cotidiana, tanto no passado quanto no presente, bem como as tarefas que ocupam o centro de suas vidas, as atividades que realizam ou gostariam de realizar e a satisfação ou insatisfação que têm em

desempenhá-las ou em deixar de executá-las, entre outros aspectos gerais da sua vida. Esses exercícios foram divididos em cinco atividades:

1. Representação visual do cuidador no passado e no presente;
2. Características da sua personalidade no passado e no presente;
3. Atividades que realiza de acordo com o nível de satisfação;
4. Atividades por nível de importância; e
5. Aspectos gerais da vida em “uma palavra”.

O exercício “Atividades que realizo” foi baseado na técnica do curtograma. Por sua vez, a tarefa “Atividades por nível de importância” foi inspirada no exercício de autoconhecimento apresentado no livro “Creating Moments of Joy Along the Alzheimer's Journey”, de Jolene Brackey (2017). Esse exercício é indicado para os cuidadores estabelecerem limites para os atos de serviço como precaução a um adoecimento. Por fim, o exercício “Uma palavra” foi inspirado nas entrevistas da jornalista Marília Gabriela, em que os entrevistados tinham que expressar em uma palavra e de forma ágil aquilo que saltava à consciência quando pensavam em uma dada categoria. O intuito desse exercício era que os participantes relatassem os aspectos mais representativos de sua vida e personalidade. Já os demais exercícios – representação dos cuidadores e de sua personalidade no presente e no passado – foram criados de forma inédita para este estudo.

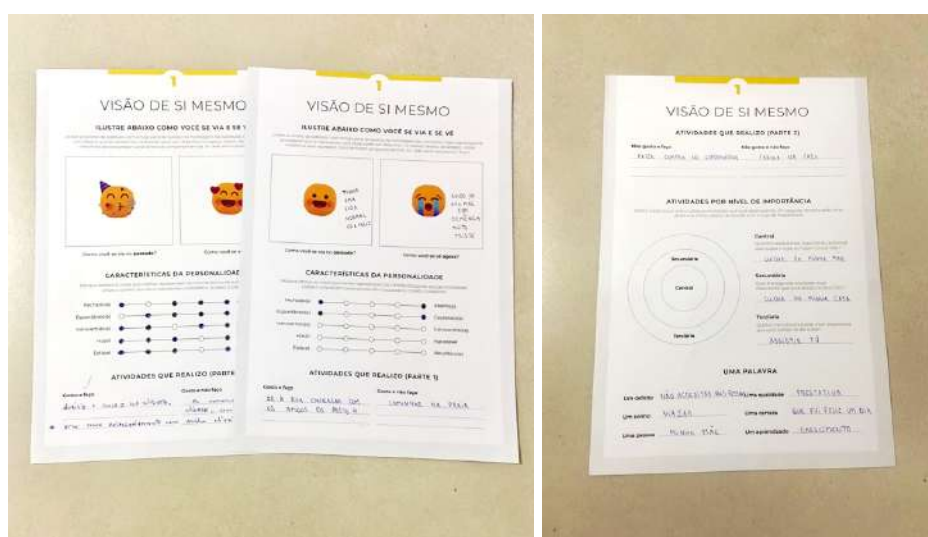


Figura 75: À esquerda, frente do exercício “visão de si mesmo”; à direita, verso do mesmo exercício. Fonte: a autora.

Na segunda parte do exercício – **visão do ser cuidado** – os cuidadores foram convidados a representar, visualmente, a personalidade e as características gerais da vida da pessoa assistida, bem como a importância que esse indivíduo tem para eles e os aspectos da personalidade que têm em comum e de diferente. Dois terços desse exercício foram replicados do anterior, porém com foco no ser cuidado.

The worksheet is titled "VISÃO DO SER CUIDADO" and includes the following sections:

- ILUSTRE ABAIXO COMO VIA E VÊ ESSA PESSOA**: A section for drawing the person, with a small drawing of a person's head and the text "Pessoa cuidada" and "Você cuida".
- Como via essa pessoa no passado?** and **Como via essa pessoa agora?**: Two boxes for drawing the person's appearance in the past and present.
- CARACTERÍSTICAS DA PERSONALIDADE**: A section with five rows of personality traits, each with a circle for drawing and a line for writing. The traits are:
 - Introversão (Introversion) vs. Extroversão (Extroversion)
 - Experiência (Experience) vs. Inexperiência (Inexperience)
 - Inteligência (Intelligence) vs. Ininteligência (Intelligence)
 - Ativo (Active) vs. Passivo (Passive)
 - Enérgico (Energetic) vs. Reservado (Reserved)
- RELAÇÃO DA PESSOA COM VOCE**: A section with two columns for writing about the relationship. The first column is "Quem é essa pessoa para você?" (Who is this person for you?) and the second is "O que vocês têm em comum e de diferente?" (What do you have in common and different?).

Figura 76: Exercício “visão do ser cuidado”. Fonte: a autora.

6.1.3. Guia da pesquisa

O **guia da pesquisa** é o terceiro componente do kit de sonda cultural. Consiste em um folder com duas dobras verticais que apresenta, de forma sintética, a pesquisadora, o contexto e o objetivo da investigação, assim como o instrumento “sonda cultural” e as etapas da pesquisa, situando os participantes em relação à fase da investigação. O objetivo era que os participantes tivessem uma visão geral do estudo e do instrumento de pesquisa. Cada família recebeu um folder para a leitura.



Figura 77: Guia da pesquisa fechada e aberta. Fonte: a autora.

6.1.4. Materiais de apoio

Os **materiais de apoio** tinham a intenção de oferecer suporte ao preenchimento do diário do cuidado e dos exercícios reflexivos. São eles: (1) kit com cola bastão e canetas esferográficas nas cores azul e preta; (2) cartela de adesivos com *emojis* e com bolinhas nas cores amarelo e azul; e (3) câmera instantânea analógica com seis a dez poses. A cola bastão, a câmera e a cartela de bolinhas adesivas nas cores amarela e azul foram utilizadas especificamente no diário do cuidado para auxiliar os cuidadores a registrarem momentos especiais do dia a dia e a fixarem esses fragmentos do cotidiano no diário. Os adesivos com as bolinhas coloridas, por sua vez, foram utilizados para identificar os locais em que os cuidadores passaram mais tempo no dia, em contraste com os ambientes onde gostariam de estar.

A cartela de adesivos com *emojis* e as canetas esferográficas tiveram a intenção de apoiar o preenchimento dos exercícios reflexivos. Os *emojis* foram utilizados na formação do autorretrato dos cuidadores e da pessoa assistida e, as canetas, como códigos cromáticos separando as visões do passado e do presente da personalidade dos participantes e dos idosos. A cartela de *emojis* foi personalizada

para esse estudo e contemplou emoções e animais, que poderiam ser utilizados como metáforas para representar a personalidade dos participantes.



Figura 78: Materiais de apoio ao preenchimento: cartela de adesivos, cola bastão e canetas esferográficas nas cores azul e preta. Fonte: a autora.

Cada participante recebeu duas canetas esferográficas nas cores azul e preta, duas cartelas de bolinhas adesivas nas cores amarela e azul com 70 itens cada e duas cartelas de adesivo com *emojis* para os exercícios reflexivos. A cola bastão e a câmera fotográfica, por serem itens passíveis de compartilhamento, foram fornecidos apenas em uma unidade. A câmera foi entregue com pilha e filme instalados e pequenas instruções de uso fixadas próximas aos componentes do dispositivo.



Figura 79: Câmera fotográfica instantânea e uma das pequenas instruções de uso fixadas no dispositivo. Fonte: a autora.

Nos tópicos a seguir são detalhados os resultados extraídos dos kits de sonda cultural de cada família.

6.2.

Resultados da aplicação da sonda cultural

As sondas culturais foram entregues a três famílias, mas preenchidas por apenas duas delas, formadas por cuidadores familiares e profissionais. A terceira família, composta apenas pela cuidadora familiar VL, não teve êxito no preenchimento do instrumento.

A pesquisadora ampliou o prazo de recebimento por mais um mês, a pedido da participante, porém a cuidadora VL não conseguiu completar a tarefa na segunda tentativa. Como justificativa, afirmou que estava sobrecarregada física e mentalmente. O marido havia desenvolvido diversas escaras na pele e a cuidadora estava tentando administrá-las, dormindo muito tarde todos os dias. Vale lembrar que no teste de Qualidade de Vida (WHOQOL-BREF), a cuidadora já havia afirmado que estava parcialmente satisfeita com a qualidade do sono. Assim, relatou que sentia a necessidade de descansar sua mente e seu corpo no seu tempo livre. Portanto, para não preencher o instrumento apressada e erroneamente, preferiu se abster. A cuidadora familiar tinha tido o melhor desempenho no questionário de qualidade de vida e, posteriormente, afirmou que havia preenchido o formulário de forma acelerada na ocasião. Para preservar a ética da pesquisa e o bem-estar da cuidadora, o instrumento foi recolhido, e o contato, cessado.

Desse modo, os resultados desta seção centram-se apenas no cotidiano de duas famílias:

Família 1: cuidador familiar GH e cuidadora profissional LP; e

Família 2: cuidadora familiar SR e cuidador profissional SO.

6.2.1.

Resultados da Família 1: cuidador familiar GH e cuidadora profissional LP

Exercícios reflexivos

Como comentado no subcapítulo 6.1.2, os exercícios reflexivos foram divididos em duas partes: **visão do ser cuidado** e **visão de si mesmo**. As folhas

individuais poderiam ser preenchidas a qualquer momento dentro do período de um mês.

Visão do ser cuidado

No exercício “**Visão do ser cuidado**”, o cuidador familiar GH e a cuidadora profissional LP ilustraram como viam a idosa no passado e no presente. A representação poderia ser feita com desenho, com colagem, com o uso da cartela de adesivos para simbolizar emoções e metáforas ou com frases escritas para complementar o retrato.

Na segunda parte do exercício, os cuidadores qualificaram as características da personalidade da idosa no passado e no presente a partir do preenchimento de uma régua de pontos com adjetivos opostos nos extremos. A caneta azul foi utilizada para representar a característica mais predominante da idosa no passado e, a preta, para indicar sua característica mais marcante no presente.

Finalmente, na terceira parte do exercício, os cuidadores descreveram o que a idosa representava para eles e o que tinham em comum e de diferente, especialmente em relação à personalidade. Nos parágrafos abaixo, subscrevem-se os resultados.

No primeiro exercício – representação visual da idosa no passado e no presente –, a cuidadora profissional LP ilustrou a senhora como uma pessoa alegre, divertida, carinhosa e com alguns picos de agressividade no passado. Na entrevista, a cuidadora havia relatado que a idosa costumava demonstrar agressividade especialmente na hora do banho, machucando a profissional física e emocionalmente. Por sua vez, o seu filho a descreveu como uma pessoa prestativa, cuidadosa, paciente, estudiosa e vinculada às atividades da Igreja, em consonância com os dados trazidos na entrevista. Quanto ao passado, verificou-se que **ambos concordaram** sobre a sua personalidade alegre e amorosa.

Em relação ao presente, a cuidadora profissional representou a idosa como uma pessoa mais preguiçosa, pacífica, entristecida e carinhosa. Já o seu filho a descreveu como uma mulher prostrada, dependente de terceiros em razão de sua condição física, mais nervosa e imersa em um mundo particular. **Ambos concordaram** em relação à inatividade e à tristeza, fruto de sua condição demencial avançada, a qual dificulta as interações e a demonstração de emoções.

Na tabela a seguir, observa-se o resultado do exercício e o comparativo das respostas dos participantes.

	FILHO	CUIDADORA PROFISSIONAL	INTERSEÇÃO
Passado	   	   	 
Presente	  	   	 
O que se manteve			-

Tabela 38: Comparativo dos resultados do exercício “Visão do ser cuidado” da Família 1. Fonte: a autora.

É importante frisar que o referencial temporal e os níveis de convívio dos participantes com a idosa influenciaram os resultados. O filho tem como referencial de passado as décadas de convívio com a mãe desde a idade da razão; enquanto a cuidadora considera como passado os últimos três anos, quando iniciou o acompanhamento da idosa na residência da família. Em relação à visão do presente, existem também diferenças oriundas do tempo de convívio com a idosa e das atividades que executam no cotidiano. O filho tem contato com a mãe todos os dias, mas pouca proximidade no cuidado. Em contraste, a cuidadora relaciona-se com a idosa apenas duas vezes por semana, porém em um âmbito mais íntimo de cuidado.

No segundo exercício da folha “**Visão do ser cuidado**” – características da personalidade da idosa no passado e no presente –, notaram-se diferenças mais expressivas nas respostas dos participantes. Na Figura 80, o círculo roxo representa o resultado da cuidadora profissional e, o azul, a resposta do seu filho. Em relação às características do passado, observou-se que a idosa era mais **estável**, **agradável** e **ponderada**. Na entrevista, o filho havia relatado que a mãe oferecia suporte emocional para a família e para as pessoas que chegavam à Pastoral da Escuta da Igreja buscando aconselhamentos e consolo. Além disso, a idosa era professora e realizava palestras por todo o território brasileiro. As pessoas de seu convívio também confiavam no seu trabalho e nos seus conselhos. Portanto, as características

apontadas como as mais predominantes da sua personalidade no exercício condizem com os dados trazidos na entrevista.

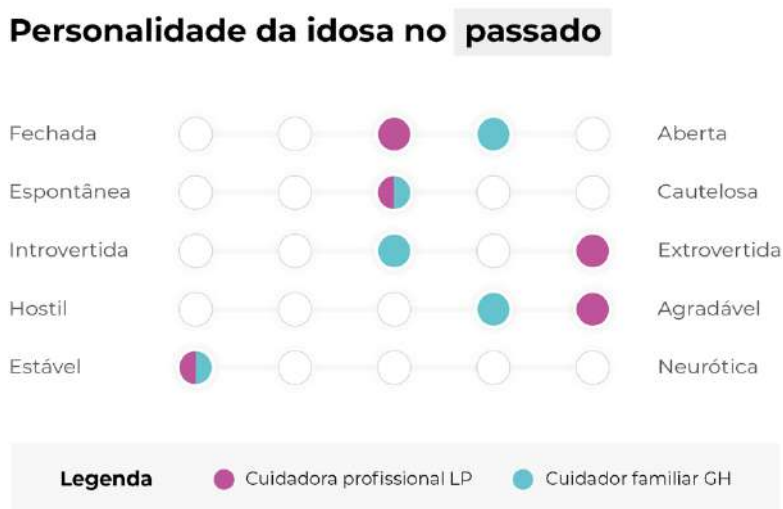


Figura 80: Comparativo dos resultados do exercício “Visão do ser cuidado” (características da personalidade passada) da Família 1. Fonte: a autora.

Em relação à visão do presente, a cuidadora afirma que a idosa manteve praticamente todas as características nos últimos três anos, mas se tornou mais neurótica, possivelmente em razão do período em que passou por alucinações e pelas balbúncias de palavras e de frases ininteligíveis nos dias em que está mais ativa. Já o seu filho acredita que a senhora se tornou mais fechada, espontânea, introvertida, neurótica e menos agradável. Ao contrário da cuidadora, como o filho não tem o hábito de conversar com a mãe por não compreender mais o que a senhora fala, a percepção sobre introversão e extroversão foi oposta. Além disso, no passado, a sua mãe era uma pessoa com a qual podia conversar e que sempre se dispunha a ajudar ofertando conselhos e atos de serviço. Era uma mulher amorosa e muito prestativa. Na atualidade, a mãe encontra-se reclusa em seu mundo particular e, por diversas vezes, agiu de forma grosseira e agressiva com as pessoas à sua volta ao longo do curso da demência, características que não condiziam com o seu retrato do passado antes da patologia. Mais recentemente, a agressividade e as falas grosseiras foram estabilizadas. Por isso o leve incremento dos níveis de hostilidade e de neurotismo em relação ao passado.

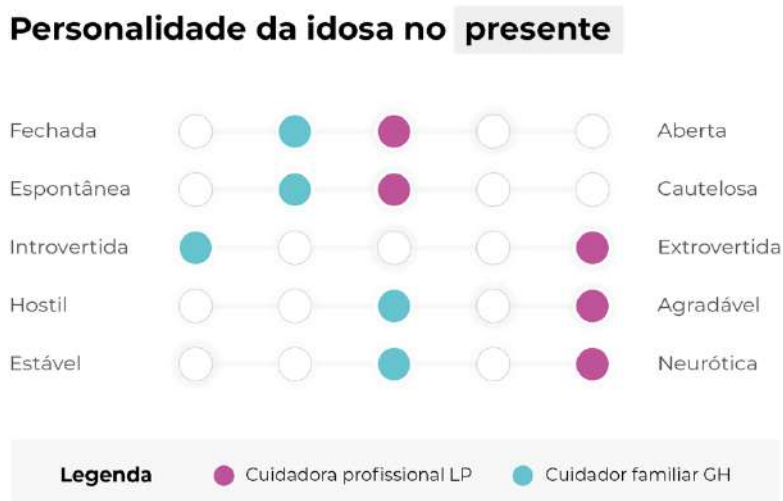


Figura 81: Comparativo dos resultados do exercício “Visão do ser cuidado” (características da personalidade passada) da Família 1. Fonte: a autora.

Por fim, no último exercício da folha **“Visão do ser cuidado”** – aspectos da personalidade em comum e de diferente –, a cuidadora profissional afirmou que considera a idosa como uma pessoa da sua família, nutrindo carinho e amor por ela. Em relação aos aspectos em comum, destacou que ambas são carinhosas. Na entrevista, a cuidadora havia dito que trata a idosa como se fosse a sua avó e como gostaria que tratassem alguém da sua família.

O cuidador familiar GH, por sua vez, disse que sua mãe é a pessoa com quem convive desde que nasceu, pois é o seu filho primogênito e nunca saiu de casa. Entretanto, afirma que ambos são muito diferentes, pois a sua mãe sempre fez tudo em prol da família, demonstrando que talvez não considere que o cuidado oferecido à mãe e ao pai representa uma entrega pela família ou mesmo reflete uma entrega a quem do que a idosa fazia ou poderia fazer caso estivesse lúcida.

Visão de si mesmo

No exercício **“Visão de si mesmo”**, os cuidadores foram convidados a preencher cinco reflexões breves sobre si mesmos: como se viam no passado e no presente, as características de sua personalidade, as atividades que realizam, a classificação das atividades por nível de importância e a escolha de uma palavra para representar um defeito, sonho, pessoa, qualidade, certeza e aprendizado na vida.

No primeiro exercício – representação visual de si mesmos no passado e no presente –, a cuidadora profissional LP se representou como uma pessoa triste no passado e alegre no presente. Já o filho da idosa, se via no passado como um homem formado e com a carreira bem-sucedida, detentor de bens e de recursos, esperançoso em relação a um mundo melhor, inteligente e feliz, embora não soubesse. Após os 50 anos de idade, disse que a sua vida mudou, perdeu seu pai, a doença de sua mãe piorou e as responsabilidades aumentaram. Embora achasse que não estava preparado para enfrentar esses desafios, afirma que faz o seu melhor para ajudar. Ao comparar a personalidade dos dois cuidadores, nota-se que ambos são muito diferentes. Enquanto a cuidadora é extrovertida, alegre e otimista; o cuidador demonstra ser uma pessoa introvertida, entristecida e pessimista. A única característica que se conserva é o fato de fazerem o melhor para ajudar a quem precisa. Além disso, nota-se que o estado de humor de ambos mudou de forma inversa em relação ao passado. Enquanto o filho da idosa vivia momentos alegres e tinha esperanças acerca da sua carreira e futuro, a cuidadora era uma pessoa mais entristecida. Na atualidade, o cenário se inverteu.

	FILHO	CUIDADORA PROFISSIONAL	INTERSEÇÃO
Passado	  		-
Presente	   		
O que se manteve	 	-	-

Tabela 39: Comparativo dos resultados do exercício “Visão de si mesmo” da Família 1. Fonte: a autora.

No segundo exercício – características da sua personalidade no passado e no presente –, a cuidadora profissional LP pontuou poucas diferenças em relação à sua personalidade no passado e no presente. Ela se descreve como uma pessoa aberta, cautelosa, hostil e ligeiramente mais neurótica no presente, possivelmente em função da preocupação com a sua filha e com a idosa.

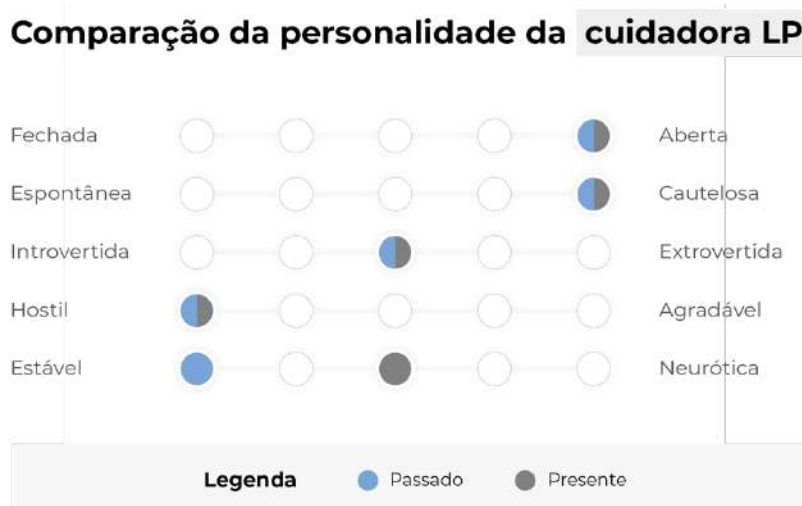


Figura 82: Resultado do exercício “Visão de si mesmo” da cuidadora profissional LP: em azul, o passado; em cinza, o presente. Fonte: a autora.

Por sua vez, o cuidador familiar GH se descreveu como uma pessoa ligeiramente mais aberta, espontânea e introvertida no passado. Atualmente é mais fechado e cauteloso, provavelmente em função da doença de seus pais.

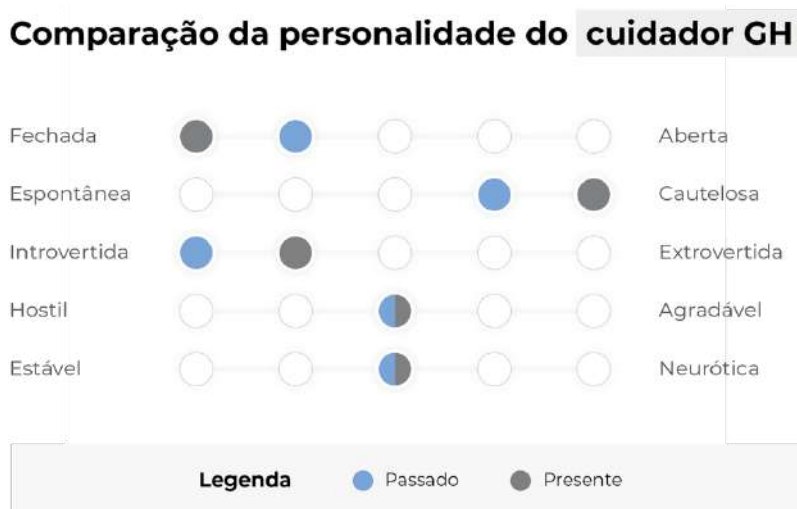


Figura 83: Resultado do exercício “Visão de si mesmo” do cuidador familiar GH: em azul, o passado; em cinza, o presente. Fonte: a autora.

Em relação às atividades realizadas no dia a dia, a cuidadora profissional LP afirmou que gosta de dançar e de sair com os amigos, embora nem sempre tenha oportunidade de fazê-lo. Suas atividades mais prazerosas estão relacionadas à sua vida social. Por outro lado, afirma não gostar de malhar nem de fazer dieta, atividades associadas à saúde física e que envolvem sacrifício. O familiar, por sua

vez, relata que gosta de assistir à televisão, navegar pela internet e manter contato com os amigos, atividades que costumam ocupar grande parte do seu tempo livre. Embora não tenha muitas oportunidades atualmente, também aprecia sair para passear, conhecer novos lugares e viajar. Quanto às atividades de que não gosta, mas que precisa fazer por obrigação, destacam-se: realizar compras, cuidar da casa, tomar seus medicamentos, ir ao médico e trabalhar. Todas essas tarefas estão relacionadas ao sustento da casa e de sua saúde. Além disso, o familiar afirma não gostar de fazer ginástica e de praticar esportes, assim como não ter o hábito de desempenhar essas atividades associadas à saúde física.

Quanto ao nível de importância das atividades realizadas no dia a dia, a cuidadora afirma que a família ocupa o lugar central na sua vida, seguida pelo trabalho e pela resolução de suas obrigações. O familiar, por sua vez, tem como atividade central o trabalho e o cuidado da mãe, seguido pela promoção do bem-estar de todos, da casa e do cuidado de si mesmo. Os valores e crenças de ambos os cuidadores não foram mencionados nos exercícios. Além disso, as atividades centrais aparecem atreladas à família, e o cuidar de si mesmo não é uma prioridade, sendo as tarefas em prol da saúde física entendidas muitas vezes como um fardo.

Por fim, no último exercício – uma palavra –, a cuidadora profissional LP se descreveu como uma pessoa perfeccionista e paciente, que tem como centro da vida a sua filha e como sonho a casa própria. Tem certeza de que conquistará o que almeja e afirma que aprendeu a não se importar com o que pensam dela. Já o familiar diz que tem muitos defeitos, mas dentre eles destaca a sua ansiedade. Tem o sonho de ser bem-sucedido na sua profissão e a certeza do encerramento da vida. Ainda está tentando aprender sobre si e sobre o propósito da vida e, embora as pessoas ao seu redor afirmem que o cuidador tem muitas qualidades, esse não consegue enxergá-las, reforçando sua baixa autoestima, também identificada nos questionários de bem-estar.

Diário do cuidado

Como comentado no subcapítulo 6.1.1, o diário do cuidado foi um instrumento de auto coleta de dados, dividido em oito temas centrais, para auxiliar no registro do cotidiano das famílias, com foco na identificação das atividades desempenhadas, nos desafios enfrentados, na reação dos cuidadores diante de

situações positivas e negativas e nos níveis de emoção e de energia, sendo também uma ferramenta de autoconhecimento e de promoção de bem-estar. O instrumento acompanhou os cuidadores por trinta dias, tendo sido utilizado pelos profissionais apenas nos plantões. Nos parágrafos a seguir, estão descritos os principais resultados da **Família 1**.

O cuidador familiar GH não conseguiu preencher o instrumento de pesquisa ao longo do mês. Sempre que recebia os lembretes no WhatsApp, relatava que ainda não tinha iniciado a escrita no diário. Como justificativa, afirmava que estava passando por percalços no trabalho, que estava cansado, com preguiça e desanimado em função do calor. Além disso, comentou que estava dormindo mal e enfrentando preocupações com a manutenção da casa, pois faltavam recursos financeiros.

Embora não tenha preenchido o instrumento, compartilhou um momento memorável do mês no ato de entrega do diário. Houve um dia no mês em que chegou do trabalho e a mãe estava com uma das cuidadoras. A idosa olhou para ele e sorriu. Nesse dia, conseguiu interagir com a mãe por um tempo e a senhora sorria a todo momento. Depois, tornou a ficar séria novamente. Estima-se que esse tenha sido um lampejo de consciência. Entretanto, devido ao fato de não haver registro de data, não foi possível associá-la a alguma atividade de cuidado ofertada naquele dia.

Por sua vez, a cuidadora profissional LP conseguiu realizar o preenchimento de sete de oito plantões, o que corresponde a uma taxa de completude proporcional a 87,5%. Quanto aos resultados, verificou-se que a rotina da idosa parece ser sempre a mesma: despertar às 9h com o auxílio da profissional, tomar banho, trocar a fralda e a roupa, tomar o café da manhã, permanecer na sala após o café, almoçar e tomar os medicamentos, trocar a fralda novamente (quando necessário), lanche à tarde, jantar, ter os sinais vitais verificados e dormir à noite. Na Figura 84, verifica-se o comparativo entre as atividades realizadas no dia a dia, tanto as fixas quanto as esporádicas, e os níveis de emoção e de energia da cuidadora LP. Vale notar que, embora a troca de fraldas não tenha sido registrada em todos os plantões, supõe-se que essa deva ser uma atividade fixa na rotina de cuidado.

Jornada da idosa TM x níveis de energia e de emoção da cuidadora LP no desempenho do cuidado

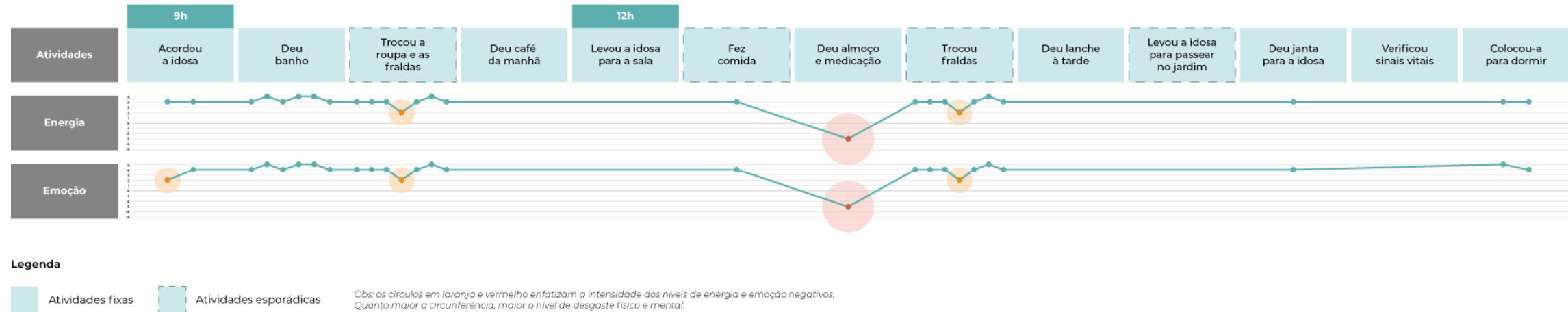


Figura 84: Cruzamento entre as atividades realizadas no dia a dia e os níveis de energia e de emoção da cuidadora LP. Fonte: a autora.

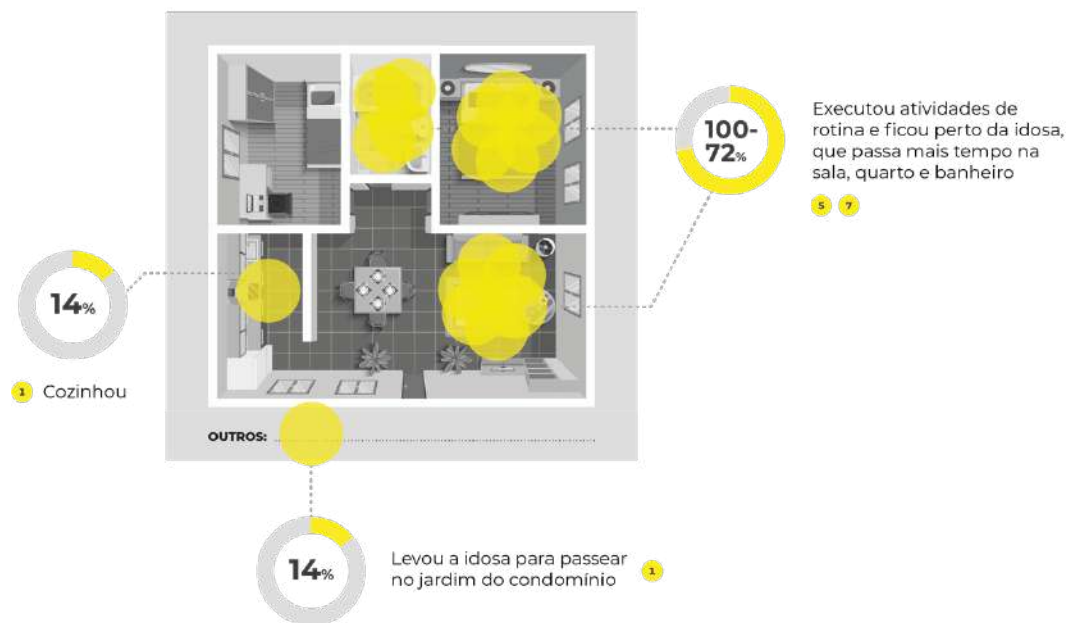
A cuidadora LP havia afirmado na entrevista sobre a importância de estabelecer uma rotina de cuidados com o idoso com demência. No diário, nota-se que há poucas mudanças em relação às atividades cotidianas desempenhadas pela profissional, confirmando os resultados da entrevista. Nas trocas de plantão, as demais cuidadoras também buscam seguir a mesma rotina; entretanto, o horário de a idosa despertar não é sempre o mesmo. Em alguns dias, a idosa acorda às 11h, o que provoca alteração no início das demais atividades de rotina. Quando desperta mais tarde, em função da dosagem da medicação, costuma ficar mais apática ao longo do dia, evidenciando uma dissincronia na administração medicamentosa e na rotina das cuidadoras profissionais, a qual impacta o bem-estar da idosa.

Em alguns plantões, a cuidadora LP realiza atividades ligeiramente diferentes, como preparar a comida e passear com a idosa no jardim do condomínio. Essas tarefas, embora pouco usuais, registraram níveis positivos de emoção e de energia para a cuidadora. Quanto às atividades que deixam a profissional mais cansada e que promovem a diminuição nos níveis de emoção, estão a troca de roupas e de fraldas e a administração do almoço e da medicação, sendo essas últimas as que mais oneram o bem-estar da cuidadora. O ato de acordar a idosa também apareceu como uma atividade difícil em um dia de plantão.

Estima-se que o esforço físico e mental empreendido nessas atividades é o que costuma impactar o bem-estar da profissional. A cuidadora precisa suspender sozinha a idosa da cama ou da cadeira de rodas no ato de acordá-la e de realizar a troca de fraldas e de roupas. Adicionalmente, como a idosa não consegue mais manter o seu tronco estável na cadeira de rodas, precisa ser estabilizada para se alimentar. Ainda, é necessário que a idosa coopere para que a alimentação e a medicação sejam administradas, pois a senhora não se alimenta sozinha, tampouco faz uso de sonda de gastrostomia (GTT). Assim, o estímulo à cooperação da idosa durante a alimentação pode demandar esforço cognitivo e psicológico da cuidadora.

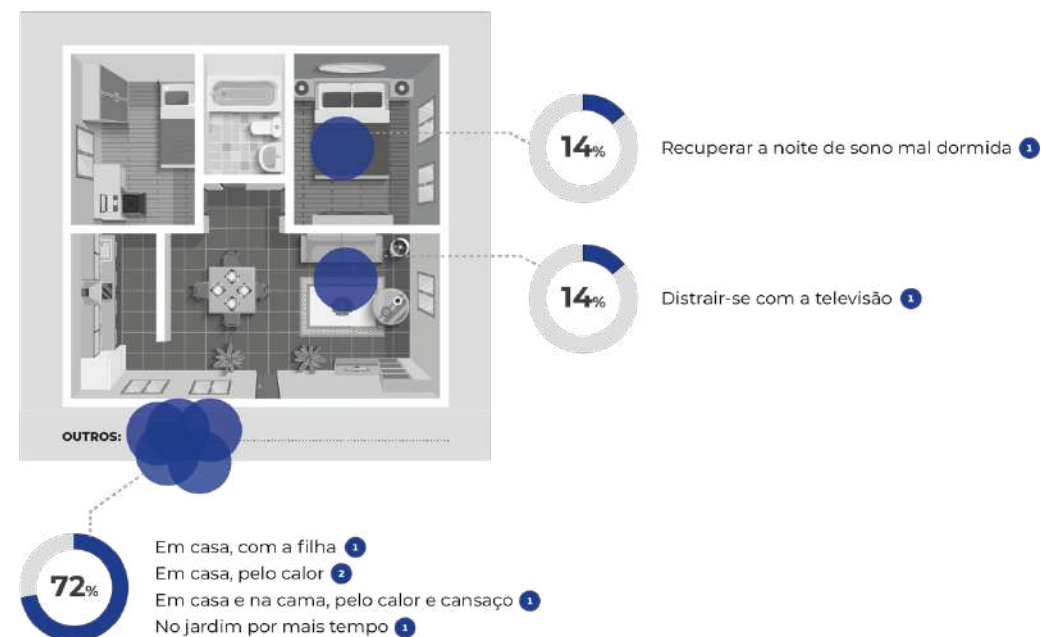
Em relação aos locais onde passou mais tempo ao longo do mês, verificou-se, novamente, que a rotina da cuidadora apresenta poucas alterações. A profissional costuma passar mais tempo na sala, no quarto e no banheiro executando atividades de cuidado e observando a idosa. A sala foi o local com o maior número de registros, pois a idosa costuma permanecer nesse cômodo a maior parte do tempo, dirigindo-se para o local pela manhã e permanecendo nele até o final do dia.

Onde passou mais tempo



A **sala** é o local em que a cuidadora passa mais tempo.
Poucas variações na rotina.

Onde gostaria de estar



Na maioria das vezes a cuidadora **gostaria de estar em casa**, seja por saudade da filha, pelo calor ou cansaço.

Figura 85: Locais onde a cuidadora profissional LP passou mais tempo em contraste com onde gostaria de estar. Fonte: a autora.

Em dois momentos do período de um mês a profissional cozinhou e levou a idosa para passear no jardim do condomínio.

Durante os meses de novembro e dezembro de 2023, a cuidadora relatou que gostaria de ter passado mais tempo em sua casa, seja pela saudade que sentiu da filha, seja pelo calor. A casa da Família 1 é muito quente e tem pouca circulação de ar. No verão, liga-se o ventilador para refrescar; todavia, o aparelho circula apenas o ar quente, provocando desconforto tanto para a idosa quanto para a cuidadora.

No gráfico de categorias, na Figura 86, nota-se que os critérios que mais se sobressaíram como justificativa à mudança de localidade foram o conforto, lazer, descanso e amor maternal, sendo o maior deles o conforto. O lazer, destacado em amarelo, refere-se ao desejo de distrair-se vendo televisão e de permanecer mais tempo no jardim do condomínio.

Vale ressaltar que, quando a cuidadora não reagiu ao cenário adverso – calor intenso –, seu desconforto no trabalho foi intensificado. Entretanto, quando tomou a atitude de levar a idosa para passear no jardim do condomínio, de modo a diminuir o calor e fomentar a socialização, desejou passar mais tempo no local, ou seja, a mudança de um estado gerou o desejo de prolongamento da experiência benéfica.



Figura 86: Motivos pelos quais a cuidadora LP gostaria de mudar de localidade. Fonte: a autora.

O dado anterior – reação positiva à mudança de um estado negativo – é corroborado pelo gráfico de emoções negativas, em que se observa que, na maior parte do tempo em que a cuidadora vivenciou o calor, sentiu-se chateada, incomodada e exausta. Quando tomou mais banhos, sentiu menos calor. Todavia, quando não reagiu ao estado adverso ou reagiu de forma negativa sentiu-se cansada e agoniada.

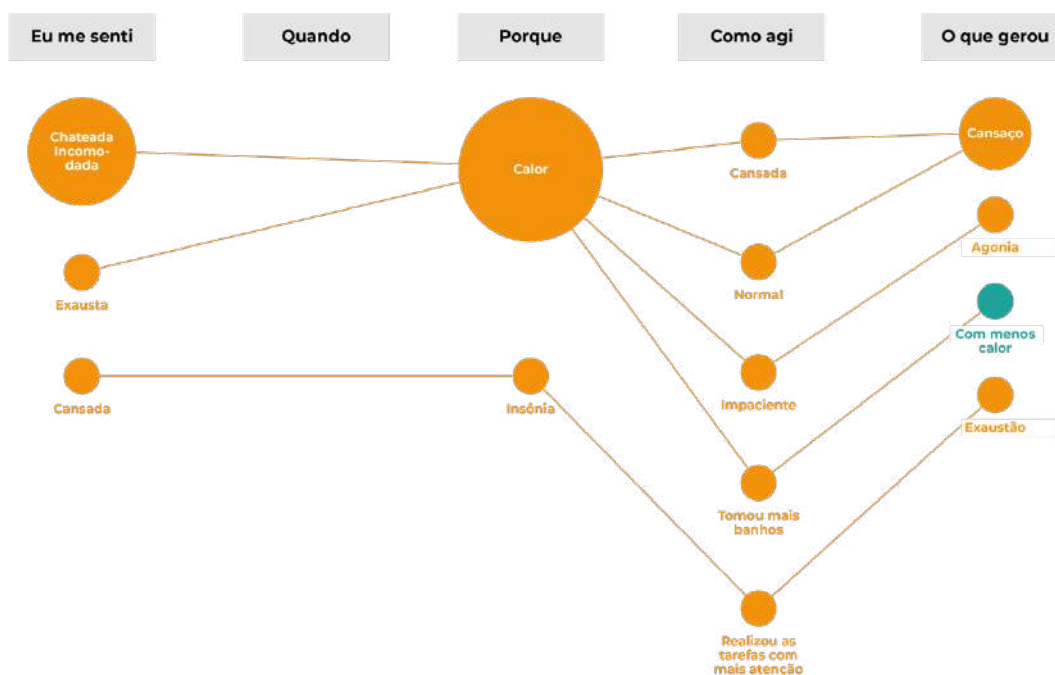


Figura 87: Resultado do balanço de emoções negativas. Fonte: a autora.

Em relação às emoções positivas, nota-se que a cuidadora se sentiu feliz/alegre quando a idosa interagiu com ela e cooperou com o cuidado. Como reação, a profissional também conversou com a senhora, resultando em um dia agradável e na lembrança de palavras novas. Adicionalmente, a cuidadora se sentiu bem quando conseguiu concretizar todas as tarefas, vivenciando tranquilidade e paz ao final do dia.

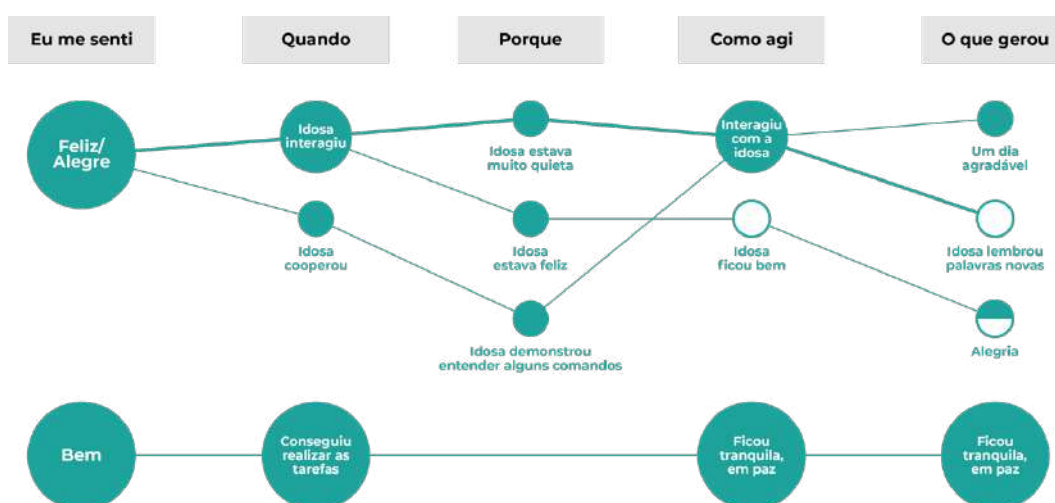


Figura 88: Resultado do balanço de emoções positivas. Os círculos contornados demonstram as reações positivas da idosa. Fonte: a autora.

Quanto às pessoas com as quais a cuidadora passou mais tempo, destacam-se a idosa (87%) e, em seguida, a sua família, no celular (13%). Ao avaliar o dia, a cuidadora relata que os seus plantões foram bons, calmos e felizes (100%) e que é grata por ter um trabalho (57%), por conseguir realizar as atividades que lhe são confiadas (28%) e pelas interações que teve com a idosa (15%).

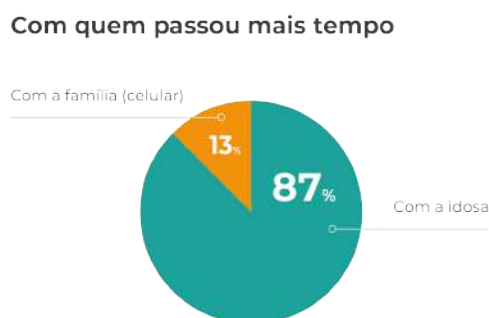


Figura 89: Resultado das interações realizadas pela cuidadora profissional LP. Fonte: a autora.



Figura 90: Resultado da avaliação geral do dia e dos momentos de gratidão da cuidadora LP, respectivamente. Fonte: a autora.

Em relação aos momentos memoráveis, a cuidadora LP registrou os dias em que a idosa estava mais falante, atenta e alegre (Figura 91) e o passeio que fizeram no jardim do condomínio, em que a senhora reviu suas amigas do passado, embora não as reconheça mais (Figura 92).



Figura 91: Momentos memoráveis da Família 1 (Parte 1). Fonte: a autora.



Figura 92: Momentos memoráveis da Família 1 (Parte 2). Fonte: a autora.

6.2.2.

Resultados da Família 2: cuidadora familiar SR e cuidador profissional SO

A **Família 2** recebeu os mesmos itens do kit de sonda cultural entregues para a Família 1: exercícios reflexivos, diário do cuidado, guia da pesquisa e materiais de apoio. Como no caso anterior, o volume de páginas do diário do cuidado foi proporcional à quantidade de plantões realizados pelo cuidador profissional SO. O material também foi preenchido ao longo de 30 dias, e as instruções de uso foram transmitidas via videotutorial no YouTube (disponível [neste link](#)). Nos itens a

seguir, verificam-se os resultados dos exercícios reflexivos e do diário do cuidado da Família 2.

Exercícios reflexivos

Visão do ser cuidado

No primeiro exercício – representação visual da idosa no passado e no presente –, o cuidador profissional SO ilustrou a senhora como uma pessoa **alegre** no passado. Por sua vez, a sua filha a descreveu como uma pessoa **carinhosa** com todos. Na entrevista, a cuidadora havia se referido à mãe como a sua melhor amiga e confidente, como alguém que sempre esteve disponível para conversar e aconselhar. Quanto ao passado, verificou-se que **ambos concordaram** sobre a sua personalidade **amigável**.

Em relação ao presente, o cuidador profissional representou a idosa como uma pessoa mais entristecida, enquanto a sua filha a descreveu como uma mulher totalmente desconectada da realidade. **Ambos concordaram** em relação à **tristeza, apatia e desconexão com a realidade**. Essas características devem-se à condição demencial avançada da idosa, que permanece todos os dias sentada na cadeira de rodas, balbucia algumas palavras apenas quando é estimulada, não se alimenta nem anda sozinha e na maior parte do tempo não está mentalmente presente na casa. Contrastando o passado com o presente, nota-se que nada se manteve na personalidade da idosa. Na tabela a seguir, observa-se o resultado do exercício e o comparativo das respostas dos participantes.

	FILHA	CUIDADOR PROFISSIONAL	INTERSEÇÃO
Passado	 <i>Carinhosa com todos.</i>		<i>Amigável.</i>
Presente	<i>Totalmente desconectada da realidade.</i>		<i>Tristeza, apatia e desconexão com a realidade.</i>
O que se manteve	-	-	-

Tabela 40: Comparativo dos resultados do exercício “Visão do ser cuidado” da Família 2. Fonte: a autora.

Novamente, é importante destacar que o referencial temporal difere entre os participantes. O cuidador considera como passado os últimos dois anos e meio de convívio com a idosa, enquanto a filha está avaliando a personalidade da mãe olhando para toda a trajetória de vida que passou com ela, acrescida à carência emocional que sente da figura materna.

No segundo exercício da folha “**Visão do ser cuidado**” – características da personalidade da idosa no passado e no presente –, verificou-se que o preenchimento do cuidador profissional SO foi feito de forma equivocada. O profissional marcou diversos pontos na régua, invalidando os resultados. A princípio, a pesquisadora supôs que essa atitude tivesse sido motivada pelo desejo de expressar as oscilações na personalidade da idosa, entretanto, o mesmo comportamento se repetiu na sua autoavaliação, indicando ou a interpretação errônea do exercício ou uma estratégia de autoproteção para não comprometer a sua imagem diante da contratante, caso a filha da idosa tivesse acesso ao seu material no ato da entrega do kit. Portanto, ambos os resultados foram descartados da pesquisa: visão do ser cuidado e visão de si mesmo do cuidador profissional SO.

A avaliação da filha, embora incompleta, corrobora os resultados da entrevista e da sonda cultural: a personalidade aberta, espontânea e agradável da sua mãe no passado, e a introversão no presente. A incompletude do exercício nesse caso pode ser uma tentativa da cuidadora de expressar a apatia da mãe, em que não se observam traços de personalidade exprimíveis na régua.

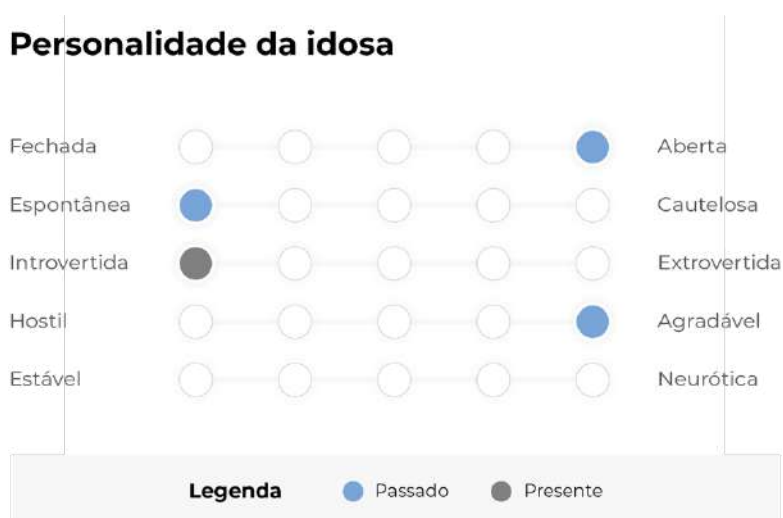


Figura 93: Resultado do exercício “Visão do ser cuidado” da cuidadora familiar SR: em azul, o passado; em cinza, o presente. Fonte: a autora.

Por fim, no último exercício da folha “**Visão do ser cuidado**” – aspectos da personalidade em comum e de diferente –, o cuidador profissional afirmou que considera a idosa como uma cliente e uma amiga. Em relação aos aspectos em comum, destacou que ambas são humanos e generosos, mas diferem em relação ao sexo e à idade. As respostas do cuidador profissional novamente revelam um distanciamento e indicam o desejo de não comprometer a autoimagem na avaliação por meio da escolha de palavras neutras.

A cuidadora familiar SR, por sua vez, disse que a idosa é a sua melhor amiga. Em comum, tem a intuição; de diferente, a confiança nas pessoas. Os resultados da cuidadora familiar, embora genuínos e condizentes com o que foi conversado na entrevista, referem-se à visão do passado, uma vez que a idosa não interage mais com a filha no presente.

Visão de si mesmo

No exercício “**Visão de si mesmo**”, os cuidadores foram convidados a preencher cinco reflexões breves sobre si mesmos. No primeiro exercício – representação visual de si mesmos no passado e no presente –, o cuidador profissional SO se apresentou como uma pessoa alegre e festiva no passado e amorosa no presente. A característica que se manteve entre as duas épocas foi a personalidade amigável. Já a filha da idosa se via no passado como uma mulher feliz e com uma vida normal e, no presente, como uma pessoa muito triste por cuidar da mãe com demência. Não houve traços que se mantiveram em relação ao passado da cuidadora familiar.

	FILHA	CUIDADOR PROFISSIONAL	INTERSEÇÃO
Passado	 <i>Tinha uma vida normal e feliz.</i>		
Presente	 <i>Cuido de uma mãe com demência. Muito triste.</i>		-
O que se manteve	-		-

Tabela 41: Comparativo dos resultados do exercício “Visão de si mesmo” da Família a. Fonte: a autora.

No segundo exercício – características da personalidade no passado e no presente –, o cuidador profissional SO preencheu a régua de forma equivocada e os dados foram anulados. Já a cuidadora familiar SR, completou parcialmente o instrumento – apenas as duas primeiras linhas –, as quais foram aproveitadas para a pesquisa.

Ela afirmou que no passado era uma pessoa mais fechada e cautelosa e que no presente é mais espontânea e aberta. Supõe-se que a doença da mãe permitiu que a filha passasse a pedir apoio de outras pessoas, não apenas da idosa, e se forçasse a confiar nelas, embora ainda com dificuldade em fazê-lo.

Comparação da personalidade da cuidadora SR



Figura 94: Resultado do exercício “Visão de si mesma” da cuidadora familiar SR: em azul, o passado; em cinza, o presente. Fonte: a autora.

Em relação às atividades realizadas no dia a dia, o cuidador profissional SO afirmou que gosta de prover auxílio e cuidado para a cliente – idosa com demência. Também aprecia se comunicar com a senhora, embora atualmente não consiga fazê-lo pela apatia e afasia da idosa, que culminam na falta de interatividade. Por outro lado, afirma não gostar de cometer inverdades, de escrever e de se comunicar, embora realize essas atividades. Quanto ao que não gosta e não faz está aquilo que é ilegal. Nota-se que as atividades mais prazerosas do cuidador aparecem relacionadas ao seu trabalho; entretanto, é provável que essa tenha sido uma medida adotada para preservar sua intimidade. Observa-se também o uso de eufemismo para se referir a mentiras – “cometer inverdades” – e uma preocupação em evidenciar os aspectos morais de sua conduta.

A cuidadora familiar, por sua vez, afirmou que gosta de sair para conversar com os seus amigos comerciantes da praia de Copacabana. Embora não tenha muitas oportunidades atualmente, também aprecia caminhar na praia. Quanto às

atividades de que não gosta, mas que precisa fazer por obrigação, destacam-se as compras no supermercado, e as de que não gosta e não faz, compreende-se a faxina na casa. A cuidadora tem uma funcionária para apoiá-la com as atividades domésticas e que eventualmente a auxilia no cuidado da mãe, especialmente quando está sozinha em casa.

Quanto ao nível de importância das atividades realizadas no dia a dia, o cuidador profissional SO afirma que o seu relacionamento com Deus ocupa o lugar central na sua vida, seguido pelo cuidado da família, e da casa e pelo autocuidado. Esses dados contradizem-se parcialmente com os apresentados na entrevista, em que o cuidador havia afirmado que o cuidado com a idosa era a sua prioridade na rotina e que, inclusive, as atividades com a sua esposa deveriam ser reprogramadas caso a senhora precisasse dele. Acredita-se que a ênfase na importância do trabalho, dada na entrevista, poderia estar ocultando a preocupação com a família e com a casa, uma vez que do trabalho provém o sustento necessário para a manutenção da família. Vale lembrar que a entrevista com o cuidador foi acompanhada pela cuidadora SR, o que pode ter contribuído para enviesar as suas respostas.

A cuidadora familiar, por sua vez, tem como atividade central da sua vida o cuidado da mãe, seguido pelo cuidado da casa e por assistir à televisão. No ato de assistir à televisão pode estar subentendido o autocuidado a partir de um momento de lazer e de repouso, embora a cuidadora não o tenha externalizado dessa forma.

Por fim, no último exercício – uma palavra –, o cuidador profissional SO se descreveu como uma pessoa leal e falante, que tem como centro da vida a sua esposa e como sonho a estabilidade e a casa própria. Tem certeza de que ama e é amado e afirma que obtém aprendizados na vida todos os dias. Nota-se, na fala do cuidador, a preocupação com a família e com a conquista de uma vida confortável. Já a cuidadora familiar, diz que é uma pessoa prestativa, mas que tem dificuldade de acreditar nas pessoas. Tem o sonho de viajar e a certeza de que foi feliz um dia, fornecendo indícios de que talvez não o seja hoje. A pessoa mais importante na sua vida é a sua mãe, e o crescimento e o desenvolvimento têm sido fontes de aprendizado.

Diário do cuidado

O diário do cuidado também acompanhou os cuidadores SO e SR por 30 dias, tendo sido utilizado pelo profissional apenas nos plantões, realizados de três a quatro vezes por semana. Nos parágrafos a seguir, subscrevem-se os principais resultados da **Família 2**.

O cuidador profissional SO conseguiu realizar o preenchimento de 13 de 16 plantões, o que corresponde a uma taxa de completude proporcional a 81,25%. Quanto aos resultados da rotina, o profissional afirmou que oferta todos os cuidados possíveis para a sua cliente, desde o banho no leito e administração de dieta no GTT até os cuidados estéticos e exercícios respiratórios e motores com a ajuda de aparelhos, uma vez que a idosa é cadeirante. Em alguns plantões, auxiliou a filha da idosa a lavar o cabelo da mãe no tanque e a levá-la ao médico para uma consulta oftalmológica. Ao longo da rotina de cuidado, busca conversar e interagir com a idosa ao máximo, aplicando exercícios de fonoaudiologia para estimular a comunicação.

Quanto às pessoas com as quais o cuidador passou mais tempo, destacam-se a filha da idosa (31%), a funcionária da casa (31%) e a idosa (29%). Ao avaliar o dia, o cuidador relatou que os seus plantões foram muito bons (8%) e tranquilos (92%) e que é grato a Deus (38%), às pessoas com que trabalha (38%), que sempre o ajudam quando precisa, e à sua família (24%).

Com quem passou mais tempo

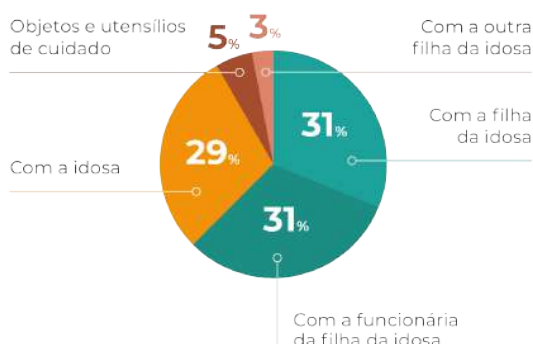


Figura 95: Resultado das interações realizadas pelo cuidador profissional SO. Fonte: a autora.

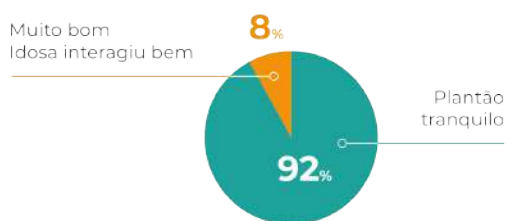
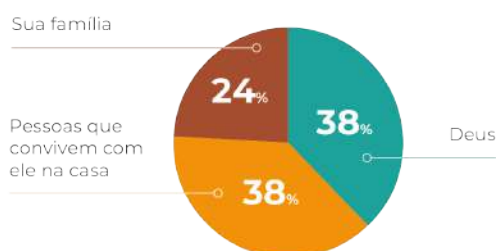
Avaliação geral do dia**Gratidão**

Figura 96: Resultado da avaliação geral do dia e dos momentos de gratidão do cuidador profissional SO, respectivamente. Fonte: a autora.

Em relação aos locais onde passou mais tempo ao longo do mês (Figura 98), verificou-se que a rotina do cuidador e da idosa apresenta poucas alterações. A sala e o quarto são os locais onde ambos costumam frequentar mais, sendo o quarto utilizado para realizar os cuidados diurnos, incluindo os exercícios e o banho, e a sala utilizada para a idosa passar o tempo observando a rua e sendo estimulada à conversação. Em todos os dias de seu plantão, o cuidador afirmou que gostaria de estar exatamente no mesmo lugar, pois gosta do que faz e do que escolheu enquanto profissão, precisa do trabalho e se alegra com o seu ofício.

Quanto às solicitações de auxílio ao longo dos plantões, notou-se que, na maioria das vezes, o cuidador consegue desempenhar as suas atividades de forma autônoma (50%) e, quando precisa de apoio, costuma solicitá-lo para lavar os cabelos da idosa ou em situações pontuais da rotina, como no traslado da idosa até o médico e, eventualmente, na troca de roupas (Figura 97).

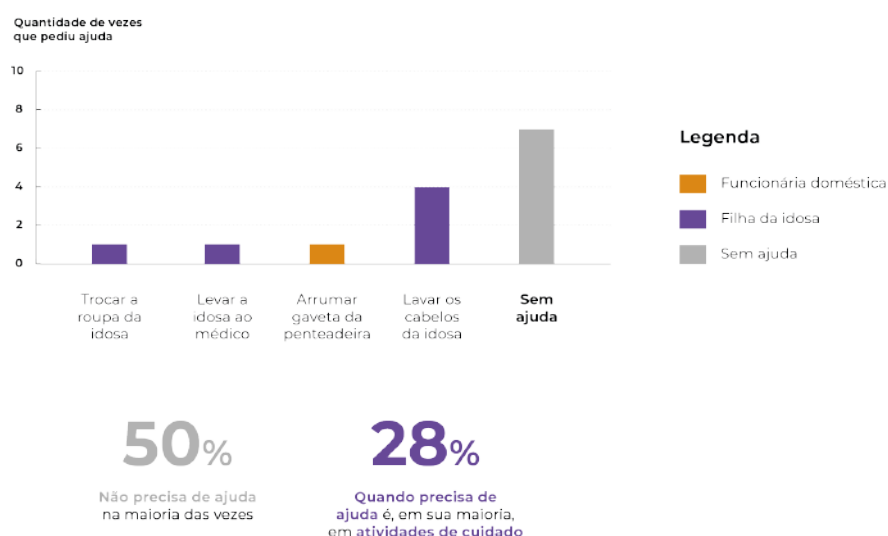
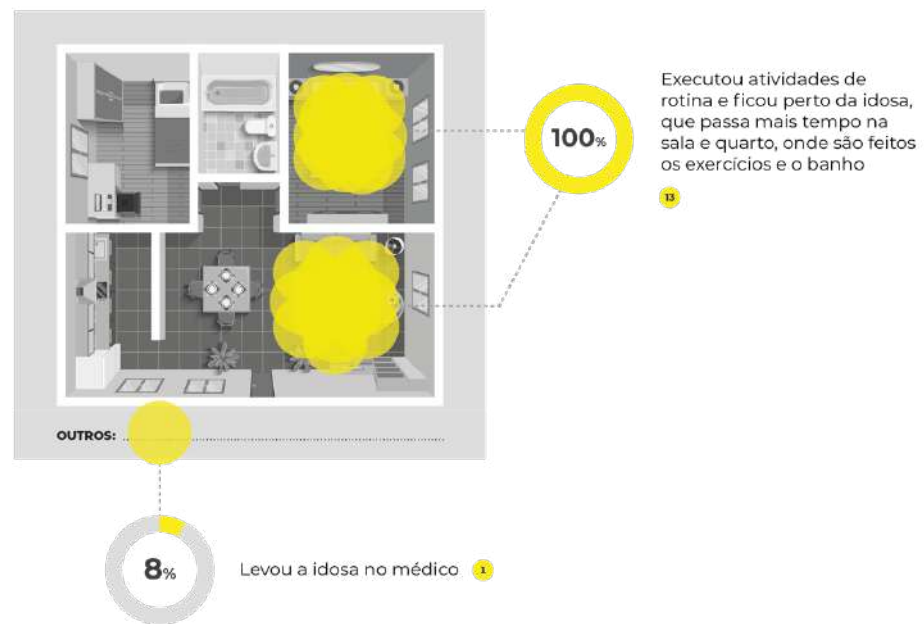


Figura 97: Resultado das solicitações de ajuda do cuidador profissional SO. Fonte: a autora.

Onde passou mais tempo



A **sala e o quarto** são os locais em que o cuidador passa mais tempo. **Poucas variações na rotina.**

Onde gostaria de estar

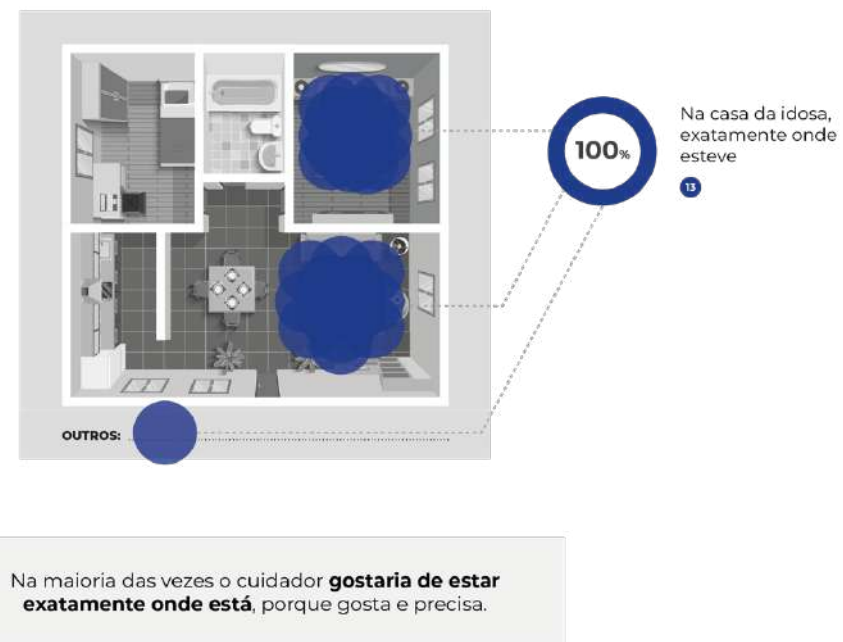


Figura 98: Locais onde o cuidador profissional SO passou mais tempo em contraste com os locais onde gostaria de estar. Fonte: a autora.

No balanço das emoções positivas e negativas, o cuidador preferiu se abster, afirmando que achava o exercício muito pessoal e extremamente íntimo. Devido ao fato de a sua cliente não interagir mais, afirmou que teria que descrever outras pessoas da casa e que não achava ético proceder dessa forma. Em relação aos níveis de energia e de emoção dispendidos nas atividades de cuidado, o cuidador também preferiu se abster. Estima-se que essa foi, novamente, uma medida de autoproteção por receio de impactar a sua autoimagem e ofício, pois o exercício referenciava apenas o seu trabalho e não seria necessário descrever outras pessoas, apenas as suas atividades cotidianas.

A cuidadora familiar SR conseguiu realizar o preenchimento de todos os dias do diário do cuidado, contabilizando uma taxa de completude de 100%. Quanto aos resultados, verificou-se que a sua rotina apresenta muitas variações, em contraste com a da sua mãe, que apresenta poucas mudanças. Nos dias em que o cuidador profissional não está em atendimento, a cuidadora levanta-se por volta das 8h, acorda a sua mãe às 10h, administra os medicamentos pela manhã, tarde e noite, realiza o banho no leito, troca a fralda e as roupas também nos três turnos, faz a mudança de decúbito para evitar o surgimento de escaras, uma vez que a sua mãe não se movimenta sozinha, dá o lanche e a janta e, ao final do dia, coloca-a para dormir às 22h.

Nos dias de plantão do cuidador profissional, a familiar acorda a idosa no mesmo horário (10h), administra os medicamentos da manhã e prepara o banho e os acessórios de cuidado para a chegada do enfermeiro. O profissional permanece na residência até às 18h, quando a cuidadora familiar retoma os cuidados. Ela dá a janta às 20h, administra os remédios, troca a fralda e coloca a mãe para dormir às 22h.

Na Figuras 99 e 100, verifica-se o comparativo entre as atividades realizadas no dia a dia e os níveis de emoção e de energia da cuidadora RS, tanto nos dias de plantão do enfermeiro quanto nos dias em que assume integralmente os cuidados da mãe.

Jornada da idosa MA x níveis de energia e de emoção da cuidadora SR no desempenho do cuidado

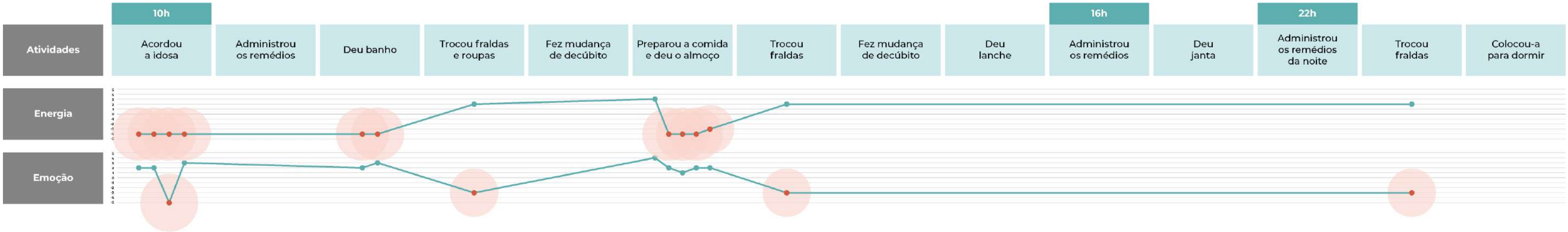


Figura 99: Cruzamento entre as atividades realizadas no dia a dia e os níveis de energia e de emoção da cuidadora SR (sem enfermeiro). Fonte: a autora.

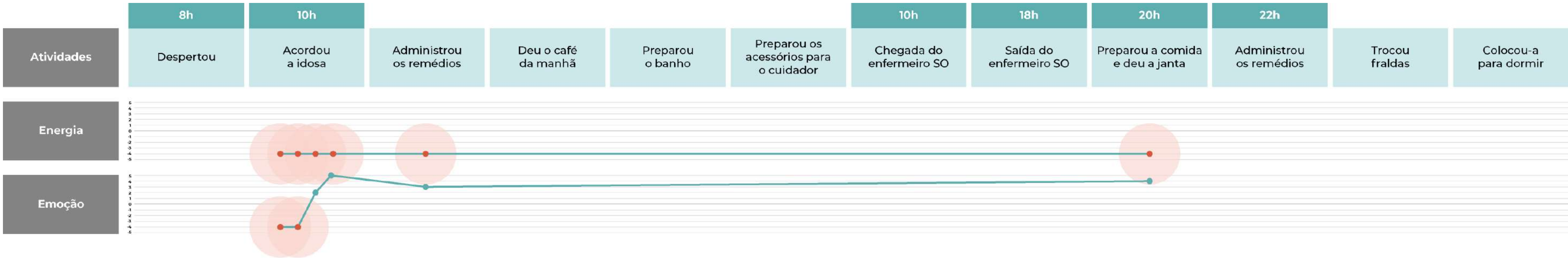


Figura 100: Cruzamento entre as atividades realizadas no dia a dia e os níveis de energia e de emoção da cuidadora SR (com enfermeiro). Fonte: a autora.

Quanto às atividades mais demandantes de energia, destacam-se a preparação da comida e o despertar e levantar a mãe da cama pela manhã. Já entre as atividades com os melhores índices de emoção positiva, estão alguns momentos em que desperta a mãe e obtém carinho dela, além do banho e da alimentação. A cuidadora demonstra estar especialmente satisfeita quando consegue lavar os cabelos da mãe e trazer mais alívio e conforto para a rotina da idosa.

Ao longo do mês, a cuidadora passou mais tempo com a sua irmã (26%) e com o enfermeiro (19%) – cuidador profissional. Embora não more com a irmã, as duas conversam frequentemente pelo celular e se encontram uma vez por semana. Já o enfermeiro, realiza de três a quatro plantões por semana, contribuindo para uma maior proximidade com a cuidadora familiar.

Ao avaliar os seus dias, a cuidadora relatou que a maioria deles foram tranquilos (33%) e exaustivos (22%). Em algumas situações, embora tenha vivenciado o cansaço e percalços na rotina, sentiu-se satisfeita pelas resoluções alcançadas ao final do dia. Ao longo do mês, sentiu-se grata ao enfermeiro (22%), à sua irmã (17%) e a todas as pessoas com as quais passou mais tempo no dia e que a ajudaram nas suas atividades cotidianas.

Avaliação geral do dia

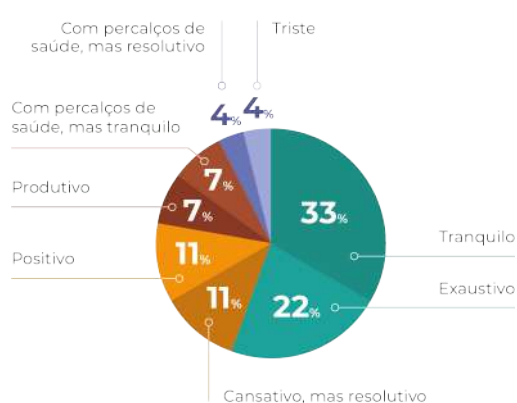


Figura 101: Resultado das interações realizadas pela cuidadora familiar SR. Fonte: a autora.



Figura 102: Resultado da avaliação geral do dia e dos momentos de gratidão da cuidadora familiar SR, respectivamente. Fonte: a autora.

Em relação aos lugares onde passou mais tempo no mês de janeiro de 2024, destaca-se o quarto (17% - o seu próprio e 17% - o da sua mãe). No seu quarto, descansou ao longo do dia e, no da sua mãe, passou grande parte do tempo observando e cuidando dela.

Ao contrário dos demais cuidadores, a rotina da cuidadora SR é pouco previsível e tem muitas variações, compreendendo os momentos em que cuida de si e da mãe, as visitas aos amigos, o descanso e o relaxamento. Embora a cuidadora tenha afirmado na entrevista e no diário que gostaria de ter mais tempo para descansar, na seção “Onde gostaria de estar”, afirmou que na maioria das vezes gostaria de estar fora de casa (46%) realizando alguma atividade de relaxamento e de lazer. Entre essas atividades destacam-se: aproveitar o dia de sol na praia e na piscina, interagir com os comerciantes do posto, ir ao cinema e passear no shopping com os amigos.

Adicionalmente, vale destacar que, no início do preenchimento do diário do cuidado, havia um conflito em relação aos lugares em que a cuidadora tinha passado mais tempo e onde ela realmente gostaria de estar. Ao final do mês, notou-se que esses locais convergiram, apontando para a hipótese de que a cuidadora passou a se sentir mais confortável em relação à sua rotina.

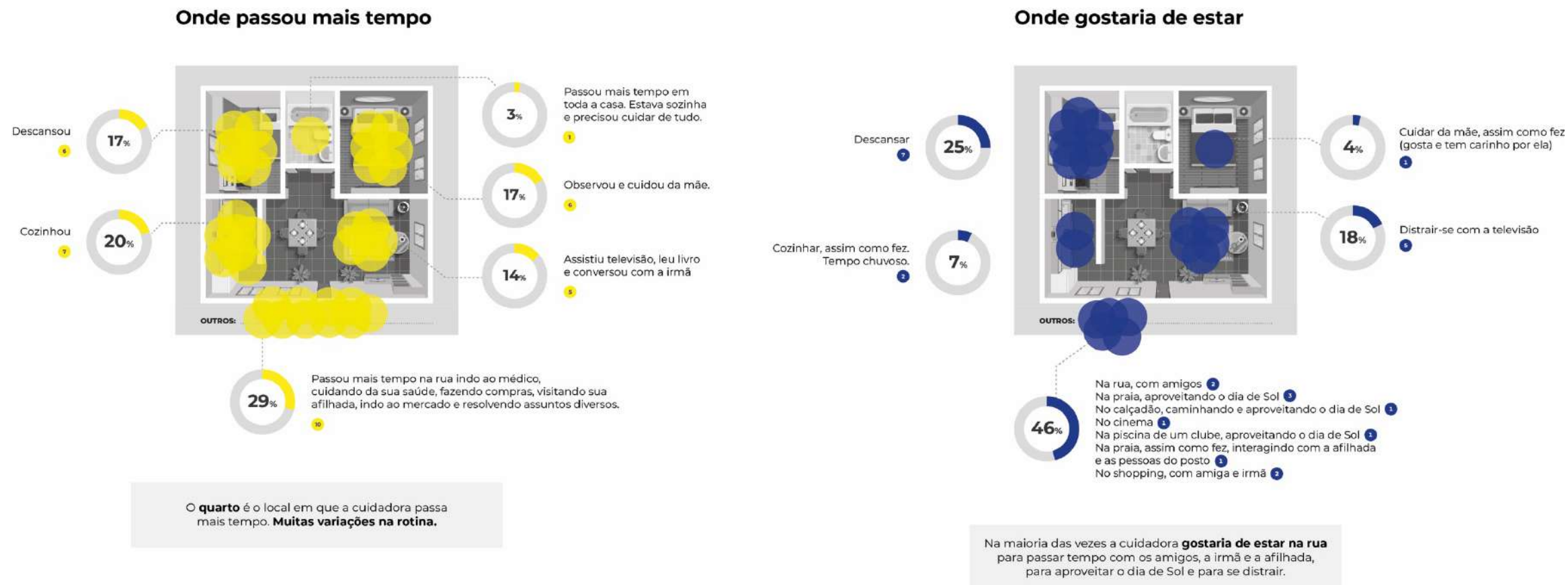


Figura 103: Locais onde a cuidadora familiar SR passou mais tempo em contraste com os locais onde gostaria de estar. Fonte: a autora.

No diário, verificou-se que a cuidadora não se opõe a pedir ajuda quando precisa. Ao longo do mês, as solicitações de suporte foram equilibradas, contabilizando 14 pedidos de apoio e 13 vezes em que a cuidadora conseguiu realizar as tarefas sozinha. Quando o enfermeiro SO não estava em sua residência, pediu auxílio em apenas 23% das ocasiões; já quando estava acompanhada do profissional, solicitou suporte em 77% das vezes. Uma hipótese é que a companhia de um profissional a deixava mais confortável para solicitar ajuda. Nos momentos em que está sozinha, geralmente conta com o apoio da sua funcionária doméstica majoritariamente em atividades do lar, como preparar a comida e guardar as compras do supermercado, e, eventualmente, em tarefas de cuidado, como a transferência da mãe da cama para a cadeira de rodas e vice-versa.

Quando está acompanhada do enfermeiro, costuma necessitar de apoio em atividades de cuidado (70%), em atividades domésticas (20%) e em atividades de rotina pontuais (10%). As tarefas em que a cuidadora costuma demandar mais ajuda podem ser qualificadas em técnicas (20%) e de esforço físico (80%), sendo as de cuidado e de esforço físico as que a cuidadora mais precisa de suporte em função de suas dores lombares. As atividades de cuidado técnicas não costumam demandar apoio, uma vez que a cuidadora familiar aprendeu a desempenhá-las na época em que cuidou de seu pai por três meses em um hospital.

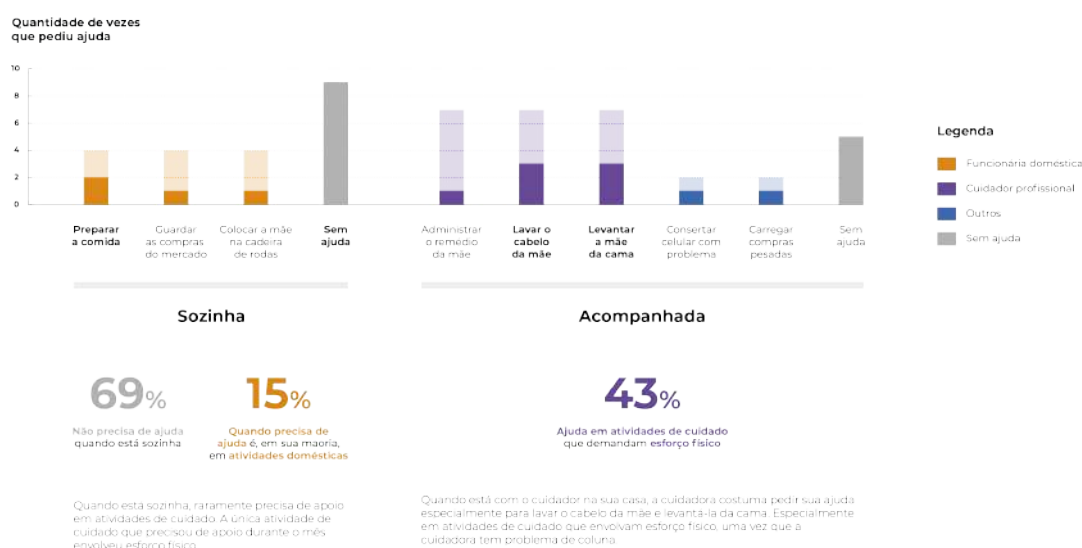


Figura 104: Resultado das solicitações de ajuda da cuidadora familiar SR. Fonte: a autora.

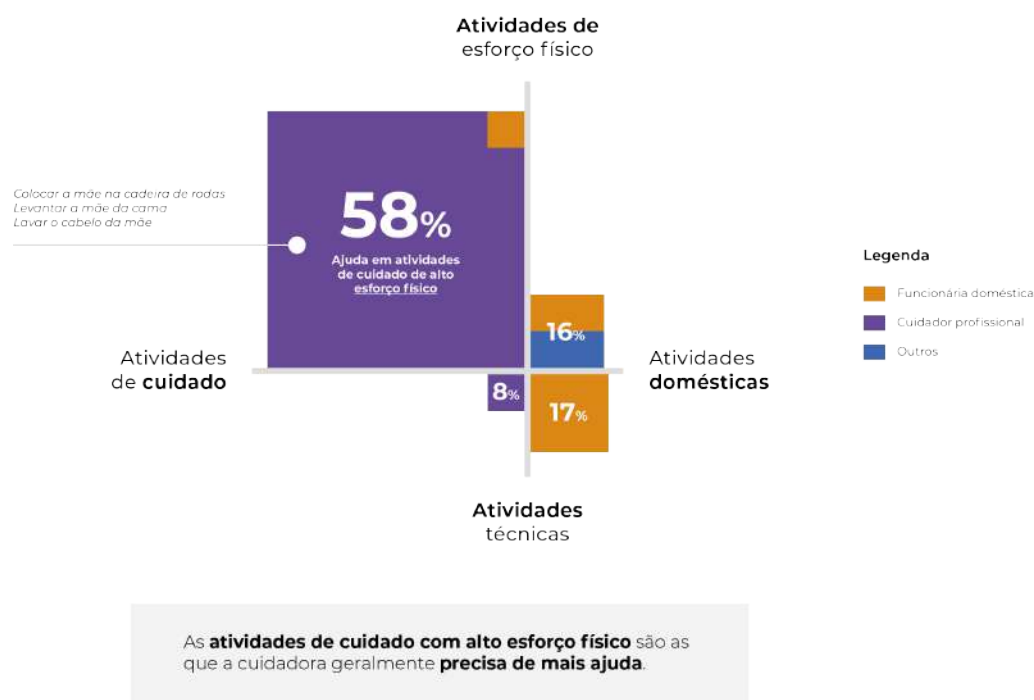


Figura 105: Resultado das solicitações de ajuda da cuidadora familiar SR em categorias. Fonte: a autora.

Ao examinar o balanço das emoções do mês, verificou-se que a cuidadora teve 52% de momentos de emoções negativas contra 48% positivos, o que pode ser entendido como um resultado equilibrado devido à baixa variância ($\sigma^2=1$). Em relação às emoções positivas, notou-se que a cuidadora se sentiu **feliz/contente** especialmente nos momentos em que acordou a mãe pela manhã e a idosa a retribuiu com um gesto carinhoso: um sorriso, um agradecimento, um cumprimento, um beijo e um “eu te amo”. Também se sentiu satisfeita quando conseguiu lavar os cabelos da mãe em um dia de muito calor, trazendo mais conforto para a idosa. Em uma dada ocasião do mês em que estava sozinha com a mãe, recebeu a visita da sua irmã, que preparou um café da manhã, resultando em uma emoção positiva.

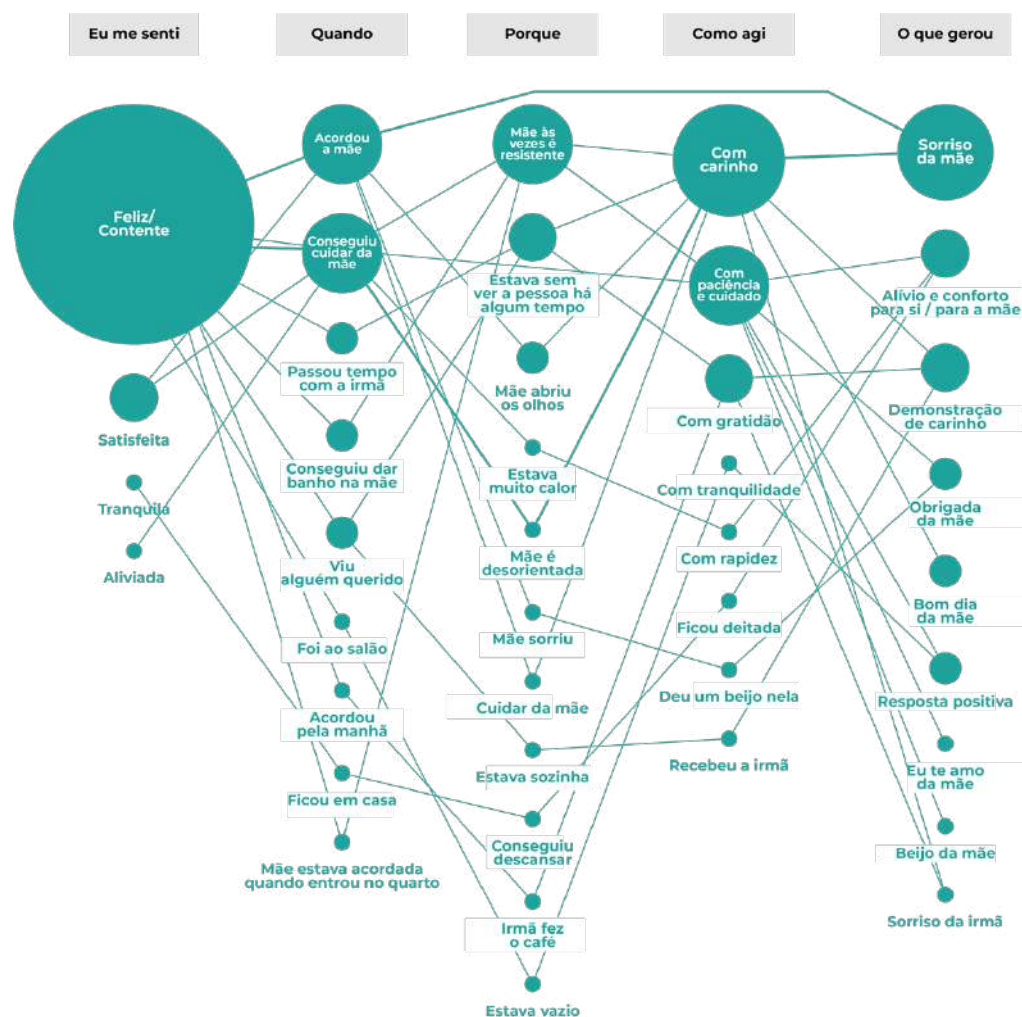


Figura 106: Resultado do balanço de emoções positivas da cuidadora familiar SR. Fonte: a autora.

Quanto às emoções negativas, na maioria das vezes, sentiu-se **impotente** quando não conseguiu concluir alguma atividade sozinha, como lavar os cabelos da mãe, levantá-la da cama, administrar o remédio sublingual da idosa e cozinhar uma refeição. Nessas ocasiões, pediu ajuda a alguém. Em um dado momento do mês, sentiu uma tristeza profunda ao se lembrar do seu pai, rezou por ele e obteve alívio. Na maioria das vezes em que realizou o preenchimento do diário, conseguiu encontrar caminhos para sair de uma situação aparentemente negativa, reverberando em um resultado positivo. Houve apenas um dia em que se sentiu solitária e que a mãe não respondeu às suas interações, gerando um momento de tristeza e de insatisfação.

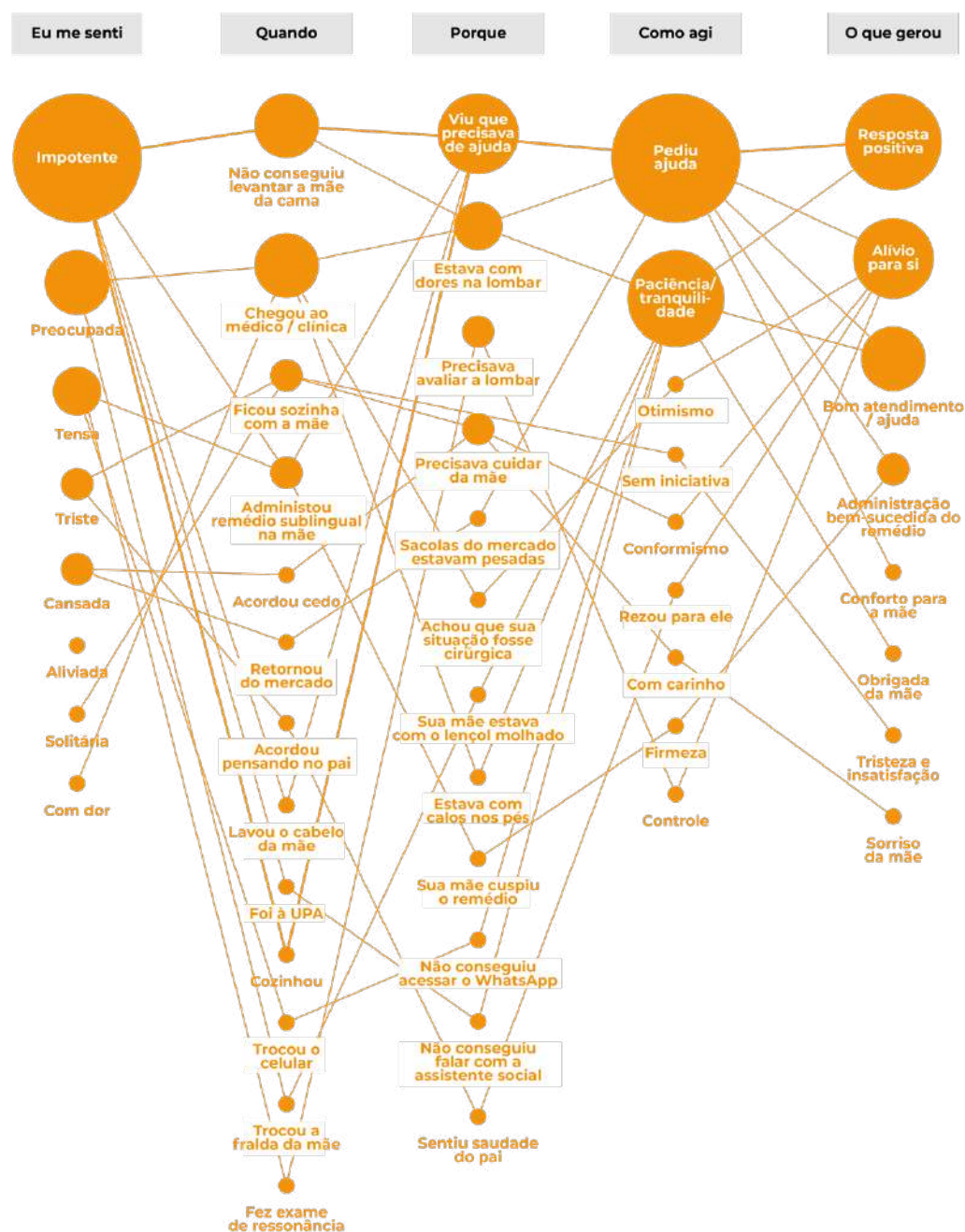


Figura 107: Resultado do balanço de emoções negativas da cuidadora familiar SR. Fonte: a autora.

Em relação às situações memoráveis, os cuidadores SO e SR registraram especialmente os dias em que a idosa estava mais ativa, interagindo e com um pouco de lucidez.



Figura 108: Momentos memoráveis da Família 2. Fonte: a autora.

6.3.

Considerações finais do Capítulo

Neste capítulo pode-se observar que o kit de sonda cultural foi especialmente útil na coleta de dados cotidianos sobre a realidade das famílias participantes, permitindo identificar as situações que costumam demandar mais energia dos cuidadores e gerar maior satisfação ou insatisfação. Ainda, evidenciou os momentos nos quais precisam de ajuda, os locais onde costumam passar mais tempo, a previsibilidade da rotina, dentre outros fatores.

Os instrumentos também foram úteis na autorreflexão dos cuidadores, auxiliando na mudança de hábitos e no enfrentamento de situações aparentemente negativas da sua rotina. A cuidadora LP, por exemplo, após alguns dias de preenchimento do diário com reclamações quanto ao apartamento abafado, encontrou uma forma de neutralizar o calor, seja se refrescando com um banho ou mesmo levando a idosa para passear no jardim do condomínio. No último caso, a atividade, além de proporcionar bem-estar para si, trouxe sensações positivas para a idosa, favorecendo um momento de socialização e de reencontro de antigas amigas.



Figura 109: Síntese do enfrentamento de situações negativas pela cuidadora profissional LP. Fonte: a autora.

Por sua vez, a cuidadora SR que durante cerca de 2/3 do preenchimento do diário do cuidado se queixava de estar em um lugar diferente de onde realmente gostaria de estar, demonstrou melhor aceitação da sua rotina ao final do mês de preenchimento, apontando para a hipótese de que passou a se sentir mais confortável em relação à sua vida.

O diário do cuidado ainda trouxe uma nova ótica sobre a vida da cuidadora SR. Na entrevista e nos questionários, a familiar demonstrou traços de infelicidade e déficits de socialização, possivelmente acarretados pela perda da sua melhor amiga e confidente para a demência e pela dificuldade de confiar em outros indivíduos. Por meio do diário do cuidado, notou-se que a cuidadora estabeleceu amizade com os comerciantes do posto da praia e com os moradores de rua e conseguiu dedicar um tempo da sua rotina ao reencontro de uma amiga. Os momentos de gratidão ao final do dia sempre envolveram pessoas com as quais tinha interagido ou que haviam ajudado a cuidadora no dia, aludindo para a importância das conexões significativas na sua vida. Ainda, verificou-se que a cuidadora consegue distribuir suas atividades rotineiras, dedicando um tempo para o autocuidado, o cuidado da mãe, o descanso e o lazer.

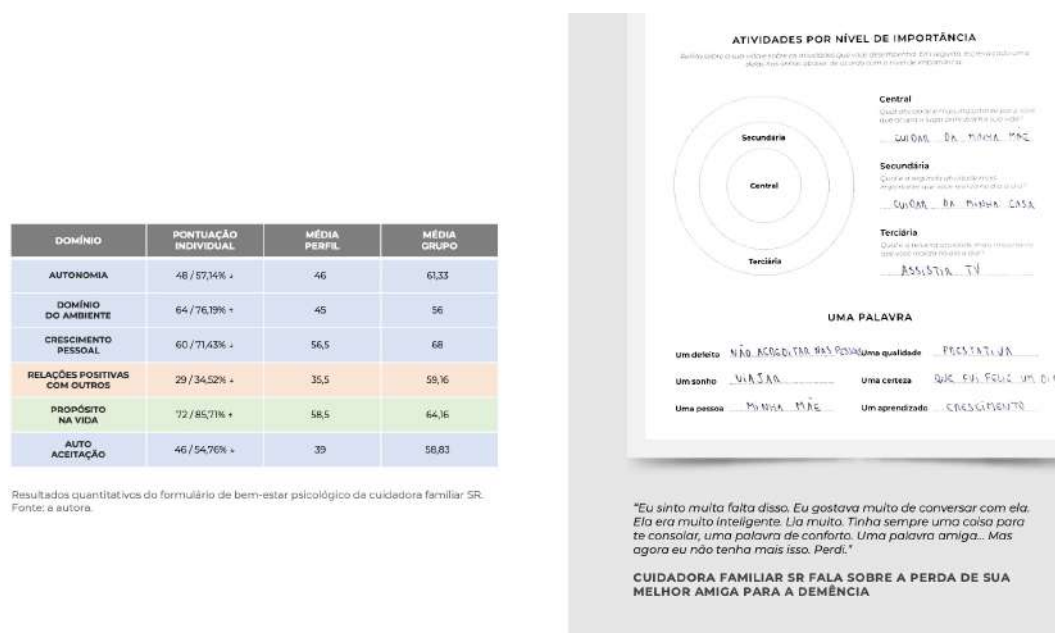


Figura 110: Síntese da problemática nas relações positivas com outros da cuidadora SR. Fonte: a autora.

Finalmente, o kit de sonda cultural trouxe mais indícios que alimentaram a hipótese de que o cuidador SO estava preocupado, durante o preenchimento, com a manutenção do seu emprego e autoimagem, especialmente ao deixar exercícios em branco e na escrita de respostas neutras. Esse risco já havia sido previsto no Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, elaborado para o Comitê de Ética.

Quanto ao engajamento dos participantes no instrumento, verificou-se que os cuidadores profissionais que estão acostumados a documentar o dia a dia de cuidado podem ter assumido a tarefa como parte do seu serviço, tendo tido um bom engajamento geral no preenchimento. Os cuidadores familiares, entretanto, muitas vezes fatigados pela rotina e emocionalmente impactados não conseguiram ter uma boa taxa de resposta, salvo a cuidadora SR, que costuma receber ajuda do enfermeiro SO e de sua funcionária e participa mais ativamente do cuidado da sua mãe. Estima-se que o cuidador GH evitou o preenchimento do diário por não participar ativamente do cuidado da mãe. Desde o início do processo, o cuidador havia sinalizado que outras pessoas assumiam o cuidado de sua mãe, mas que tentaria fazer o possível para preencher o instrumento.

Os lembretes enviados por WhatsApp, embora tenham alertado os participantes sobre o preenchimento não garantiram a realização da ação. Outros critérios como disponibilidade, disciplina, vontade, senso de aptidão e segurança da

anonimidade tiveram mais impacto sobre o preenchimento consistente ao longo de um mês do que os lembretes.

Quanto aos resultados gerais, verificou-se que o dia a dia de cuidado de um idoso com demência avançada tem poucas variações na rotina, ou seja, é marcado pela previsibilidade. O maior esforço dispendido é no monitoramento da saúde do idoso por meio da checagem dos sinais vitais, uma vez que esse não externaliza o que sente. Outros esforços também são empreendidos na transferência do idoso de um local para o outro e nas mudanças de decúbito, pois o indivíduo não tem autonomia e independência para realizá-lo, tornando-se completamente dependente de terceiros. No caso da Família 1, a idosa ainda obedece a alguns comandos da cuidadora LP, o que auxilia na completude do cuidado, mas também provoca desgaste nas solicitações de cooperação. Por sua vez, na Família 2, a idosa já não se alimenta mais sozinha e utiliza sonda GTT. O maior desafio é compreender o que a senhora está precisando e sentindo, assim como manter a saúde física do cuidador para suspendê-la nas transferências, realizar as trocas de fraldas e as mudanças de decúbito. As pequenas alegrias do dia a dia são atribuídas à concretização do cuidado sem intercorrências e às interações e demonstrações de afeto durante os momentos de lampejo de consciência.

O próximo Capítulo apresenta o resultado do questionário e dos *workshops* de construção das recomendações para o enfrentamento dos principais desafios de cuidado.

No Capítulo 6, que encerrou a fase de coleta de dados com as famílias participantes, foram apresentados os resultados da sonda cultural, instrumento que acompanhou a rotina dos cuidadores e dos idosos durante um mês. Em relação aos resultados gerais da ferramenta, observou-se que o cotidiano dos idosos com demência possui poucas variações, sendo mantida uma rotina que auxilia a regular o organismo e as atividades da casa. À medida que a demência progride, o idoso não mais interage e são priorizadas atividades centradas na manutenção da sua vida, sendo reduzidas as tentativas de estimulação da pessoa enferma. Pontualmente, podem ser empreendidos pequenos diálogos no intuito de se conectar com a pessoa e trazê-la para a realidade.

Conforme a demência progride, nota-se que os idosos se tornam mais dependentes, o que passa a exigir maior esforço físico dos cuidadores na completude de tarefas básicas do dia a dia no lugar da pessoa enferma, como a higienização – banho e troca de fraldas –; a alimentação – administrada via oral ou via sonda GTT –; e as transferências – entre assentos e/ou ambientes.

Ainda, enquanto no início da demência parece haver maior desgaste mental devido às oscilações comportamentais, no final, há uma grande demanda física. Entretanto, isso não significa que o psicológico não seja mais exigido, mas sim, que o cuidador passa a enfrentar outros desafios que comprometem o seu bem-estar e a administrar outros efeitos da demência, como a desconexão do sujeito com a realidade e a ocultação da identidade. Um dos maiores desafios vivenciados nessa fase, segundo os cuidadores, é compreender o que a pessoa enferma precisa e sente, bem como cuidar da manutenção da sua própria saúde física e emocional.

De modo a compreender como auxiliar outras pessoas que convivem com a demência no enfrentamento da nova realidade e dinâmica familiar, este capítulo apresenta os resultados de um questionário enviado para uma amostra complementar e randomizada de respondentes, bem como o levantamento de alternativas para a promoção do bem-estar derivadas de *workshops* conduzidos com

cuidadores, designer especialista em bem-estar, profissionais de saúde e pesquisadores.

Vale lembrar que esta tese não tem a intenção de romantizar o sofrimento, tampouco a felicidade, mas de compreender que ambos coexistem na vida humana e que é possível enfrentar situações desafiadoras buscando o autoaperfeiçoamento, a perseverança e a esperança, em vez da autodestruição, do desespero, da amargura e da desesperança. Os três exemplos retratados a seguir ilustram o ponto de vista dessa tese.

A psicóloga Rebecca Athayde, casada e mãe de quatro filhos vivos e de quatro falecidos – um com menos de dois anos de idade e três após abortos espontâneos – enfrentou muitos desafios na sua maternidade, incluindo a morte do seu filho Mateus, que nasceu com uma condição no coração que encurtou a sua vida. Após ser submetido a uma série de cirurgias e tratamentos, o pequeno Mateus deixou seus pais e irmãos. Rebecca apoiou-se na sua fé católica em todo o percurso do tratamento e em nenhum momento questionou Deus, pois conseguira encontrar um sentido para o seu sofrimento e confiar que os planos dEle para a sua vida eram maiores do que os dela. As perdas de seus filhos e o sofrimento no tratamento de Mateus fortaleceram a sua fé e fizeram-na valorizar ainda mais a vida. Atualmente, Rebecca ministra cursos para pessoas que estão passando pelo luto e/ou que enfrentam situações desafiadoras e emocionalmente demandantes em suas vidas.



Figura 111: À esquerda, Rebecca ao lado do seu filho na UTI; à direita, o olhar do Mateus. Fonte: Rebecca Athayde, 2023 e 2024.

Nas publicações em sua rede social, Rebecca posiciona-se em relação a como se sente com a morte do seu filho, ao seu propósito de vida e fé:

Estamos todos em uma jornada que, inevitavelmente, inclui momentos de alegria e momentos de dor. E é justamente nesses momentos de profunda tristeza e luto que podemos perceber o quanto somos humanos, frágeis e também fortes. No luto, a saudade parece uma tempestade que nunca vai passar, mas ela também nos lembra o quanto amamos.

[...]

Mesmo no momento mais difícil de nossas vidas, na tua morte, experimentei o céu. Essa sempre foi sua missão, filho – trazer mais fé, esperança e amor para a vida de tantos. E de graça em graça, você foi chegando em tantas casas e em tantos corações, se tornando o amigo do céu de uma multidão de gente.

Uma vez ouvi de uma pessoa: “Ele tem um olhar que eu não consigo decifrar. É uma criança que parece carregar um mistério”. Teu mistério era esse: tu já não era desse mundo. Tua terra é o céu. E é *pra* lá que tu nos faz olhar todos os dias.

O céu nunca foi tão bonito para mim como agora. O céu é mais belo porque esconde a ti!

Eu te amo até a eternidade, meu Mateus. Meu filho do céu!

De modo complementar, a experiência vivida pelo neuropsiquiatra Viktor Frankl em um campo de concentração na Alemanha, durante a Segunda Guerra Mundial, também nos ensina que quem tem um motivo ou propósito para viver, pode enfrentar quase todas as situações que lhe aparecerem (Nietzsche, 1889). Em seu livro “Em Busca de Sentido” (2017), Viktor relata as experiências extremas que viveu no campo de concentração e defende a sua tese da logoterapia. O autor aborda que o objetivo da vida não é a busca por bens materiais, prazer e poder, e sim, por sentido e significado.

Ao longo do livro, o autor retrata a esperança em meio ao sofrimento e conta que em meio às tempestades de neve e de frio que precisava enfrentar, pensava em sua mulher, mesmo sem saber de seu paradeiro, e, assim, encontrava a paz e a tranquilidade para superar condições extremas (Frankl, 2017). O mais importante para Frankl, assim como para Rebecca, não era a confirmação da existência física da sua mulher naquele instante, mas sim, o sentimento que tinha pela esposa que conferia forças para enfrentar tormentos. Para Rebecca, mesmo sem a presença física do filho ao seu lado, seu coração está resignado, pois sua fé lhe traz compreensão e paz. Ainda, compreende que a sua jornada na Terra é apenas uma passagem para a vida eterna.

Para Viktor Frankl (2017), o valor da vida não estava atrelado à sobrevivência ao campo de concentração. Uma vida digna de ser vivida seria aquela em que é dada

uma configuração de sentido ao sofrimento. Ainda, o autor defende que cada pessoa possui uma missão ou vocação e quanto mais as pessoas se dedicam a algo e se esquecem de si, no sentido de deixarem de se concentrar apenas nos seus interesses e necessidades, mais se aproximam da autotranscendência e expandem os conhecimentos da existência humana.

Finalmente, a gerontóloga Cláudia Silva, filha da idosa Francisquinha, com Alzheimer, também entrevistada para esta tese, conta que o Alzheimer mudou a relação com a sua mãe para melhor. Durante toda a sua vida, Cláudia se sentia rejeitada pela mãe e depreciada em relação ao seu irmão. Antes da doença, existia uma barreira entre as duas. Cláudia não conseguia abraçar e beijar a sua mãe e vice-versa, embora sentisse amor filial. A filha conta que o diagnóstico foi transformador na sua vida e na relação com a mãe:

E quando eu recebi o diagnóstico, caiu uma ficha, assim. Eu não sei de onde veio isso tudo. Tudo para mim é muito divino, né? Agora você não vai mais sofrer por isso. Acabou isso. Ficou para trás. E eu esqueci, sabe? Eu conto isso para as pessoas entenderem, porque tem muita gente que não consegue cuidar de uma mãe que foi abusiva. Minha mãe foi abusiva comigo na educação. Ela fazia coisas muito bizarras, não físicas, mas psicológicas. Então... Física também, porque eu levei muita surra. Mas sabe como é, assim, quando o perdão chega de uma vez só? Pá! Acabou. Esqueci isso tudo. [...] foi criando um vínculo com a gente, entre eu e ela, que não existia antes. Eu fui conseguindo aos poucos tocar, abraçar, falar que amava e, por incrível que pareça, ela respondia do mesmo jeito. Sabe? Eu te amo... E a gente foi. Assim, foi mágico. Por isso que o nome das minhas redes sociais é o “Bom do Alzheimer”. [...] Porque o perdão liberta, né? Eu fiquei livre de todo aquele trauma, de toda aquela tristeza. Eu fiquei livre. E hoje é só amor, não só comigo, mas com a minha família inteira. Meus filhos, sabe, aproximou todo mundo.

Ainda, Cláudia se pergunta sobre como estaria a relação com a mãe caso o Alzheimer não tivesse entrado na sua família, atribuindo um propósito à realidade aparentemente devastadora que lhe foi confiada. Um propósito que não se encerra na sua própria vida, mas que se estende ao auxílio a outras famílias:

O bom do Alzheimer foi que a doença trouxe a união *pra* família, trouxe compaixão, trouxe, empatia, sabe? E como seria isso se não tivesse o Alzheimer? Se o Alzheimer não tivesse entrado aqui, como estaria essa nossa família? Eu não sei... Entendeu? Eu não sei. Estaria, de repente, eu com aquela mágoa, sendo áspera. Ela indo dormir sem falar comigo, sabe? Seria assim. E aí o Alzheimer mudou isso tudo. E eu acho que pode mudar em todas as famílias, porque nada é por acaso. Não é por acaso que as pessoas recebem um diagnóstico desse e tem que cuidar, né? Não é por acaso. E esse cuidar foi uma escolha minha. Eu podia continuar trabalhando, ganhando bem, e colocar uma pessoa *pra* cuidar dela. Ou então, quem sabe, botar em uma casa de repouso. [...] Desde novinha que eu procurava um propósito, né? Eu, desde criança, tinha muito apego à pessoa idosa. Sempre. Sabe quando você vê uma criança? Eu

quando via o idoso, eu ficava encantada, olhando ainda mais. Quando tinha a cabeça toda branquinha, sabe? Eu ficava: – Gente, olha que coisa mais linda. [...] Mas eu não sabia que hora eu ia despertar para esse propósito. E foi com a chegada da doença da minha mãe que eu descobri que era meu propósito. Quando eu comecei a ajudar muitas pessoas. Eu descobri que era um propósito, *né*? E aí foi que eu criei o curso. Eu comecei a fazer palestra, já fiz muito seminário para faculdade, já fiz programas de TV, já fui entrevistada para *podcast*...

Os exemplos acima apresentados foram escolhidos com o objetivo de introduzir, no presente capítulo, caminhos para o enfrentamento do sofrimento e dos desafios advindos do cuidar de uma pessoa com demência, tema central do trabalho, buscando trazer significado e esperança em meio à dor e, consequentemente, bem-estar para o idoso e seus cuidadores.

Quanto à estrutura, a primeira parte do capítulo é destinada à apresentação da construção do questionário complementar enviado para uma amostra randomizada, bem como de seus resultados. Em seguida, o capítulo aborda os *workshops* de cocriação com as famílias e com os especialistas em bem-estar. Por fim, apresenta as recomendações para o enfrentamento dos principais desafios da demência e os modelos de *workshop* para a replicação em futuras pesquisas. Na Figura a seguir, verifica-se a fase atual da investigação.



Figura 112: Fases centrais da pesquisa, com destaque para o questionário e o *workshop* (etapa atual). Fonte: a autora.

7.1.

Expansão dos resultados da pesquisa: envio de questionário para amostra randomizada

Após a fase exploratória, realizada com seis famílias que convivem com idosos com demência, a pesquisa prosseguiu com o envio de um questionário para uma amostra mais ampla e randomizada. Esse formulário utilizou os resultados da entrevista, dos questionários de bem-estar e da sonda cultural para a formatação das perguntas e opções de resposta. A intenção foi comparar os dados da amostra reduzida com a ampliada, a fim de formular conclusões mais generalistas em relação aos desafios de pessoas que convivem com a demência e propor, assim, recomendações que poderiam ser aproveitadas para um maior número de famílias.

O questionário, elaborado no Google Forms (Figura 113), foi postado em grupos de *WhatsApp* e no *Facebook* entre os meses de abril e maio de 2024. As principais seções abordadas foram:

- Dados sociodemográficos para o enquadramento do perfil dos respondentes (gênero, faixa etária, estado civil, escolaridade, renda, relação de trabalho e tipo de cuidador – profissional ou familiar);
- Dados gerais sobre o cuidado (gênero e faixa etária da pessoa enferma, tipo de demência, tempo do diagnóstico, grau de parentesco, periodicidade e tempo do cuidado, local do cuidado, indicação se é ou não o cuidador principal e apoio no cuidado);
- Quadro de saúde e transição para o cuidar (sintomas, nível de autonomia e independência da pessoa enferma e principais tarefas de cuidado realizadas);
- Desafios e aprendizados com a demência (reação ao diagnóstico, principais desafios e dificuldades enfrentados no curso da demência e do cuidado, carências e lacunas, aprendizado no processo do cuidar, experiência com a doença, busca por ajuda no cotidiano e nos momentos de dificuldade e recomendações para novos cuidadores); e
- Qualidade de vida do cuidador (questionário WHOQOL-abreviado, o mesmo aplicado com a amostra reduzida).

Pesquisa sobre cuidadores de pessoas com demência - PUC-Rio

Olá! Você está sendo convidado(a) para participar de uma pesquisa cujo objetivo é compreender o perfil das pessoas que cuidam de indivíduos com demência, os sintomas mais recorrentes e desafios e aprendizados no cuidado. Os resultados desta pesquisa integrarão a tese de Doutorado intitulada **"Design para o Bem-estar: investigando caminhos para o cuidado recíproco no contexto da demência"** da Pontifícia Universidade Católica do Rio de Janeiro (PUC-Rio). A pesquisa está sendo desenvolvida pela doutoranda Aline Aride sob a orientação da Prof. Dra. Rita Couto.

Asseguro que os dados aqui registrados são **anônimos** e serão apresentados sob a forma de números, sem vínculos nominiais com o respondente. Acrescento que a sua participação é extremamente importante para o sucesso deste trabalho e desde já agradeço a atenção dada a esta pesquisa.

Tempo de preenchimento: 5 a 10 minutos.
 Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE): [Acesse aqui](#)
 Prazo de recebimento de respostas: até 10/05

aride.aline@gmail.com [Mudar de conta](#)

🔒 Não compartilhado

* Indica uma pergunta obrigatória

Qual é o principal desafio enfrentado no cuidado cotidiano? *

- ☐ Dar banho no enfermo
- ☐ Alimentar o enfermo
- ☐ Administrar os remédios do enfermo
- ☐ Movimentar/transferir o enfermo
- ☐ Cuidar do enfermo sozinho(a)
- ☐ Tomar decisões sozinho(a)
- ☐ Lidar com a agressividade da pessoa enferma
- ☐ Entender o que o enfermo (que não fala mais) precisa
- ☐ Cuidar de alguém que não compreende os meus comandos
- ☐ Manter o equilíbrio emocional
- ☐ Cuidar de mim mesmo(a)
- ☐ Encontrar tempo para descansar
- ☐ Equilibrar a vida pessoal com o cuidado
- ☐ Outro: _____

Figura 113: Capa do formulário e exemplo de pergunta e de opções de resposta elaboradas a partir dos resultados da entrevista e da sonda cultural. Fonte: a autora.

No total, foram coletadas 30 respostas de cuidadores familiares e profissionais. Nos itens a seguir, apresentam-se os principais resultados.

Perfil sociodemográfico

A maioria dos respondentes são mulheres na faixa dos 45 a 69 anos de idade, sendo quase metade da amostra composta por **idosos cuidando de idosos**. Quanto ao estado civil, a maioria é casada, ou seja, precisa conciliar o cuidado do idoso com a atenção a outros membros de sua família. A família, por outro lado, pode funcionar como uma rede de apoio nos momentos de dificuldade.

Todas as cuidadoras idosas são mulheres, porém o estado civil varia: 38,5% são divorciadas ou solteiras, 38,5% são casadas e 23% respondentes são viúvas. Além disso, devido à faixa etária, apenas 15% trabalham em empregos formais e 75% estão aposentadas ou desempregadas, conferindo-lhes tempo para o cuidado. Ao comparar com a amostra geral, aposentados e empregados formais ocupam quase o mesmo montante do perfil de respondentes.

Em relação ao grau de escolaridade, a maioria apresenta boa instrução (60%), tendo completado o ensino superior ou a especialização. A maior parte das pessoas com menor grau de instrução (ensino médio completo) são idosas. Os indivíduos com menor escolaridade (ensino médio completo e incompleto) são os que possuem a menor renda mensal, ganhando de um a dois salários-mínimos, sendo um deles

um cuidador profissional, que atesta no formulário de qualidade de vida que tem muito pouco dinheiro para satisfazer suas necessidades diárias. Uma idosa desempregada e que recebe três salários-mínimos também apresenta o mesmo nível de insatisfação com as finanças e afirma:

"a vida financeira influi muito, como não ter condições de contratar uma cuidadora! Uma faxina, faço tudo sozinha! Sou filha única! Comprar remédios etc. e a pergunta crucial: por que, meu Deus? Esta doença é cruel! Já fiz duas cirurgias de coração e estou sem condições de fazer pagar fisioterapia. Estou com artrose, estou doente! Mas não posso esmorecer, preciso cuidar da minha mãe! 🙏🙏🙏"

Ainda em relação à renda, embora a maioria dos respondentes recebam de cinco até mais de seis salários-mínimos, ter uma renda mensal mais alta não demonstrou ser uma prerrogativa para a satisfação com a vida financeira: existem pessoas que recebem mais de seis salários-mínimos que afirmam que têm muito pouco dinheiro para satisfazer as suas necessidades, especialmente as casadas.

Quanto ao perfil do cuidador, 90% dos respondentes são familiares; 6% são voluntários, sendo uma delas vizinha de uma idosa; e 4% são profissionais. Em relação aos cuidadores familiares, a maioria é composta por filhos cuidando de seus pais (70%). Há também mulheres cuidando de seus maridos (6%), nora de sua sogra (3%), sobrinha de sua tia (3%), netos de seus avós (10%), e voluntários e cuidador profissional sem grau de parentesco (10%) prestando assistência a quem precisa.

Perfil da pessoa cuidada

Em relação ao perfil da pessoa cuidada, a prevalência é de mulheres (80%) na faixa etária dos 80 anos ou mais (60%) e dos 75 a 79 anos (23,3%). Além das limitações cognitivas impostas pela demência, os idosos nessa faixa etária também tendem a ser acometidos por dificuldades particulares à idade avançada, como problemas de locomoção e necessidade de uso de fralda geriátrica, por exemplo. Entre os respondentes, ainda foram identificados três casos de demência na faixa dos 65 a 69 anos, todos do sexo masculino. A prevalência da doença nessa faixa etária costuma ser significativamente menor do que em grupos etários mais idosos – 3% entre 65 a 69 anos, comparados com 21% entre 85 a 89 anos e com 43% a partir dos 90 anos (Bertola et al., 2023).

Quanto ao tipo de demência, a maior parte dos respondentes declarou o diagnóstico de Doença de Alzheimer (60%), seguido pela demência não identificada (33,3%) e pela Demência Frontotemporal (6,7%). A Doença de Alzheimer é o tipo mais comum que ocorre entre 50 a 70% dos casos e costuma ser diagnosticada por volta dos 65 anos. A Demência Frontotemporal e a Demência com Corpos de Lewy, responsáveis por 5% dos casos, costumam se manifestar mais cedo, na faixa dos 45 a 65 anos e acima dos 50 anos, respectivamente (Zorzetto, 2023). A demência não identificada tende a ser comum nas famílias e nas casas de repouso, sendo muitas vezes confundida com senilidade.

Em relação ao tempo de diagnóstico, a maior parte das enfermidades foi identificada de cinco a dez anos (33,3%) e há menos de um ano (20%). Embora menos predominante na amostra, há casos de pessoas convivendo com a demência há mais de dez anos (10%). A grande maioria dos respondentes passou a cuidar do idoso logo após o diagnóstico (63%); enquanto 20% já cuidavam há pelo menos cinco anos antes do diagnóstico; e 16% passaram a cuidar do idoso entre um a sete anos após o diagnóstico.

Os cuidados ocorrem majoritariamente durante sete dias por semana (46,6%), mas também há casos em que os respondentes prestam auxílio por dois (13,3%), três (10%), cinco (6,7%) e um (6,7%) dia(s) por semana. Alguns cuidadores também costumam assistir os idosos esporadicamente, em períodos específicos, uma vez ao mês ou a cada três meses.

Ainda em relação à dedicação ao cuidado, verificou-se que metade dos respondentes são cuidadores principais (50%) e a outra metade auxilia na assistência ao idoso apenas quando necessário (50%), não se responsabilizando pela tomada de decisão imediata.

A maioria dos idosos permaneceu morando em sua própria residência (53,3%) ou se mudou para a casa de seus familiares (40%). Uma pequena parcela foi para um lar de idosos (6,7%). As pessoas que estão em um lar de idosos geralmente são as mães dos participantes. De acordo com as respostas do formulário, notou-se que não há um padrão quanto à opção de local de cuidado. Existem pessoas com idade muito avançada que permanecem na sua própria casa e outras que vão morar com os seus familiares.

Quanto ao auxílio no cuidado, os respondentes afirmaram que são assistidos pelos cuidadores profissionais (33,3%), pelos seus esposos (20%), filhos (16,6%), irmãos (10%), entre outros parentes consanguíneos. Também há casos de pessoas que não são ajudadas por ninguém (10%). A maioria dos respondentes disse que tem pessoas capazes de auxiliá-las no cuidado (83,3%), como irmãos (60%), cuidadores profissionais (44%) e filhos (16%). Em alguns desses casos, a ajuda não ocorre porque o familiar mora longe (20%), não demonstra interesse em ajudar (20%), tem família (20%) ou não nutre uma boa relação com o cuidador principal (8%). Há também alguns casos de pessoas que relatam que não têm dinheiro para contratar cuidadores profissionais (12%). Em suma, na maioria das circunstâncias a ajuda acontece, especialmente mediada por profissionais contratados, e a maior parte dos problemas reside na relação entre irmãos, como relata um respondente: "Minhas irmãs atrapalham e infernizam. O conflito familiar é o mais estressante".

Em relação aos cuidadores que não solicitam ajuda, a justificativa parece ser a falta de necessidade de fazê-lo, pois o idoso responde bem e é capaz de realizar as atividades básicas de vida diária: "Eu e minha mãe pedimos quando for necessário (ajuda), mas no geral nós duas damos conta por enquanto."

Por fim, há um relato específico do familiar que ainda não sabe que está com demência e que não aceitaria a presença de alguém na sua residência para auxiliá-lo no dia a dia: "O paciente ainda demonstra certa autonomia. Outro ponto é que o mesmo não tem conhecimento da sua patologia e, portanto, não aceitaria um cuidador profissional."

Quadro de saúde e transição para o cuidar

Os sintomas mais recorrentes na pessoa enferma, segundo seus cuidadores, são a perda de memória (25 incidências), a dificuldade de locomoção (18 incidências), a desconexão com a realidade (17 incidências), a perda vocabular (16 incidências), a dificuldade de alimentar-se sozinha (14 incidências), a desorientação espacial (13 incidências) e o esquecimento de membros da família (13 incidências). Outros sintomas, como as alucinações, a agressividade, o mutismo, os movimentos repetitivos e as regressões à infância apareceram em menor predominância, provavelmente por ocorrerem em fases específicas da demência. A perda de memória, no entanto, perpassa toda a enfermidade, não estando atrelada a uma fase

particular. Vale ressaltar que as falhas mnemônicas costumam ser o sinal mais evidente para as famílias em relação à perda cognitiva do idoso, motivando-as a buscar ajuda especializada.

Principais sintomas apresentados pela pessoa enferma

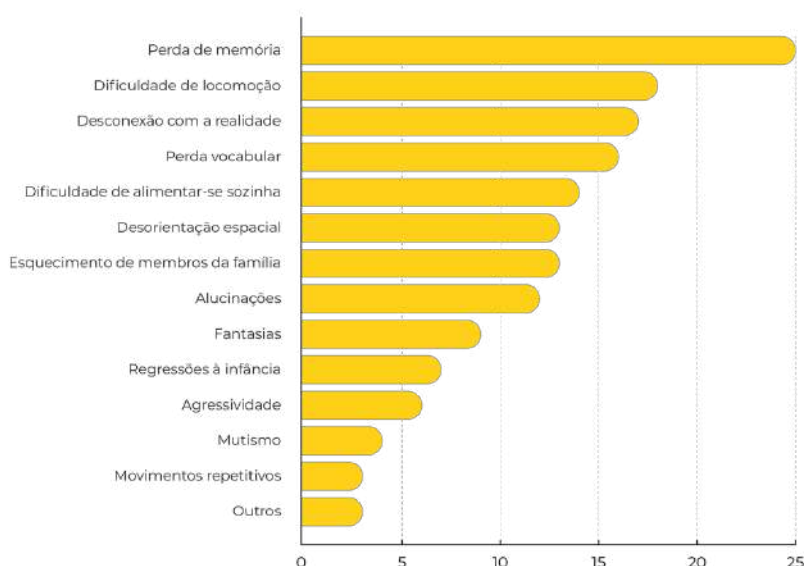


Figura 114: Principais sintomas apresentados pela pessoa enferma. Fonte: a autora.

Quanto ao nível de independência e autonomia do idoso, os cuidadores destacaram que a pessoa enferma ainda consegue se alimentar sozinha (18 incidências), locomover-se (17 incidências) e conversar (15 incidências). Dentre esses casos, no entanto, há poucos indivíduos que ainda são capazes de tomar decisões (1 incidência), cozinhar (3 incidências) e sair sozinhos (2 incidências): "Minha mãe consegue tomar decisões de forma parcial, está ficando um pouco infantilizada"; "[...] quando as decisões podem colocá-la em perigo ou deixá-la vulnerável, a família contorna e desvia as ações para um outro contexto". Desse modo, segundo as respostas da amostra, embora a independência esteja preservada, a autonomia foi comprometida pela demência. Ainda, há casos em que os idosos não conseguem concretizar mais nenhuma atividade de vida diária (sete incidências), enfrentando tanto a perda da autonomia quanto da independência, os quais representam a fase terminal da doença.

Em relação às tarefas de cuidado desempenhadas no dia a dia, destacam-se: medicação (21 incidências), estimulação com atividades (19 incidências), alimentação (17 incidências), higienização (14 incidências), troca de fraldas (11

incidências), mudança de posição (8 incidências) e transferências do idoso (sete incidências). A maioria das ações de cuidado refere-se ao apoio na realização de atividades básicas de vida diária, salvo a estimulação com atividades. Nota-se, ainda, que o tratamento medicamentoso é conjugado com o não-farmacológico, tratando-se dos sintomas da doença e buscando-se meios de retardar o seu avanço com as estimulações. Nas entrevistas realizadas na etapa anterior, grande parte das famílias cuidava de idosos na fase avançada/terminal. Desse modo, a estimulação com atividades não apareceu de forma tão recorrente – salvo na conversa com a cuidadora ZN –, sendo os estímulos fomentados a partir de conversações, com o intuito de resgatar o idoso para a realidade e/ou inclui-lo.

Tarefas de cuidado executadas no dia a dia



Figura 115: Tarefas de cuidado executadas no dia a dia. Fonte: a autora.

Além do apoio com a execução de atividades básicas de vida diária e com as estimulações, algumas famílias também realizam outras ações relacionadas ao gerenciamento do cuidado e da casa em seus múltiplos domínios:

- "Gerencio toda a equipe em torno dela. Todos os dias. E tomo decisões. Todas. As mecânicas são fáceis. As de ordem emocional, muito sofridas. Ela não deixou nada por escrito".
- "Agendamentos médicos, farmácia, parte financeira e organização doméstica".
- "Eu cuido da organização, logística, compras, estar com ela, observar e falar com ela. As cuidadoras cuidam dela nas necessidades, de tudo o que é preciso para dar bem-estar a ela. Somos uma equipe".

No primeiro depoimento, verifica-se a preocupação emocional e ética da filha em prover um tratamento coerente com o que a mãe gostaria de receber no final da vida. A filha sofre possivelmente por tomar as decisões sobre a vida da mãe no lugar dela e por não saber se essas decisões são as mais acertadas. A dor emocional sobrepõe, assim, o eventual esforço físico.

Nos demais depoimentos, observa-se que o cuidado, além de multidimensional, também demanda do cuidador a orquestração de múltiplas tarefas simultaneamente, como a organização da sua própria vida, da casa e das atividades com foco na assistência ao idoso.

Desafios e aprendizados

Para a maioria dos respondentes, o diagnóstico de demência foi esperado em função dos sintomas que o indivíduo apresentava (60%). Para os demais, foi desesperador (6,7%) e um choque (30%), mesmo para os que já desconfiavam (3,3%). Um dos respondentes conta que na verdade acreditou que fosse uma crise psicótica em função do histórico de bipolaridade da sua mãe (3,3%). Por isso, o diagnóstico foi inesperado, mas não um choque.

O **principal desafio** enfrentado no cuidado cotidiano envolve a **preservação da saúde mental e física do cuidador**, como equilibrar a vida pessoal com o cuidado (22 incidências), manter o equilíbrio emocional (19 incidências), cuidar de si mesmo (14 incidências) e encontrar um tempo para descansar (14 incidências). O equilíbrio da vida pessoal com o cuidado reitera a evidência de a rotina do cuidador demandar a organização de múltiplas atividades simultaneamente.

Outros desafios relacionados ao cuidado de uma pessoa com demência também apareceram com maior predominância, como a administração de remédios (12 incidências), a interpretação dos sinais não-verbais (11 incidências), a compreensão dos comandos (10 incidências), o banho (9 incidências) e as movimentações/transferências do idoso (9 incidências). Dois respondentes também relataram o desafio da perda de conexão do enfermo com a realidade: "É frustrante [...] não ter nenhum retorno. Minha mãe nem abre mais o olho. E quando abre, o olhar passa através de mim".

Principais desafios enfrentados no cuidado cotidiano

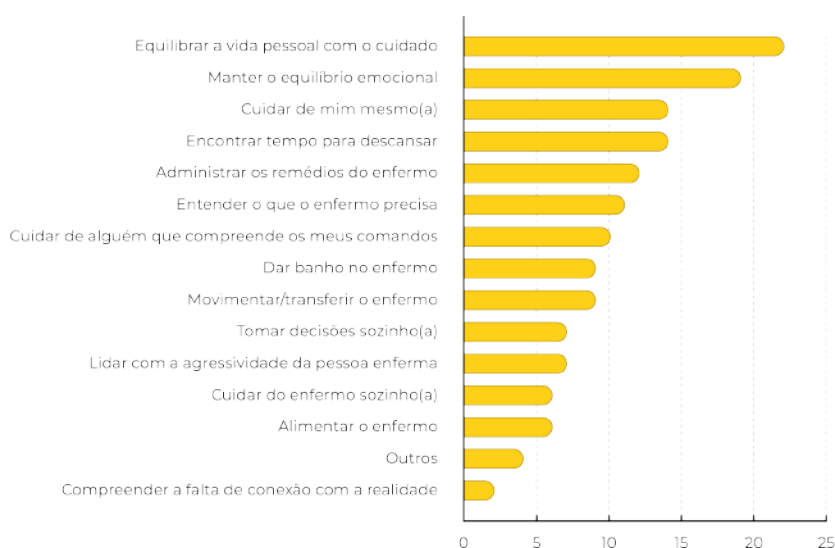


Figura 116: Principais desafios no cuidado cotidiano. Fonte: a autora.

Os cuidadores relatam que **sentem mais falta** de ter a pessoa enferma de volta ao que era antes (21 incidências), provavelmente não para se eximirem das responsabilidades do cuidado, mas porque nutrem uma relação de afeto com seu familiar. Essa suposição se confirma com o relato da situação mais difícil enfrentada no cuidado, que foi a perda da autonomia e o declínio de alguém que ama (21 incidências). Outras respostas que apareceram com maior incidência na categoria foram a liberdade para planejar o dia (11 incidências), os recursos financeiros para o sustento da casa (11 incidências), o tempo para descansar (9 incidências) e alguém para partilhar as preocupações (9 incidências).

Quanto aos **maiores aprendizados** obtidos no processo do cuidar, destacam-se o exercício da paciência (20 incidências), da aceitação (17 incidências) e o aprendizado de cuidar de alguém (15 incidências).

A maioria dos respondentes não tinha experiência com a doença (83,3%) e buscou ajuda e informação (90%) com profissionais de saúde (19 incidências), na Internet (16 incidências) e na literatura (14 incidências). Os que não pediram ajuda não o fizeram porque, apesar do diagnóstico, a pessoa estava bem (11 incidências) e não sabiam onde buscar auxílio (7 incidências). Quem já tinha experiência com doença (16,7%) havia cuidado de alguém antes nessa condição (80%).

Nos **momentos de dificuldade**, os respondentes costumam recorrer à fé (20 incidências), aos familiares (18 incidências) e aos profissionais de saúde (18

incidências). Há também cuidadores que buscam ajuda de amigos (9 incidências), grupos de cuidadores (4 incidências), família do idoso (4 incidências) e instituições de longa permanência (1 incidência).

Quanto às **recomendações**, a maior parte dos respondentes trouxe a importância de os cuidadores exercitarem em si mesmos a **paciência** (11 incidências), o **amor** (8 incidências) e a **fé** (3 incidências). A paciência, a mansidão e o amor para aceitar a nova condição da pessoa e enfrentar os desafios e limitações que surgem ao longo do curso da demência, e a fé para entregar a Deus tudo o que está vivendo.

Dedique-se com todo o amor e paciência. Minha mãe morreu em fevereiro deste ano. Sei que cumpri minha missão de amor, isso me dá conforto, mas a saudade é imensa ainda. Sempre fica a dúvida: será que eu poderia ter dado mais amor, ficado mais tempo de mãos dadas, abraçado mais? A sensação de dever cumprido e bem-feito é o grande conforto. Nunca perca essa chance de cuidar, é um enorme campo de aprendizado e exercício de amor. Agradeça e abrace essa chance.

Outra recomendação foi o **equilíbrio emocional** (2 incidências), com a separação de um tempo para o descanso, lazer e atenção à família, bem como a busca por informação, medicações apropriadas e apoio profissional (3 incidências) como uma forma de estudarem sobre o tema, se informarem e retardarem o tempo de progressão da doença. Ainda, foi trazida a importância de envolver mais a família do idoso (1 incidência) e ter tempo disponível para o cuidado (1 incidência). Por fim, um respondente recomendou que as famílias fizessem uma boa seleção de cuidadoras e contratassem uma agência recomendada, pois teve experiências negativas com profissionais que cuidaram de sua mãe.

Qualidade de vida

Quanto à qualidade de vida (WHOQOL-abreviado), a categoria em que os cuidadores apresentaram a menor pontuação foi a **qualidade do sono**, com 10 incidências de insatisfação e seis de muita insatisfação, as quais representam 53% da amostra. Os respondentes nessas condições cuidam do enfermo, em sua maioria pais e mães, durante sete dias por semana (56,25%). Apenas uma participante disse estar muito satisfeita com a qualidade do sono. Ela tem entre 30 e 34 anos, é casada, cuida de sua mãe há menos de um ano e em dois dias por semana.

Dentre os casos de insatisfação com a qualidade de vida, 60% referem-se a pessoas que cuidam do enfermo sete dias por semana, por mais de três anos. O tempo de cuidado, entretanto, parece não ser a causa mais predominante de decréscimo no bem-estar do cuidador. Estima-se que existem causas multifatoriais, em diferentes domínios, que vem prejudicando a qualidade de vida dos respondentes. Por exemplo, o questionário apontou uma pessoa que cuida da mãe com demência não identificada de três em três meses, de três a quatro anos e que recebe a ajuda de cuidadores contratados. Sua mãe é completamente dependente de terceiros no dia a dia, não sendo capaz de fazer mais nada autonomamente. Essa respondente demonstrou insatisfação com todos os aspectos mensuráveis pelo questionário de qualidade de vida, como condições de saúde, qualidade do sono, capacidade de desempenhar atividades do dia a dia, capacidade de trabalhar, satisfação consigo mesma etc., além de experienciar sentimentos negativos muito frequentemente.

Em relação à presença de sentimentos negativos, notou-se que 63,3% da amostra os experiencia algumas vezes, 23,3% frequentemente e 6,7% muito frequentemente. Não foi identificado, entretanto, um padrão entre os respondentes com a maior predominância de sentimentos negativos. Uma delas, no entanto, afirma que foi difícil "ouvir que o Alzheimer não tem cura. Os médicos dizem: é daí para pior, se prepare!".

Diante do exposto, verificou-se que, em linhas gerais, os questionários apresentaram respostas condizentes com a amostra reduzida e com os dados da literatura. Tal fato alude para a hipótese de que as entrevistas em profundidade, quando formadas por uma amostra de indivíduos que vivem problemas semelhantes, mas que apresentam perfis diferentes, podem ser válidas a nível de diagnóstico generalista. Para o alcance de validade estatística, no entanto, seria necessário que o questionário obtivesse no mínimo 300 respostas.

Um único ponto de divergência identificado foi em relação às estimulações com atividades. Devido ao fato de a maioria dos idosos da Fase 2 estarem na fase avançada a terminal, as estimulações não apareceram com tanta frequência, salvo as tentativas de reconexão do idoso com a realidade por meio de conversas.

7.2. Ideação de recomendações de bem-estar

Após a aplicação dos questionários, a pesquisa seguiu com a construção e aplicação de *workshops* com a finalidade de coletar recomendações para o cuidado recíproco de pessoas que convivem com a demência. Participaram dessa fase uma cuidadora profissional, uma cuidadora familiar, uma designer especialista em bem-estar e duas profissionais de saúde com foco em bem-estar, além de um grupo de 13 pesquisadores do Laboratório Interdisciplinar de Design Educação (LIDE/DAD) da PUC-Rio. Os *workshops* de ideação tiveram duração estimada de uma hora e aconteceram na modalidade on-line e presencial em maio de 2024.

Resultados do *workshop* 1

O primeiro *workshop* de ideação ocorreu com uma designer especialista em bem-estar e com uma cuidadora familiar com formação em Fisioterapia, cuja mãe foi recém-diagnosticada com Alzheimer e está entre a fase inicial e intermediária da doença. O *workshop* teve duração de aproximadamente uma hora e foi conduzido na plataforma Miro.

No momento inicial, foi apresentado o enquadramento da pesquisa, o tema, os objetivos, o conceito de cuidado recíproco e a metodologia percorrida até o momento, indicando a fase em que o estudo estava. Em seguida, foi explicado o exercício no Miro e as participantes foram convidadas a escolher três dos sete eixos temáticos elencados para idearem recomendações. Por fim, as ideias foram compartilhadas e, algumas delas, combinadas. Quanto à agenda, o encontro foi distribuído segundo o seguinte cronograma:

Período	Atividade
15 minutos	Boas-vindas, apresentação da pesquisa e do exercício de ideação
25 minutos	Ideação com os participantes
15 minutos	Compartilhamento de ideias
5 minutos	Encerramento do <i>workshop</i> e indicação de próximos passos

Tabela 42: Organização das atividades do *workshop* 1. Fonte: a autora.

Em relação ao conteúdo do *workshop*, o Miro foi dividido em dois blocos: um teórico e o outro prático. No bloco teórico, foram deixados para a consulta os pilares do cuidado recíproco, apresentados no Capítulo 3 desta tese; o foco do Design segundo a orientação a problemas e a promessas; e os *frameworks* de bem-estar, incluindo o de bem-estar integrativo, da Harvard University, e o modelo PERMA, da Psicologia Positiva.

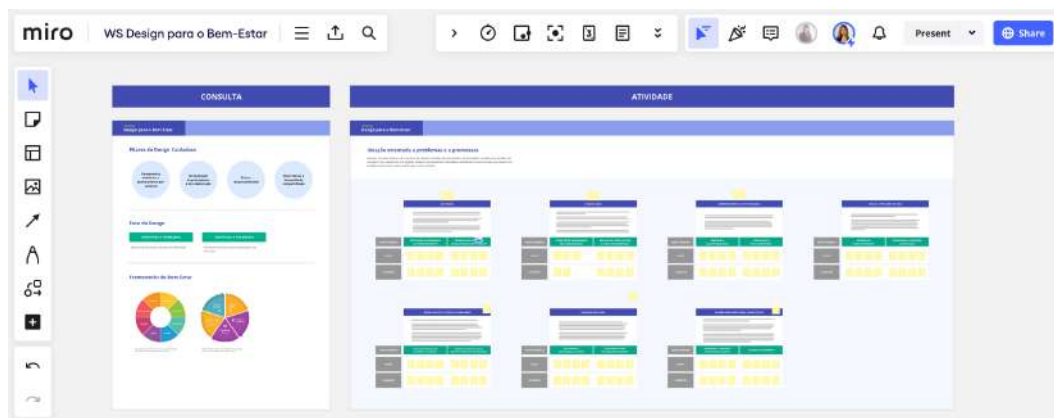


Figura 117: Visualização macro do ambiente do *workshop* 1. Fonte: a autora.

Por sua vez, no bloco prático foram organizados sete eixos temáticos com os principais desafios de cuidado extraídos da pesquisa primária. Para auxiliar os participantes a emergirem em cada contexto, os eixos foram complementados com conjuntos de citações. Dentro de cada eixo, foram criadas perguntas-desafio utilizando a fórmula "How Might We" cruzada com o foco do Design orientado a problemas e a promessas. Adicionalmente, foram criadas duas linhas – uma referente ao idoso, e outra, ao cuidador – para que as recomendações fossem pensadas considerando os dois perfis simultaneamente. Um exemplo de estruturação do eixo temático pode ser visto na Figura 118.

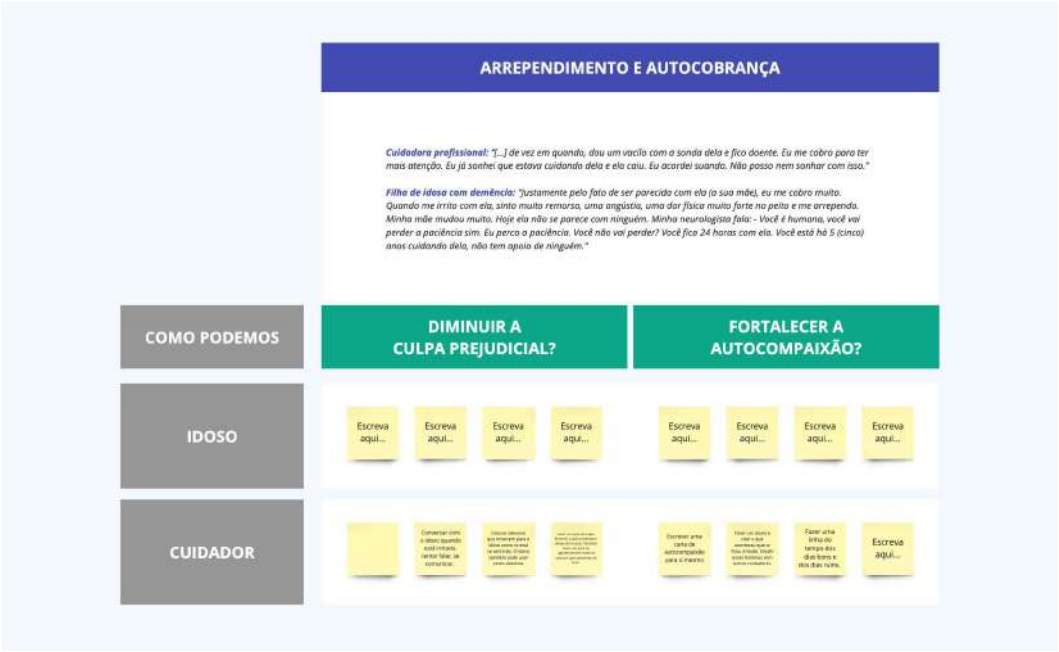


Figura 118: Exemplo de organização dos eixos temáticos para o workshop 1. Fonte: a autora.

Os eixos temáticos e as perguntas-desafio trabalhados no primeiro *workshop* podem ser visualizados na tabela a seguir:

Eixo temático	Pergunta-desafio (orientada a problemas)	Pergunta-desafio (orientada a promessas)
Aceitação	Como podemos fortalecer a resignação e a transformação?	Como podemos criar novas formas de se relacionar com a pessoa?
Comunicação	Como podemos interpretar necessidades não verbalizadas?	Como podemos melhor nos conectar com o idoso com demência?
Arrependimento e autocobrança	Como podemos diminuir a culpa prejudicial?	Como podemos fortalecer a autocompaixão?
Perdas/privações em vida	Como podemos diminuir o pesar das perdas?	Como podemos melhorar a transição entre fases?
Redes de apoio e conflitos familiares	Como podemos conciliar famílias nas decisões de cuidado?	Como podemos fomentar redes de apoio? Melhor comunicar necessidades?
Qualidade do sono	Como podemos melhorar a qualidade do sono?	Como podemos contribuir para um descanso seguro?
Instabilidade emocional e dores físicas	Como podemos minimizar o desgaste físico e psicológico?	Como podemos cuidar do cuidador?

Tabela 43: Distribuição dos eixos temáticos associados ao foco do Design e à pergunta-desafio. Fonte: a autora.

Quanto aos resultados gerais, notou-se que a designer, que tinha pouco conhecimento e vivência com a demência, trouxe uma perspectiva mais criativa sobre as iniciativas do cuidado, amparando-se em recursos visuais para facilitar a comunicação entre os atores de cuidado, como o uso de murais, plaquinhas, diário, linha do tempo, adesivos e cartas. Por sua vez, a filha que cuida da sua mãe com demência trouxe ideias mais táticas para o dia a dia do cuidado, envolvendo a regulação comportamental, a preparação dos espaços para o acolhimento e conforto do idoso, além de guias para o cuidado. Nos itens a seguir, verificam-se as ideias levantadas pelas participantes.

Designer especialista em bem-estar

Aceitação

- Separar um momento do dia em que o idoso pode reclamar do cuidador, desabafando e expressando o que está incomodando. Poderia ser um mural.
- Criar um mural de elogios mútuos.
- Criar um mural de recomendações com as categorias "que bom, que pena e que tal". Ambos preencheriam juntos.
- Construir um livro junto com os familiares que ajude a contar a história do idoso com colagens e fotos. Nos momentos em que o idoso estiver bem, convidá-lo para criar esse livro em conjunto.
- Montar uma linha do tempo trazendo todos os momentos positivos que o idoso teve na vida e pensando no que o indivíduo poderia ter de bom no presente.
- Inventar uma brincadeira para fazer junto com o idoso quando ele não se lembrar de algo, utilizando de humor para ambos não se incomodarem com a situação.
- Meditar junto com o idoso. Nesse momento, cuidador e idoso com demência podem experimentar se desligar dos problemas.

O livro de histórias e a linha do tempo, em especial, podem ser iniciativas aplicáveis à fase inicial da demência, em que o idoso está mais ativo, é capaz de tomar algumas decisões e ajudar na construção do material. Esse livro pode continuar a ser consultado não só pelo cuidador, mas também pelo idoso conforme

os anos forem avançando, especialmente quando precisarem recuperar fragmentos da história e reconhecer que podem ter existido momentos bons e felizes na vida do idoso. Essa pode ser uma forma de exercitar a aceitação, evitando pensar em excesso no que poderia ter acontecido no futuro ou remoer sobre o estado atual e futuro do idoso. O envolvimento da família na atividade, além de fortalecer os laços, pode auxiliar ambos os atores do cuidado a terem consciência da vida que foi vivida e a entenderem que há outros momentos a serem experienciados e memórias a serem construídas.

Comunicação

- Criar maneiras lúdicas para o idoso se comunicar e expressar como se sente. Nas ocasiões em que apresentar sinais de dores, por exemplo, criar um mapa visual do corpo humano para que a pessoa enferma aponte onde está doendo. Esse mapa pode ser utilizado antes de o idoso fazer uma sessão de fisioterapia, para que ele não apenas execute a atividade, mas possa ter uma oportunidade de se expressar e de ser ouvido.
- Nas situações difíceis, criar um mural onde o idoso e o cuidador possam dizer como foi realizá-las. Por exemplo: o banho pode ser uma atividade desafiadora, então poderia ter um mural do banho. Ao longo do tempo, poderia ser feito um registro histórico ou criado um áudio relatando como foi fazer ou participar de uma determinada tarefa. Às vezes as pessoas tendem a olhar apenas os fatos ruins e se esquecem dos bons. Essa pode ser uma forma de enxergarem que nem tudo foi ruim e que também existem dias bons.
- Escrever um diário e buscar novas formas de comunicação. O cuidador poderia escrever um diário e relatar os momentos em que agiu de uma determinada forma e teve uma resposta positiva da pessoa enferma. Por exemplo: registrar o dia em que chamou o joelho de uma palavra diferente e funcionou. Essas dicas poderiam ser compartilhadas com outras pessoas por meio de um aplicativo.
- Desenvolver plaquinhas que o idoso pudesse utilizar para se comunicar, como placas com *emojis* de "like" e "dislike". Quando o idoso estivesse

muito bravo, poderia usar a plaquinha para se comunicar e tornar a conversa mais leve e divertida.

- Quando o idoso começar a divagar, a resgatar o passado ou a insistir em um assunto que o incomoda, não se importar em inventar histórias: "Meu marido faz isso. A mãe dele às vezes inventa algumas coisas. Ele entra na conversa. Ela fala assim: '– Eu quero comer um bolo.' E ele fala: '– Espera um pouquinho, mãe, já estou encomendando.' Quando ele volta, ela já esqueceu. Então ele não precisa entrar em conflito. Ele vai, inventa histórias junto e vive o momento de forma que seja uma diversão para a ele e para ela."
- Procurar enfrentar as situações de uma forma divertida, tentando vê-las sob a ótica da brincadeira, porque os momentos difíceis e inusitados vão acontecer ao longo do curso da demência.
- Agradecer pelos momentos em que o idoso estava bem e que teve a oportunidade de trocar com a pessoa.

Arrependimento e autocobrança

- Permitir que o idoso e o cuidador desabafem quando estão se sentindo mal. Caso não seja possível que ambos externalizem suas emoções de uma forma segura para o idoso, o cuidador pode conversar com outra pessoa.
- Colocar um adesivo que mostre como o cuidador e o idoso estão se sentindo e comunique o estado emocional de ambos para que o diálogo seja mais amigável.
- Criar um pote da culpa, em que o cuidador possa relatar situações em que se sentiu culpado como uma forma de desabafar, bem como um pote de agradecimento para acrescentar momentos positivos e exercitar a gratidão.
- Escrever uma carta de autocompaixão. Quando passar por uma situação de autocobrança, escrever uma carta como se estivesse falando com outra pessoa que está passando por aquela situação. Há a tendência de as pessoas serem mais gentis com outras do que consigo mesmas.
- Fazer um diário em que o cuidador possa contar o que aconteceu e dividir a história com outros cuidadores.

- Criar uma linha do tempo dos dias bons e ruins, especialmente para que o cuidador tenha uma noção temporal de que nem todos os dias são ruins.

Cuidadora familiar

Redes de apoio e conflitos familiares

- Na medida em que o idoso ainda entende o que está acontecendo, deixá-lo participar das decisões e sempre informá-lo de maneira simples para que ele possa entender e acompanhar o que irá acontecer, como as mudanças de casa e os dias de consulta, por exemplo, ainda que depois o idoso esqueça. A cuidadora familiar acrescenta:

A gente passou por um momento de ela (a mãe) entender por que era importante ela morar com a gente, sabe? Ela entendeu, mas é importante que eles participem dessas decisões, que eles realmente entendam aquela necessidade, que não seja nada impositivo. Muitas vezes as famílias acabam impondo as coisas e o idoso perde 100% o controle da própria vida, principalmente nas fases iniciais. [...] Toda a viagem que o meu marido faz, ele sempre traz uma caneca para minha mãe e uma caneca para ele. Quando a gente se mudou aqui para São Carlos, o melhor quarto é o da minha mãe, é o mais bonitinho. Ele já tinha os móveis planejados e a gente comprou cama nova, colchão novo, compramos uma poltrona da vovó bem confortável, TV no quarto, mesinha no quarto dela, porque se ela quiser jantar na sala de estar, ela janta. No dia em que ela não está bem-humorada e quer jantar no quarto dela, ela janta. Então a gente deixou tudo bem arrumado para ela sentir que é muito especial. E é muito legal, porque no começo ela ligava para a minha tia de chamada de vídeo para mostrar o quarto dela, para mostrar como era bonito. [...] E a gente colocou as xícaras dela nos nichos. Minha mãe falou que queria uma boneca Barbie e a gente comprou e colocou lá para ela também. E isso é muito legal, muito especial para ela. E trazer eles para essas decisões, de como vai ser o quarto, como vai ser essa mudança, dias de consulta, tratamento, o que são os remédios. Porque apesar de a minha mãe ficar perguntando, a memória dela melhorou um pouquinho. Antes eu ia dar remédio, ela falava assim: – Mas eu já tomei remédio. E eu falava: – Mãe, não tomou não. Toma aqui, confia em mim. O médico não falou para confiar? Eu estou vendo o horário certinho, estou marcando no celular para não esquecer. Então ela foi acreditando, porque eles ficam um pouquinho agressivos e não querem acreditar naquilo que a gente está passando, mas a gente tem que ter muita paciência para comunicar o que a gente está fazendo, ainda que tenhamos que falar todos os dias as mesmas coisas. Tem que ter paciência e trazê-los para as decisões e comunicar sempre para que se sintam seguros.

- Manter o ambiente agradável, sem brigas, discussões, gritarias e evitar falar sobre problemas e conflitos na frente do idoso, para que eles não se sintam um peso para a família ou a causa dos conflitos: "eu sei que é algo bem simples, mas no começo, principalmente, acho que as famílias se

esquecem disso e acabam trazendo os problemas e o idoso ainda está entendendo".

- Tomar decisões levando em consideração a vontade do idoso e a disponibilidade dos familiares, que devem procurar entender as necessidades e contribuir para o cuidado da forma que lhes for possível:

Eu sei que as pessoas esperam que isso (o cuidado) seja dividido igualmente, mas cada um contribuindo com o que pode eu acho que fica bem mais leve para todos. A gente tem um caso de uma amiga que perdeu o pai com 98 anos, se eu não me engano. Ele era bem velhinho. Teve uns 10, 15 anos mais ou menos com Alzheimer, até chegar a um ponto bem crítico. Mas apesar dessa minha amiga ser a principal cuidadora, os outros três irmãos ajudavam bastante. Na medida do possível, um ficava no final de semana, o outro ia uma vez por semana, o outro ficava nas férias. Então eles conseguiram conversar e entrar em um acordo familiar e tratavam esse pai de uma forma muito bonita. Mas isso é uma coisa importante, *né?* Esses familiares terem conversas importantes para dividir o cuidado de alguma forma.

- Criar redes de apoio com familiares e amigos para gerar um senso de acolhimento para os cuidadores. Poderia ser um aplicativo para compartilhar experiências, necessidades e ideias de cuidado com a participação de cuidadores, familiares, amigos e especialistas no cuidado, como geriatras, psicólogos e neurologistas.

Qualidade do sono

- Criar ou consultar um *book* com técnicas de massagem, relaxamento; introdução de uma música tranquila no ambiente, redução de som na casa e de iluminação, entre outros recursos para auxiliar o idoso a pegar no sono:

É meio a mãe com a criança pequena. Você quer fazer o bebezinho dormir, então você vai desligando as luzes, vai colocando um sonzinho tranquilo, ninguém fala alto na casa, faz uma massagenzinha, traz algumas técnicas de relaxamento mesmo para a indução de sono, para auxiliar aquele idoso a pegar no sono. O mesmo vale para o cuidador. É possível aplicar técnicas de autorelaxamento para melhorar a qualidade de sono. Eu acho que a pessoa fica tão focada no problema que ela acaba esquecendo dessas possibilidades. E tem pessoas que realmente não têm conhecimento sobre isso. Então, de repente, trazer uma apostilinha, um *bookzinho* para eles lembrarem desses cuidados pode ser positivo.

- Buscar meios de favorecer a ergonomia no cuidado, como cama com proteção, mobilização, coxins, apoios e proteção para cóccix, calcanhares e joelhos. Esses meios auxiliam na segurança, conforto e posicionamento

do idoso, além de evitar lesões por pressão, denominadas escaras: "os idosos vão ficando magrinhos e perdendo muita massa muscular depois de um tempo. Então esses cuidados são muito importantes. A mobilização dessa pessoa na cama também, as mudanças de decúbito, virando a pessoa para evitar escaras."

Instabilidade emocional e dores físicas *(em azul, a contribuição da designer especialista em bem-estar)*

- Ter paciência e muito amor no cuidado, no falar, em tom baixo, ouvindo e respondendo sempre que solicitado, sem menosprezar a comunicação do idoso:

Isso eu falo para mim mesma, porque a minha mãe está tendo baixa cognição, então ela está ficando com uma fala e um entendimento mais infantilizado já. Mas a gente tem que ter paciência e tem que ter amor no cuidado. Porque às vezes a gente perde a paciência, a gente não quer ficar respondendo aquelas coisas porque a gente acha tão bobo, *né?* Mas aí eu me prendo e penso: – *Peraí*, eu estou tendo ela se comunicando assim comigo hoje, no futuro talvez seja muito pior. Então eu tenho que agradecer a Deus e aproveitar essa comunicação que eu tenho hoje. Não posso ficar pensando: – Como é chato falar com uma pessoa adulta infantilizada. Não. Eu tenho que me puxar para isso, sabe? Para ter essa paciência, esse amor, esse cuidado e *curtir* esse tempo com ela. Porque é uma fase muito boa e eu tenho que *curtir*. Porque as próximas fases não são tão simples.

- Ter cuidado com o toque, sem constranger o idoso ao dar banho, trocar fraldas e roupa, agindo sempre com delicadeza: "Eu acho muito legal o pessoal ter orientação ou de um cuidador profissional, de um enfermeiro ou de um fisioterapeuta para fazer essas coisas com cuidado, para não machucar mesmo."
- Criar/consultar um guia de cuidados físicos e psicológicos com sugestão de atividades que retardam a progressão da demência, como música, pintura, palavras-cruzadas, entre outros. No guia, ter orientações sobre cada fase de evolução da doença.
- Criar/consultar um guia de autocuidado mental e físico do cuidador. Esse guia poderia ser um livreto, uma revista, uma apostila, mas também um aplicativo. Além disso, incluir no aplicativo uma rede social em que os cuidadores possam compartilhar experiências com outras famílias e buscar apoio emocional.

- Criar uma linha do tempo que evidencie o quanto o idoso já fez pelo cuidador ao longo da vida, para que o familiar possa olhar as situações difíceis vivenciadas e o quanto o idoso esteve ao seu lado o ajudando ao longo da vida. Assim conseguirá retribuir todo o suporte que recebeu.

Ao final do *workshop*, foi aberto um momento para que as participantes pudessem dar contribuições de melhoria para uma próxima sessão. Uma das participantes disse que ficou confusa com a separação das perguntas e dos atores em colunas e linhas distintas. A participante afirmou que em alguns momentos da ideação percebeu que as sugestões serviam para ambos e se aplicavam também às duas perguntas-desafio simultaneamente: orientada a problemas e a promessas.

Com base nos aprendizados do primeiro piloto, foram implementadas algumas mudanças no *workshop* seguinte. De modo a auxiliar pessoas que não convivem diretamente com a demência ou que não enfrentam os mesmos desafios a se conectarem com a realidade de outras famílias foram criados cartões reflexivos. A redação desses cartões considerou os pilares do Design Cuidadoso, apresentados no Capítulo 3. Além dos cartões, também foram eliminadas as linhas do idoso e do cuidador, criada uma folha com mais espaço para a escrita de ideias e deixada uma separação mais sutil entre as perguntas-desafio.

Resultados do *workshop* 2

O segundo *workshop* de ideação aconteceu com um grupo de 13 pesquisadores do Laboratório Interdisciplinar de Design Educação (LIDE) da PUC-Rio e intencionou levantar novas recomendações de designers e de profissionais de outros campos do conhecimento para o contexto da demência. Além disso, teve o objetivo de testar o piloto da dinâmica que havia sido reformulado segundo a ótica do Design Cuidadoso e coletar sugestões para a melhoria das sessões subsequentes. O encontro teve duração de aproximadamente uma hora e meia e foi conduzido no formato híbrido. A pesquisadora passou as instruções ao grupo remotamente, e os participantes executaram os exercícios presencialmente.

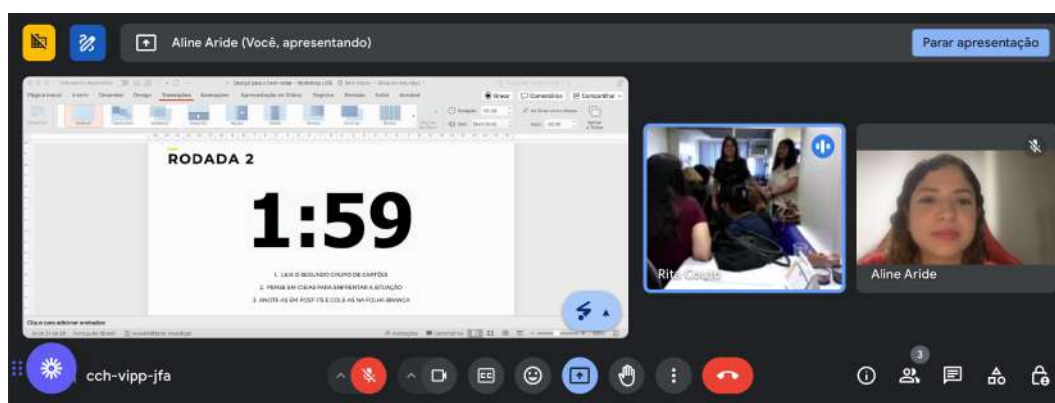


Figura 119: Detalhe do ambiente do *workshop* 2. Fonte: a autora.

Inicialmente, foi feita uma contextualização sobre a pesquisa e sobre a fase em que a investigação estava, bem como a explicação do exercício. Após a introdução, foram divididos quatro grupos de três a quatro participantes. Cada grupo recebeu um tema e os materiais do *workshop* (Figura 120).

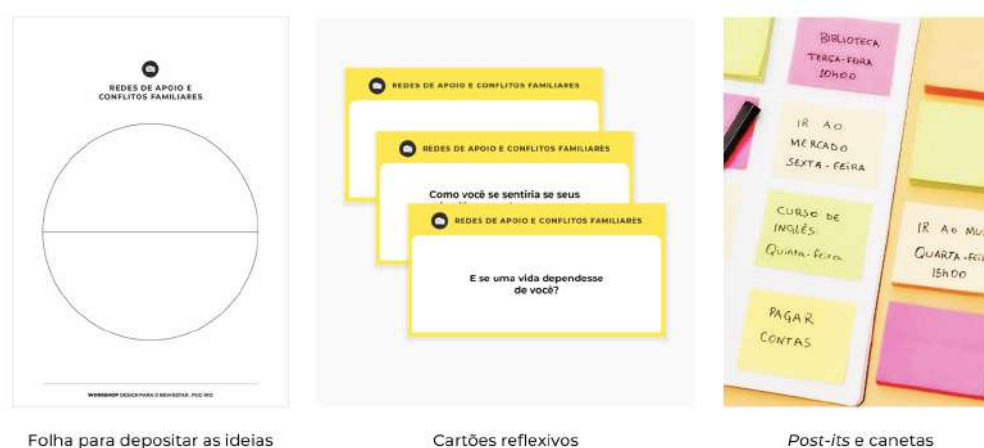


Figura 120: Materiais do *workshop* 2. Fonte: a autora.

Ao concluir a primeira rodada de ideação, cada grupo foi convidado a passar os materiais para o grupo seguinte, para que mais pessoas trabalhassem no tema e contribuíssem com as ideias umas das outras (mentalidade de colaboração). Ao final da segunda ideação, os grupos compartilharam as suas ideias com todos. O esquema processual da dinâmica pode ser visto na figura a seguir.



Figura 121: Detalhe da dinâmica do *workshop* 2. Fonte: a autora.

Em relação ao primeiro *workshop*, nesta dinâmica foram executadas alterações nos materiais para favorecer a aproximação do grupo com o tema, distante do universo de alguns pesquisadores do laboratório. Por meio de cartões reflexivos, elaborados segundo os pilares do Design Cuidadoso, os participantes foram estimulados a se conectarem com um determinado contexto, entender suas particularidades potencialmente estressantes, as restrições, o senso de urgência, bem como escutar e se conectar com a dor do outro.

Os cartões incentivaram a prática dos pilares do Design Cuidadoso, bem como os encontros em diferentes territórios, que serão abordados no Capítulo 8. Após a chamada para a ação, os participantes utilizaram uma folha branca temática para responder às perguntas-desafio, considerando, para tanto, a narrativa recém-apresentada.

No esquema da Figura 122, é possível verificar as decisões para cada elemento da narrativa dos cartões, os objetivos, a associação com os pilares do Design Cuidadoso e com os encontros em diferentes territórios.



Figura 122: Explicação da narrativa dos cartões reflexivos. Fonte: a autora.

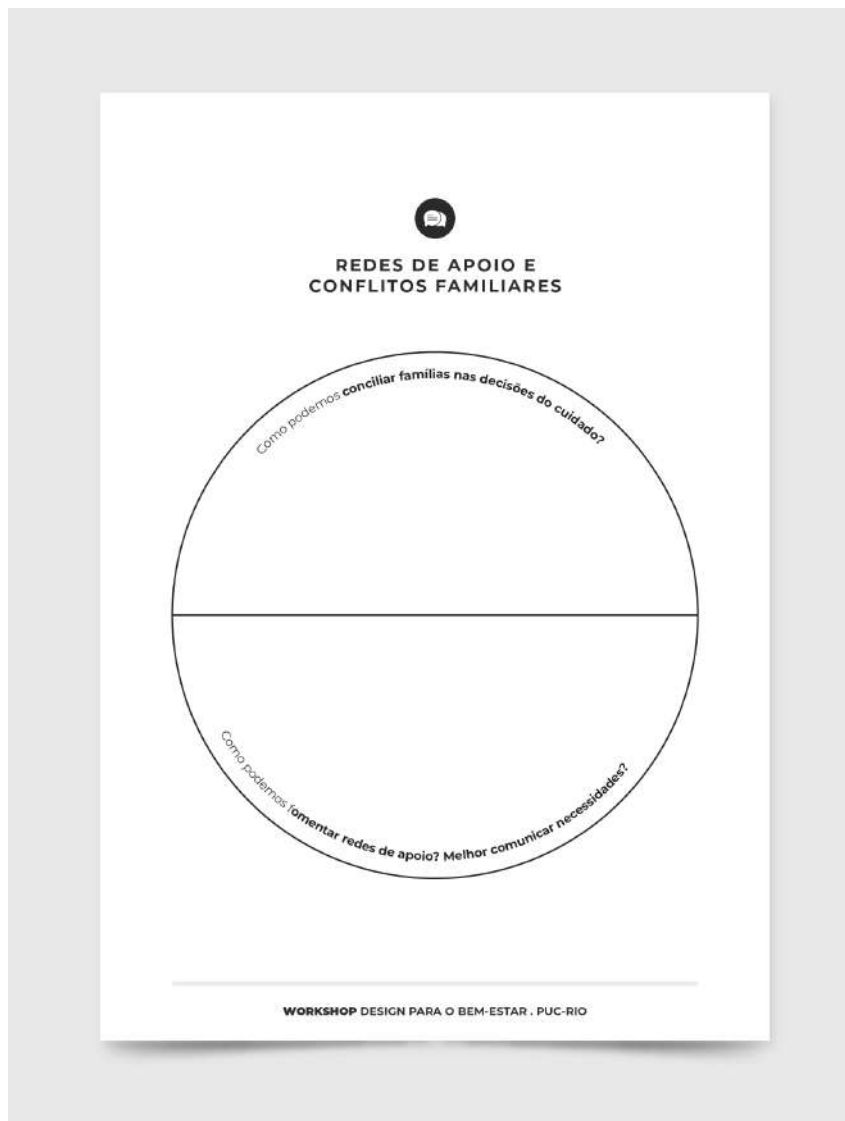


Figura 123: Detalhe da folha com duas perguntas-desafio para o depósito de ideias: uma orientada a problemas e, a outra, a promessas. Fonte: a autora.

A agenda do *workshop* 2 foi dividida da seguinte forma:

Período	Atividade
10 minutos	Boas-vindas, introdução à pesquisa e ao exercício
25 minutos	Ideação individual das participantes
20 minutos	Compartilhamento de ideias
5 minutos	Encerramento do <i>workshop</i> e indicação de próximos passos

Tabela 44: Organização das atividades do *workshop* 2. Fonte: a autora.

Em relação aos principais resultados do *workshop*, notou-se que os grupos pensaram em ações táticas que poderiam ser implementadas para prover o bem-estar imediato do cuidador, como a prática de atividades relaxantes, a regulação da alimentação e dos pensamentos e a busca por tarefas alternativas para tirar o foco de uma situação mentalmente exaustiva. Além disso, o grupo trouxe a importância de utilizar meios de apoio ao cuidador, como tecnologia de monitoramento do idoso, agenda de cuidados e estabelecimento de um copiloto para a função. Por fim, destacam-se as estratégias que visam a desenvolver virtudes e mudanças comportamentais a longo prazo, como a escuta ativa, a inteligência social e a autocompaixão.

Qualidade do sono

- Praticar meditação.
- Pensar em situações positivas para abaixar a ansiedade.
- Criar hábitos e ambientes que promovam o conforto, como o uso de travesseiros apropriados e a ingestão de chá e de leite quente para que o cuidador fique mais tranquilo sabendo que conseguirá descansar. Caso o cuidador esteja sozinho em casa, ele mesmo pode preparar o alimento; se estiver acompanhado, uma pessoa da casa pode fazer por ele, como um gesto de cuidado.
- Usar tecnologia de monitoramento, como babá eletrônica. Desse modo, o cuidador poderá descansar sabendo que se algo se modificar no quadro do idoso, receberá um alerta e poderá agir.

Redes de apoio e conflitos familiares

- Formar grupos de WhatsApp com os membros da família.
- Fortalecer o diálogo e a organização.
- Estabelecer uma agenda de cuidados e de compromissos compartilhados, on-line, entre os membros da família.
- [Cuidador principal] Estabelecer e comunicar seus limites para os demais membros da família:

É muito importante que a família diga qual é o momento em que pode estar presente. A partir daí isso é um compromisso da pessoa. Eu tenho uma amiga que está com algo assim. Ela tem oito filhos. Dos oito filhos, cinco estão com ele. Como eles não podem pagar cuidadores, então houve uma divisão na qual não havia o não. Ah, hoje eu não posso, hoje eu vou trocar com ela. Porque às vezes uma rotina exagerada não é boa. [...] Você pode estabelecer marcos de quem vai ser hoje ou amanhã, mas não uma camisa de forças. Você tem que ter a sensibilidade de trocar; por exemplo, de dizer: hoje eu não quero.

- Buscar terapia familiar.
- Criar um boletim de notícias recorrentes.

Comunicação

- Observar mais e agir menos. Observar antes de agir, agir de maneira cautelosa e entender os mínimos sinais: expressão, suor, respiração etc.

É importante estabelecer uma rotina cuidadosa. [...] Todo o doente piora muito no pôr-do-Sol, no entardecer, que é uma crise chamada "Sundown". Nesse momento é onde todos nós pioramos, sentimo-nos sós, abandonados. Você pode estabelecer que nesse momento o idoso tem uma atividade, que seja do seu agrado.

- Desenvolver a escuta, aprender a escutar mais, especialmente a linguagem não-verbal e os sinais apresentados pelos idosos.
- Reeducar a maneira de interagir, entrando na fantasia e no universo do idoso.

Por exemplo, minha mãe falava: “– Eu quero ver o meu documento”. Eu trazia. Eu fazia isso muito com a minha mãe: “– Aqui está o documento da casa”. E ela: “– Ah, tá”. Porque ela tinha pavor de perder. Ou trazia as coisas da costura: “– Olha a sua tesoura, guarda lá, *hein*.” Essa fantasia você tem que fazer, porque é uma necessidade.

Instabilidade emocional e dores físicas

- Criar meios confortáveis e efetivos para dar banho no idoso acamado (ex.: uso de lenço umedecido).
- Construir uma rede de apoio, caso não tenha uma.
- Ter uma pessoa que possa assumir a sua posição quando necessário, uma espécie de copiloto.

- Buscar se descontaminar da situação por meio de trocas de serviço. Por exemplo: alternar as atividades de cuidado com outras tarefas para tirar o foco do contexto da doença.

Em relação às ideias para a melhoria do *workshop*, foi proposta a remoção da linha divisória que separava as perguntas-desafio, substituindo-a por uma seta de retroalimentação, entendendo que ambas se complementavam. Nos cartões reflexivos, o grupo destacou a importância de identificar o autor das citações (ex.: paciente, cuidador familiar ou profissional).

Além disso, como sugestão para o desdobramento do *workshop* foi proposta a construção de um jogo para crianças, a ser implementado dentro dos lares e nas escolas. As crianças tendem a articular estratégias para se comunicar com o idoso e podem ajudar na dinâmica familiar, especialmente os seus pais. Uma das participantes comentou que uma família saudável é aquela em que todo mundo ajuda. Se as crianças não puderem ou não conseguirem ajudar criativamente com mecanismos de comunicação com os idosos, ao menos precisam tomar consciência de que os adultos vão ficar envolvidos no cuidado, porque muitas crianças nessa situação podem sentir o abandono ou não compreender por que os pais estão dando tanta atenção à sua avó, por exemplo.

Além dos desdobramentos mencionados, o *workshop 2* apresentou a possibilidade de replicar a dinâmica com grupos maiores, formados por designers e/ou por pessoas de outras áreas do conhecimento, com a divisão das mesas por temas e a rotação dos desafios em ciclos curtos de *brainstorming*. Ainda, ressaltou a possibilidade de explorar a inteligência coletiva em prol da interdisciplinaridade e do bem-estar integrativo.

Resultados do *workshop 3*

O terceiro *workshop* de ideação ocorreu com duas profissionais de saúde que trabalham em um renomado hospital de São Paulo: uma delas é naturóloga, terapeuta integrativa e trabalhou durante muitos anos na Oncologia. A segunda é médica pediatra e terapeuta integrativa. O *workshop* teve duração de aproximadamente uma hora e dez minutos e foi conduzido remotamente, na plataforma Miro.

Inicialmente, foi feita uma contextualização sobre a pesquisa e sobre a fase em que a investigação estava, bem como a explicação do exercício. Após a introdução, as participantes escolherem uma dupla de temas para trabalhar, ideando em cima deles. Por fim, compartilharam suas ideias, sendo sempre estimuladas a complementarem as recomendações uma da outra. A agenda do *workshop* foi dividida da seguinte forma:

Período	Atividade
10 minutos	Boas-vindas, introdução à pesquisa e ao exercício
20 minutos	Ideação individual das participantes
25 minutos	Compartilhamento de ideias
5 minutos	Encerramento do <i>workshop</i> e indicação de próximos passos

Tabela 45: Organização das atividades do *workshop* 3. Fonte: a autora.

O Miro foi novamente dividido em duas partes, sendo uma dedicada aos materiais de consulta e, a outra, à atividade. Em relação ao exercício, o material utilizado no *workshop* 2 foi replicado para a versão digital, tendo sido removida a linha divisória que separava as duas perguntas-desafio. Além disso, foi delimitado quem eram os autores dos depoimentos nos cartões reflexivos, separando-os em cuidadores familiares, profissionais e idoso. Embora tenha sido removida a linha divisória, pelo menos uma participante acrescentou as ideias considerando a posição espacial das perguntas.



Figura 124: Detalhe da organização da atividade do *workshop* 3. Fonte: a autora.

Por sua vez, foram criados arquivos em ".pdf" para os cartões reflexivos, os quais foram depositados no topo das folhas temáticas. Antes de executar o exercício, as participantes precisaram passar as páginas do pdf, lendo uma por vez. Observou-se que os cartões auxiliaram a trazer contexto para o exercício e a inspirar a ideação das participantes.

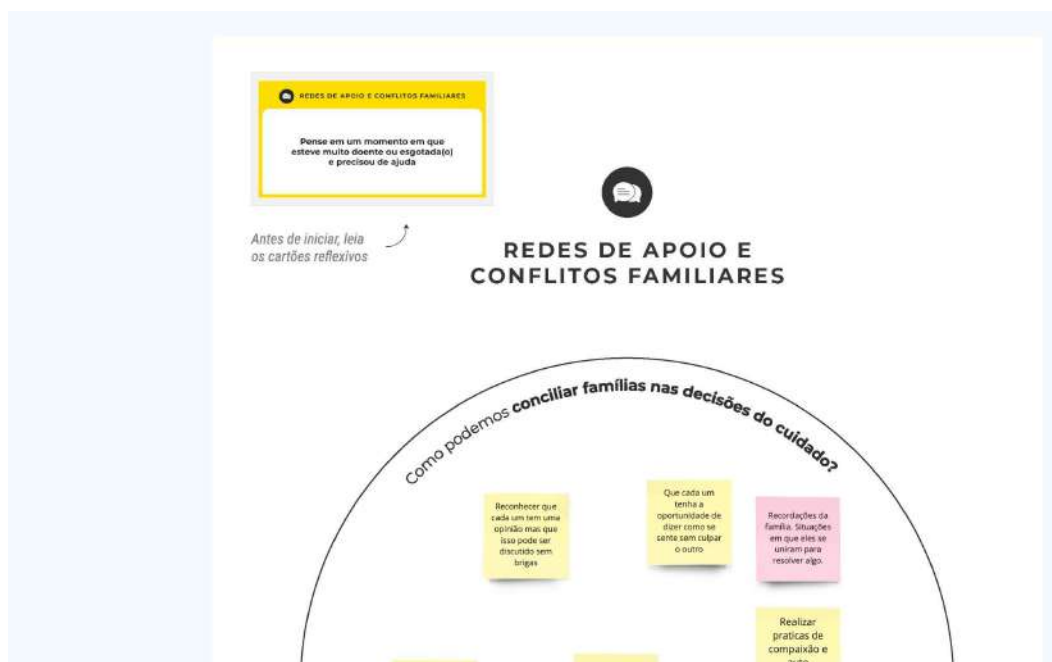


Figura 125: Detalhe da organização dos cartões reflexivos no *workshop* 3. Fonte: a autora.

Ao final do preenchimento, as participantes foram convidadas a compartilhar suas ideias e a contribuir com as recomendações uma da outra. Para facilitar a colaboração e a rememoração, no início do compartilhamento de ideias os cartões reflexivos e as perguntas-desafio foram lidos pela facilitadora em voz alta e, em seguida, iniciou-se a apresentação das sugestões e posterior complementação por outra participante. Nos itens a seguir, verificam-se os resultados do *workshop* 3.

Profissional de saúde I (Naturóloga e Terapeuta Integrativa)

Redes de apoio e conflitos familiares *(em azul, as contribuições da segunda profissional de saúde)*

- Reconhecer que cada pessoa tem uma opinião, mas que isso pode ser discutido sem brigas.
- Permitir que cada membro da família tenha a oportunidade de dizer como se sente sem culpar ou julgar o outro.
- Realizar práticas de compaixão e de autocompaixão. Colocar-se no lugar do outro e enxergá-lo como uma pessoa que também está sofrendo, entendendo que cada um reage de uma forma.
- Não levar diferenças de opinião para o lado pessoal, porque muitas vezes ocorre a personalização do que é dito, acreditando que uma pessoa falou algo apenas para irritá-la.
- Fazer um revezamento no cuidado com data marcada. Em uma família todos têm a obrigação de cuidar. Entretanto, muitas vezes o cuidador principal quer que as tarefas sejam feitas do seu jeito e pode não reconhecer o valor daquilo que o outro conseguiu entregar.
- Ensinar os familiares que pedir ajuda é sinal de coragem.
- Se for difícil falar sobre as necessidades e as dores particulares, escolher outra forma de se comunicar com terceiros, como a escrita.
- Contratar um profissional para auxiliar na conciliação da família: "eu já vi isso acontecer muito no cuidado paliativo, com um médico ou um assistente social. É importante ter alguém de fora exatamente para tentar sair dessa dinâmica de um cobrar o outro sobre como tem ou não tem que fazer algo."

- Aplicar técnicas de comunicação não-violenta (CNV) para a identificação de sentimentos, necessidades e pedidos.
- Exibir um vídeo ou um filme que traga a sensibilização para um dos lados, como histórias de outras famílias que enfrentaram situações semelhantes e as consequências/desfechos negativos de determinados atos:

Às vezes estamos tão envolvidos nessa dinâmica familiar que não enxergamos. Se eles escutarem, entrarem em contato com histórias de outras famílias que também passaram por isso e até virem alguns desfechos bem desfavoráveis, pode ser que ambos entendam que essas decisões não são fáceis.

- Trazer recordações da família, especialmente das situações em que eles se uniram para resolver algo juntos.

Arrependimento e autocobrança *(em azul, as contribuições da segunda profissional de saúde)*

- Reconhecer que todo ser humano erra, principalmente quando está cansado.
- Ensinar sobre a importância das pausas restaurativas e das práticas de relaxamento profundo. Gravar áudios falando sobre esses temas para o cuidador entender que realmente precisa relaxar em algum momento, que isso é fundamental para restaurar a sua paciência e a sua atenção.
- Aprender a ser bondoso consigo mesmo e com o outro. Cultivar a qualidade da bondade amorosa.
- Cultivar o estado de presença por meio de *mindfulness* para ajudar no controle emocional.
- Aprender a falar consigo mesmo como se fosse o melhor amigo. Escrever uma carta de autocompaixão.
- Perdoar-se e cuidar-se diariamente, se perguntando: – O que eu preciso agora?
- Enxergar a humanidade compartilhada, entendendo que todo ser humano erra.
- Classificar o erro para a segurança psicológica:

Tem erro que é erro complexo, não é um erro de processo. Para os erros de processo, deve-se olhar para a questão do cansaço. Se o erro for um erro de processo por

cansaço, esse erro só vai diminuir se você não estiver tão cansado ou utilizar outras estratégias. Mas tem erro que às vezes é complexo pela própria situação.

- Buscar casos estatísticos para o cuidador. Trazer um pouco de racional para o cuidador entender que errar é humano e o quanto é humano. Por exemplo: mostrar os erros que os cuidadores de pacientes com demência costumam cometer pode ajudá-lo a não se sentir sozinho.

Profissional de saúde II (Médica pediatra e Terapeuta Integrativa)

Instabilidade emocional e dores físicas *(em laranja, as contribuições da primeira profissional de saúde)*

- Criar um grupo de apoio a cuidadores para compartilhar angústias, desafios e conquistas:

Quando você consegue compartilhar o que está vivendo, reconhece que não está sozinho nessa realidade. Talvez encontrar alguns exemplos de conquistas que as pessoas conseguiram alcançar apesar dessa situação é bacana. Tem um livro que se chama "Uma casa que não pode cair", da Júlia Jalbut. Ela é uma amiga nossa que perdeu o pai e a mãe em um ano: a mãe de câncer e o pai era um cardíaco crônico. Ela reuniu nesse livro a experiência dela e convidou vários profissionais renomados para falarem sobre essa questão do cuidador. Ela tem grupos de apoio também. É sensacional do trabalho dela. [...] É difícil achar um livro que olhe para quem cuidou. E ela era filha única cuidando do pai e da mãe. Em um ano ela perdeu os dois e ela estava grávida e nasceu o filhinho dela depois do que o pai morreu. A mãe conheceu o filhinho depois, mas por apenas seis meses.

- Aproximar-se da natureza, seja presencialmente ou por meio de bancos de imagem. Ir para algum lugar de natureza e ter uma pausa:

A gente participa de um grupo que estuda as conexões entre a natureza e a saúde. Tem um banco de imagens validadas de natureza e eu pensei em fazer uma cartilha, um vídeo, especialmente se eles não puderem sair. Pode ajudar.

- Criar uma rede de apoio comum entre pessoas na mesma situação. Utilizar essa rede para compartilhar soluções e até mesmo cuidadores que tenham um tempo livre:

Poderia ser como mães que se ajudam. Imagine que nós três estamos com os pais nessa situação e eu posso dizer: – Segura para mim as pontas com eles durante duas horinhas só para eu dar uma saidinha.

- Criar uma rede de apoio com atividades dentro e fora de casa com acompanhantes:

Eu já vi no hospital, em uma jornada da inovação com idosos, um aplicativo que reunia terapeutas que ofereciam atividades para esses idosos. Eles poderiam tanto ir nas casas quanto ter lugares para trazer esses idosos para fazerem alguma atividade, como se fosse uma creche em que eles pudessem ir.

- Usar a arte como forma de expressar os sentimentos, seja argila, pintura e escrita. Fazer uma exposição pública ao final.
- Oferecer um canal de escuta sem julgamento, uma linha para a qual o cuidador possa ligar e mandar uma mensagem:

Eu acho que as pessoas precisam desabafar. Elas precisam por para fora. Ela não vai deixar de fazer isso (de cuidar), mas eu acredito que só o fato de você colocar para fora, você já alivia de alguma maneira essa sua dor.

- Reconhecer a dedicação do cuidador com um livro de memórias, lembrando que essa é uma fase da sua vida:

As pessoas nessa situação tendem a não ter nenhum reconhecimento do que fazem. É a sua mãe, é a desgraça, mas eu acho que receber um reconhecimento pela dedicação que estão tendo, reconhecendo o valor do que estão fazendo não tem preço, não tem dinheiro que pague essa carga toda que eles estão tendo.

- Oferecer orientações sobre como lidar com a pessoa enferma e saber diferenciar o que é da pessoa e o que é da doença:

É orientar que muitas vezes a pessoa mudou e já não é a mesma de antes. Sua mãe, que era aquela coisa linda e fofa que você conhecia, não é mais essa pessoa, então tem que ter discernimento. [...] Quando é uma doença física você enxerga, quando é cognitiva, você precisa enxergar a deformidade e diferenciar do que a pessoa era.

- Apoiar o cuidador dando um dia ou um período de folga, por meio de uma rede de voluntários que possam assumir o cuidado por um tempo determinado.

Ter uma ONG ou uma instituição que faça isso pelos cuidadores. Ter profissionais que vão rendê-lo, que vão assumir o plantão. Eu coloquei voluntários, porque muitas vezes as pessoas não têm como pagar. Seria bom ter uma ONG séria, responsável, em que você pudesse confiar, ligar e falar: olha, eu estou precisando nem que seja para ir em uma consulta.

- Identificar a ajuda que precisa e aprender a pedi-la.
- Colocar uma música que a cuidadora e a mãe gostem.

Perdas/privações em vida *(em laranja, as contribuições da primeira profissional de saúde)*

- Reconhecer as perdas e tentar abrir uma nova perspectiva. Nesse momento, buscar ajuda psicológica para enfrentar o luto das perdas.
- Compreender que se trata de um novo capítulo da história do cuidador e do idoso, um capítulo que precisa ser reescrito. Há novas possibilidades de vida, mas não as mesmas do passado.
- Criar um álbum de memórias com os momentos bons que o cuidador e o familiar viveram, entendendo que são recordações eternas e que validam quem essa pessoa foi.
- Buscar o sagrado, o que realmente importa para além das limitações atuais. Procurar encontrar dentro da sua crença uma razão para o que está acontecendo.
- Acessar histórias de quem já passou pela demência e pelas perdas e como estão na atualidade.
- Listar as decisões que o idoso ainda pode tomar. Existem situações que ele não pode escolher mesmo, mas outras que ele ainda pode optar.
- Desenhar e representar as diferentes fases da demência e identificar a que o idoso está para que a família tenha visibilidade do que pode estar por vir: “Lembra como foi há um ano atrás? Era assim, agora a gente está aqui. Como vai ser daqui a um ano, cinco meses, cinco anos?”
- Trocar experiências com outras famílias que já viveram as diferentes fases da demência.
- Reconhecer as perdas e os ganhos de cada fase. Embora nem todas tenham ganhos, podem ter aprendizados.
- Praticar o toque sutil ou a terapia de toque. Ensinar o cuidador a fazer uma prática de relaxamento com o toque, porque pode trazer muito conforto para quem recebe e para quem faz, além de possibilitar uma reconexão entre os atores do cuidado.
- Colocar uma música que a mãe gostava, uma música da infância da mãe:

Eu tenho um amigo artista. Ele dá aula de arte para uma idosa e eles ficam desenhando a tarde inteira. Ele colocou uma música da infância dela para tocar e ela ficou cantando, coisa mais linda. Então ela ficou desenhando e cantando. Foi uma

coisa legal. Talvez realmente fazer algo mais lúdico entre cuidador e idoso, resgatar alguma coisa que o familiar gostava de fazer, mesmo que a pessoa não se lembre.

A dinâmica do *workshop* 3 funcionou de forma fluida e efetiva. A leitura dos cartões reflexivos na íntegra auxiliou as profissionais a retomarem o contexto e a contribuírem com todos os temas. Quanto aos principais resultados, notou-se que as ideias da naturóloga centraram-se especialmente em mudanças comportamentais e em estratégias de relaxamento e de autocompaixão. Por sua vez, as ideias da médica pediatra envolveram a ressignificação da nova fase da vida, o reconhecimento do cuidador e do idoso e a formação/acesso a uma rede de apoio que pudesse render o cuidador no dia a dia e compartilhar experiências que melhorem o cuidado e o bem-estar físico e psicológico.

Quanto aos desdobramentos da investigação, as participantes demonstraram interesse em aplicar o kit de sonda cultural em um projeto do hospital e em utilizar os cartões reflexivos em uma pesquisa de pós-graduação. Esses últimos, entretanto, precisariam ser adaptados para o tema de estudo de uma das profissionais.

Resultados do *workshop* 4

O último *workshop* de ideação aconteceu com uma cuidadora profissional, que é técnica em Enfermagem e graduanda em Fisioterapia. O *workshop* teve duração de aproximadamente uma hora e vinte minutos e foi conduzido presencialmente, durante o plantão da cuidadora.

Assim como nos demais *workshops*, no momento inicial foi feita uma contextualização sobre a fase em que a investigação estava e uma explicação sobre o exercício proposto. Em seguida, foram separados três temas para a ideação de recomendações. Ao final da dinâmica, a cuidadora compartilhou as suas proposições para cada um dos temas e foi feita a cerimônia de encerramento, evidenciando os próximos passos da investigação. A agenda do encontro foi dividida da seguinte forma:

Período	Atividade
5 minutos	Contextualização sobre a fase da pesquisa e explicação do exercício

60 minutos	Ideação da participante
15 minutos	Compartilhamento de ideias
2 minutos	Encerramento do <i>workshop</i> e indicação de próximos passos

Tabela 46: Organização das atividades do *workshop* 4. Fonte: a autora.

Nesse *workshop*, a cuidadora recebeu três folhas A3, contendo cada uma um tema particular: "instabilidade emocional e dores físicas", "arrependimento e autocobrança" e "redes de apoio e conflitos familiares". A priorização dos temas considerou os desafios que melhor se adequavam à realidade daquela família e que poderiam ser trabalhados a partir dos campos do conhecimento de interesse da cuidadora, como a Fisioterapia e a Psicologia. Assim, pretendeu-se explorar o repertório da profissional para facilitar a ideação de proposições para os temas.

Além das folhas A3 com os temas e com as perguntas-desafio, também abordadas nos *workshops* anteriores, a cuidadora recebeu um conjunto de cartões referentes a cada tema para auxiliá-la na reflexão sobre os desafios enfrentados pelas famílias e para inspirar a criatividade. As ideias foram escritas em *post-its*, os quais foram fixados na folha A3. Durante a ideação, a cuidadora buscou responder a cada pergunta-desafio individualmente e posicionar os *post-its* considerando a linha divisória entre as seções.

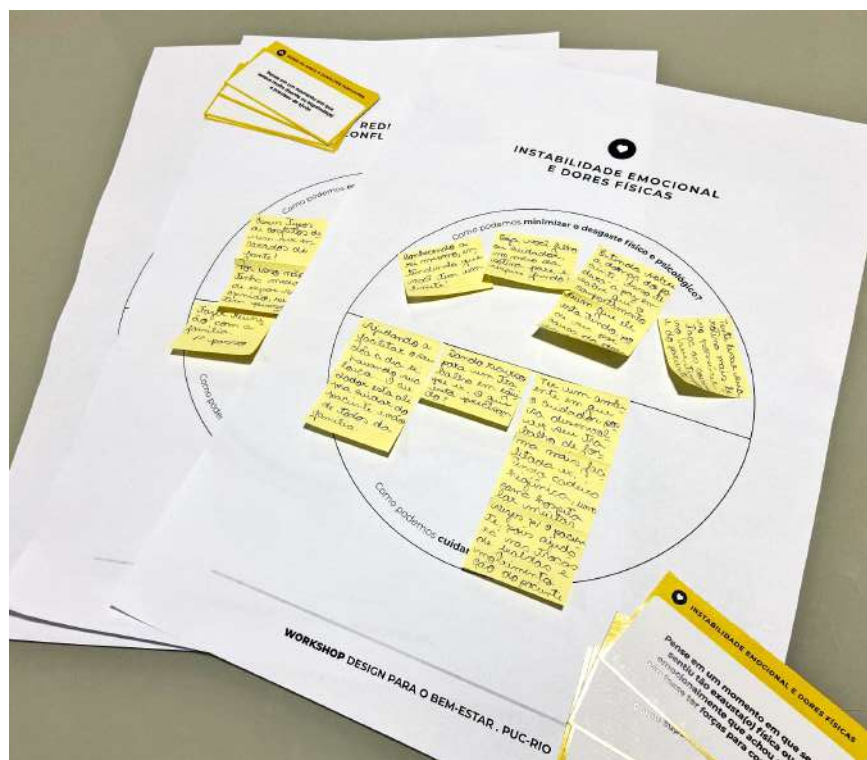


Figura 126: Materiais utilizados no *workshop* 4. Fonte: a autora.

Ao longo da ideação, não foi estabelecido um limite de tempo para a cuidadora propor ideias, o que aumentou sobremaneira o período do *workshop*, tendo a profissional dispendido cerca de 20 minutos para cada tema. Por outro lado, por se tratar de uma atividade pouco costumeira no seu cotidiano, entende-se que a primeira aproximação com uma dinâmica de ideação pode demandar mais tempo. Em dinâmicas futuras, convém equilibrar a restrição do tempo com o caráter da novidade, facilitando o aquecimento da criatividade e a aproximação com uma nova atividade, porém sem comprometer a agenda e a natureza do *brainstorming*. Nos itens a seguir, verificam-se os resultados do *workshop* 4:

Instabilidade emocional e dores físicas

- Fortalecer o autoconhecimento e compreender os seus limites pessoais:

Às vezes sabemos que estamos cansados fisicamente e mentalmente, mas continuamos fazendo a mesma coisa sem respirar fundo, sem tentar alguma estratégia. Às vezes o cuidador vai ter um surto no dia a dia com o paciente ou com o familiar que acontece porque está estressado, porque não está bem física e mentalmente. Eventualmente, não vai conseguir tomar conta do paciente e isso vai transparecer para a pessoa enferma sem que ela tenha culpa.

- Compreender sobre a demência:

Essa ação pode trazer paz ao familiar e ao cuidador. Ele terá ciência que o comportamento ruim do idoso é por causa da doença e não uma implicância com o cuidador ou familiar. [...] O familiar às vezes não entende por que tem aquele peso: – Poxa, a minha mãe não era assim e foi grossa comigo, falou um palavrão. Ela nunca fez isso. O familiar precisa entender que é a doença que faz isso com a pessoa. Não é a pessoa que quer te magoar, que está de birra com você. É a doença. Então quando entendemos que é a doença, já ficamos mais tranquilos: – Não, é da doença, eu não posso ficar com raiva da pessoa, porque eu sei que é a doença que está fazendo isso com ela. Então entra também a parte da compaixão.

- Procurar seguir com a rotina da forma mais leve possível, realizando as atividades no tempo do cuidador e no do paciente:

A família às vezes exige muito, quer que você corra com o tempo. Aqui eu faço no meu tempo e no da paciente. Se ela quer dormir um pouco mais, eu deixo. Mas eu também vejo que se eu deixar demais ela vai ficar preguiçosa, então eu faço também no meu tempo: – Vou deixar até 30 minutos e nesse tempo aqui eu vou pegar e vou dar banho, vou dar a comida e vou fazer uma rotina diária. É importante não fazer todos os dias um horário diferente, porque o paciente com Alzheimer precisa ter rotina. Precisa ter horário do banho, precisa ter horário da comida. Precisa ter o horário do descanso. Ele vai entender isso.

- Facilitar o trabalho do dia a dia do cuidador, com cada membro da família realizando as tarefas que lhe competem sem acrescentar mais atividades à rotina do profissional:

Por exemplo: lavando a sua própria louça. O cuidador profissional está no local para cuidar do paciente e não de todos da família. Muitas vezes o cuidador está ali para cuidar do paciente, mas acaba cuidando da família inteira. O cuidador está ali cuidando do paciente e tem as coisas do paciente para fazer. Aí ele vai fazer a comida do paciente e faz a comida de toda a família. Ele lava a sua louça e a louça de toda a família. Então isso vai sobrecarregando o cuidador, seja um cuidador profissional ou familiar. Se tem cinco pessoas na família, por que cada uma não faz o seu papel? Se a família fizer isso, já ajuda.

- Prover recursos para que o cuidador possa desempenhar adequadamente o seu trabalho. Evitar trazer as preocupações e embates familiares para o cuidador profissional:

Por exemplo: perguntando o que o cuidador está precisando. [...] Perguntar: – Você está bem? Está precisando de alguma coisa? A pessoa enferma está precisando de pomada? Porque se não tiver pomada, se não tiver uma fralda, *aí* é o cuidador que precisa providenciar? [...] Não, a família que tem que dar esse suporte. Então se a família ajudar perguntando o que está faltando, ela mesma não precisa ficar esperando que o cuidador tenha a atitude de falar. Porque pode ficar um pouco constrangedor para o cuidador. A família às vezes não está com dinheiro, não tem recursos e o cuidador está vendo que o paciente está precisando. [...] *Aí* o familiar vai começar a trazer os problemas. Toda a família também tem problemas

financeiros, só que o cuidador está ali para cuidar daquele paciente e ele precisa falar. Então se o familiar for a primeira pessoa a perguntar, já facilita o cuidador. O profissional não vai trazer essa carga emocional de ter que falar e ter que ouvir coisas que ele não precisa ouvir. Ele está ali para fazer o trabalho dele, sem ficar escutando reclamações.

- Prover recursos de cuidado no ambiente que facilitem o trabalho do cuidador e tragam mais conforto para ambos: idoso e profissional.

Por exemplo: cadeira higiênica e cama hospitalar. Esses recursos ajudam na troca de fraldas e na movimentação do paciente. Se tiver uma cama baixa... Por exemplo, essa cama é uma cama baixa. A coluna da gente grita. Esses recursos podem facilitar o trabalho tanto do cuidador quanto do familiar. Vendo a dificuldade do próprio paciente, sabemos o que ele precisa. Se ele precisar tomar banho no leito, então será necessário ter uma cama que eleve. O que será feito? Vou alugar uma cama? Vou comprar uma cama, se tenho condição? É uma coisa que precisa ser pensada para facilitar a vida do cuidador e do paciente.

Redes de apoio e conflitos familiares

- Enfrentar os conflitos familiares de frente, não tendo receio de expor opiniões caso esteja precisando de ajuda e tenham pessoas que possam auxiliar na família:

Mesmo que o cuidador familiar não queira pedir ajuda, é necessário que a peça. Hoje em dia não estamos podendo esperar que as pessoas ofereçam ajuda espontaneamente, principalmente na família. Às vezes os outros de fora ajudam mais do que a própria família. Então o cuidador que enfrenta esse tipo de problema tem que se impor, porque a dor quem sente é ele, não são seus familiares. Para eles não está doendo, então para eles está bom do que jeito que está, a pessoa não está pedindo ajuda. Se a pessoa não se impor para os membros da família, se não fizer isso por ela, não deve esperar que os outros façam. É necessário se posicionar, porque às vezes o familiar é aquele que não quer ajudar. Ajuda os de fora, mas não o familiar.

- Enxergar-se a si mesmo, suas limitações e fraquezas. Reunir a família, expor a situação e pedir que haja um revezamento:

As pessoas da família precisam também entender isso. Às vezes nem sabem que alguém está precisando de ajuda, mas pelo orgulho da pessoa de pedir ajuda e esperar que os outros liguem e perguntem, acaba ficando desassistida. O familiar pode dizer: – Ah, mas eu nem sabia dessa situação, porque ninguém me passou. Então é uma falta de posicionamento.

- Se não tiver família para ajudar, ir a um posto de família e pedir ajuda a algum agente ou até mesmo para amigos que conhecem o cotidiano do cuidador, a sua vida, e que terão empatia para ajudar.

Arrependimento e autocobrança

- Ouvir as dores de quem cuida, não criticando ou menosprezando o trabalho do cuidador:

Perguntar: Por que você está assim? Por que está se sentindo culpada? Às vezes a pessoa só quer desabafar, só quer falar. Já dá uma aliviada, já sai aquele peso. Muitas pessoas acham que cuidar de um idoso ou de qualquer pessoa doente ou acamada é fácil. Não é fácil. – Ah, porque eu fico o dia inteiro em casa. Só de ficar o dia inteiro em casa já é estressante, porque às vezes você precisa de um lazer, você precisa sair. Às vezes é só o familiar e o familiar precisa ter um descanso e às vezes não tem. É só ele ali, naquele momento, não tem com quem deixar. Então não critica, não menospreze o trabalho daquela pessoa, porque está tendo trabalho.

- Olhar com amor para o idoso com demência, cuidando como se fosse alguém da sua família, tendo empatia pela pessoa e pelo seu estado físico e emocional:

Doar amor todos os dias, sabendo que você está ali em prol de algo que ultrapassa a saúde. Você está ali ajudando uma vida. É uma pessoa. É o amor da vida de outra pessoa. É uma pessoa que poderia ser a sua avó, a sua mãe, o seu tio ou filhos. Você pode estar em uma situação dessa mais tarde e como você gostaria que cuidassem do seu parente, do seu pai, do seu filho? Então você tem que doar amor, olhar com amor e saber que se você tem essa profissão, no meu caso, você tem que escolher por gostar daquilo ali. Não pelo dinheiro ou por outra coisa, por uma facilidade de ter mais dias em casa. Não. Você tem que saber que é uma profissão que você precisa gostar. Você precisa ter essa missão de cuidar de pessoas, porque senão você vai destratar a pessoa, você não vai ter paciência.

Em relação aos resultados gerais da dinâmica, notou-se que, embora a cuidadora tenha demorado um pouco mais do que os demais grupos para pensar nas proposições, a profissional conseguiu se orientar bem pelos cartões reflexivos, pelas histórias e pelas perguntas-desafio, retomando-as na apresentação das ideias e utilizando-as como fonte de inspiração para o estabelecimento de recomendações.

Novamente, a ausência de grau de parentesco relacionada à citação – ex.: cuidador familiar ou profissional e esposo(a), filho(a) ou sem parentesco – foi um fator limitador para a contextualização da fala. Entretanto, não pareceu prejudicar a ideação.

As ideias trazidas pela cuidadora abarcaram especialmente a importância de uma comunicação transparente e clara entre os atores do cuidado, externalizando suas necessidades e pedidos de ajuda. Além disso, foi destacada a relevância de a família prover recursos para o cuidado, não deixando faltar equipamentos ou

insumos para o profissional e para o idoso. Ainda, a profissional trouxe a importância de a família colaborar com as tarefas cotidianas e de não terceirizar o seu próprio cuidado para o cuidador ou compartilhar reclamações em excesso. Por fim, a cuidadora abordou a necessidade de todos os atores do cuidado exercitarem o autoconhecimento, o conhecimento do outro e a empatia. Ao compreenderem o seu estado físico e mental, os cuidadores podem estabelecer limites e solicitar a ajuda necessária. Deve-se também praticar a compaixão com outros membros da família e com o paciente, entendendo as restrições da doença para um cuidado mais leve e amoroso.

Quanto aos desdobramentos para dinâmicas futuras, convém propor uma atividade única composta por dois grupos: cuidadores familiares e cuidadores profissionais que atuam em uma mesma casa. No primeiro grupo, os cuidadores profissionais poderiam se reunir em torno dos temas, propondo alternativas para a resolução de situações que afetam o dia a dia de cuidado e o seu ofício. No segundo grupo, os familiares poderiam se reunir pensando nos mesmos temas, porém sob a ótica da família e dos desafios emocionais e financeiros. Ambos os grupos trabalhariam colaborativamente, sendo a própria dinâmica uma forma de conciliar opiniões e decisões de cuidado. Posteriormente, os grupos compartilhariam suas ideias e impressões, chegando a recomendações conjuntas a serem adotadas no dia a dia.

Em linhas gerais, verificou-se que os *workshops* cumpriram o seu papel de facilitar, por meio do Design, a elaboração de recomendações para o cuidado recíproco e o bem-estar de pessoas que convivem com a demência. Desse modo, traduziram-se como mais um instrumento de pesquisa que favorece a reflexão das famílias acerca das possibilidades de enfrentamento de uma realidade adversa. Estima-se que, mesmo nos casos em que os desafios apresentados não sejam idênticos aos vividos pelas famílias, ao pensar na resolução do problema do outro, cuidadores familiares e profissionais podem ser estimulados a pensarem em como sanar os seus próprios desafios.

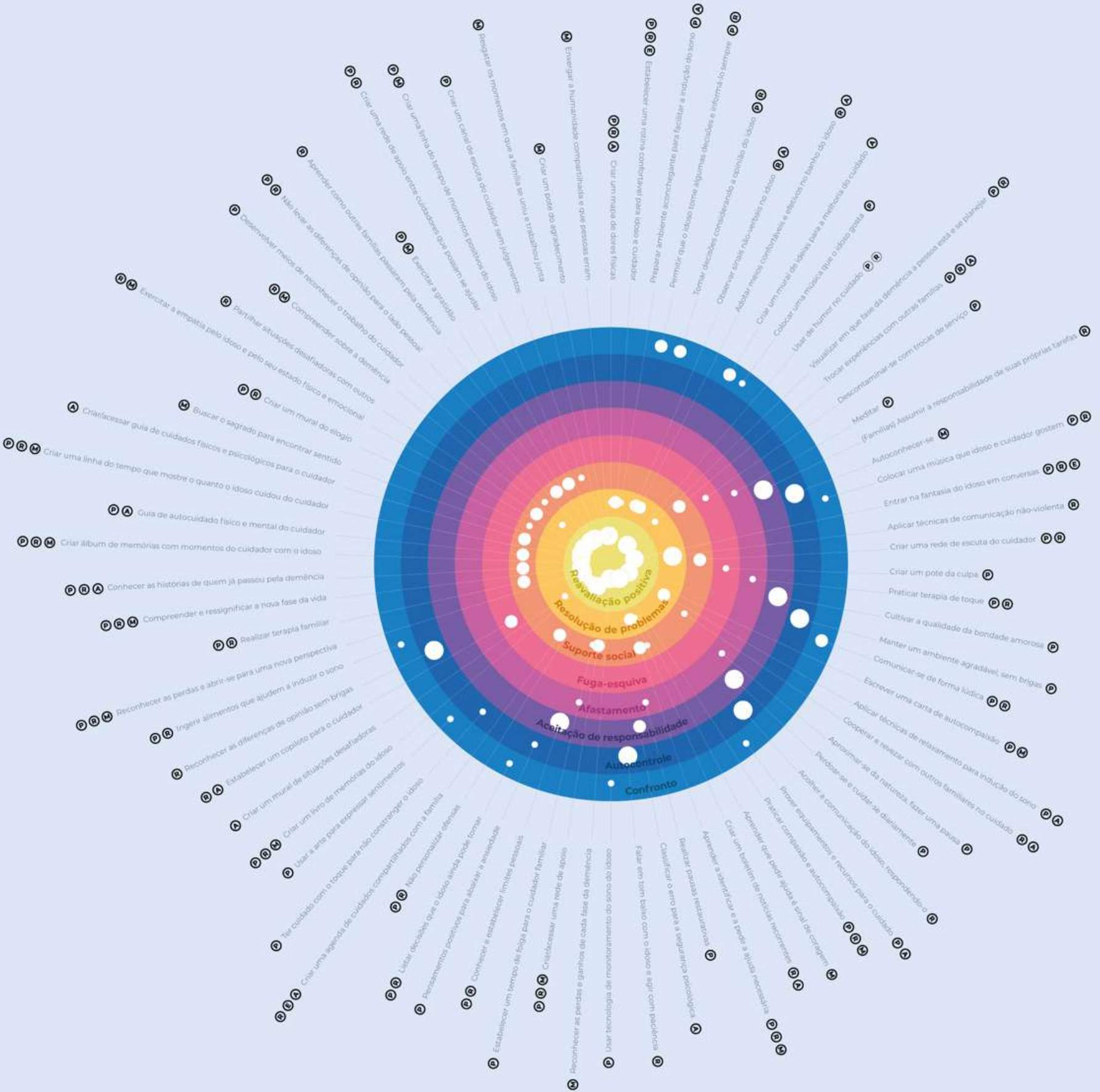
Por meio das quatro modalidades de *workshop* testadas com diferentes grupos, notou-se que a dinâmica pode ser aplicada tanto remota quanto presencialmente, mantendo a sua essência e objetivo. Além disso, pode ocorrer com apenas uma pessoa ou com grupos maiores, especialistas ou não em demência. Os

cartões reflexivos, nesse sentido, auxiliam a parear o entendimento do contexto, bem como auxiliam designers, profissionais de saúde e cuidadores a desenvolverem empatia com uma dada realidade. Ademais, juntamente com as perguntas-desafio, inspiram a ideação.

Em futuras aplicações, recomenda-se que os cartões reflexivos sejam mantidos e seja identificado o autor das citações (ex.: cuidador familiar, cuidador profissional ou idoso), assim como o grau de parentesco. Para facilitar a colaboração de outros grupos ou participantes durante a ideação, sugere-se que o conteúdo dos cartões e das perguntas sejam lidos em voz alta pelo facilitador para trazer contexto para o grupo ou a pessoa que irá colaborar. Por fim, recomenda-se que seja mantida a configuração da folha do *workshop* 3, que propiciou maior espaço para anotar as ideias e liberdade para navegar entre as perguntas.

Nos esquemas a seguir, verificam-se o mapa com todas as ideias geradas para o enfrentamento dos principais desafios da demência, trazidos nesta investigação, bem como as recomendações para a aplicação do *workshop* em futuras pesquisas.

Recomendações para o enfrentamento dos desafios da demência



LEGENDA | ESTRATÉGIAS DE COPING

Fonte: Estratégias de Coping. Unicamp, 2024. Disponível em: <<https://coping.ib.unicamp.br/elementor-1895>>. Acesso em: 08 de jun. de 2024.

Confronto

Ações diretas para mudar a situação desconfortante.

Autocontrole

Capacidade de estar no comando de si mesmo e de prever sua reação frente ao gatilho presente.

Aceitação de responsabilidade

Reconhecimento de seu próprio papel na situação e tentativa de repensar o problema.

Afastamento

Empreendimento de esforços cognitivos para destacar e minimizar a situação.

Fuga-esquiva

Adoção de estratégias para escapar ou evitar o problema.

Suporte social

Busca por suporte informativo, tangível e emocional. Atos que comunicam carinho, validam palavras, sentimentos ou ações do outro ou que facilitam o enfrentamento adaptativo de problemas por meio do fornecimento de informações e assistência.

Resolução de problemas

Esforços focados no problema, buscando mudar a situação.

Reavaliação positiva

Criação de significados positivos, podendo apresentar uma dimensão religiosa. Reformulação cognitiva de um evento para torná-lo mais positivo.

LEGENDA | FRAMEWORK PERMA

P Emoções positivas: vida agradável ou hedônica.

E Engajamento: estado de imersão no momento presente.

R Relações positivas: relações saudáveis com pessoas ao redor, como amigos, parceiros e família.

M Significado: vida com significância, senso de pertencimento e de servir a algo maior do que a si mesmo.

A Realização: ato de alcançar um objetivo almejado.

LEGENDA | DURAÇÃO BEM-ESTAR

Curto prazo: provoca relaxamento ou alívio momentâneo do estado estressor.

Médio prazo: provoca melhoria da qualidade de vida e do bem-estar por meio de atos contínuos que forçam o indivíduo em direção à mudança por um período determinado.

Longo prazo: provoca mudanças de hábitos, comportamentos e pensamentos.

Figura 127: Recomendações para o enfrentamento dos desafios da demência²⁹. Fonte: a autora.

²⁹ Maiores detalhes da imagem podem ser consultados em: <<https://bit.ly/recomendacoesdemencia>>.

Modelos de *workshops* de ideação



Figura 128: Modelos de *workshops* de ideação. Fonte: a autora.

7.3.

Considerações finais do Capítulo

Este capítulo apresentou os resultados do questionário encaminhado para uma amostra mais ampla de respondentes, bem como algumas estratégias de bem-estar levantadas a partir dos *workshops* de ideação conduzidos com uma designer especialista em bem-estar, pesquisadores, cuidadores (familiar e profissional) e profissionais de saúde. Em relação ao questionário, observou-se que os resultados da amostra randomizada assemelharam-se aos obtidos com o grupo de cuidadores da Fase 1, indicando que os desafios enfrentados pela população que convive com a demência costumam ser os mesmos. O que difere uma situação para a outra é a fase da demência em que a pessoa se encontra, o contexto familiar – se existe ou não uma rede ou um ecossistema de apoio – e o modo como as pessoas se comportam diante dos desafios do cuidar.

Os *workshops* proporcionaram reflexões sobre a demência e sobre as necessidades e o comportamento dos cuidadores, estimulando também o *self-insight*, tal como notamos nos depoimentos da cuidadora profissional, que evidenciou suas necessidades pessoais durante a ideação – incômodo com as reclamações do contratante e desejo de maior colaboração da família nas atividades cotidianas –, que não haviam sido externalizadas na Fase 1 da investigação. A cuidadora familiar SE também refletiu sobre o seu próprio comportamento no dia a dia ao propor recomendações para outras famílias – acolhimento da fala infantilizada da mãe.

Ainda, nos *workshops* foram ideadas diversas estratégias de *coping*, as quais foram cruzadas com os elementos do *framework* PERMA, do Design Positivo, para a melhor organização do impacto das ações em relação ao indivíduo. Observou-se que as estratégias com maior durabilidade emocional se encontravam na esteira da reavaliação positiva, apontando para o argumento de que quando os indivíduos mudam a sua forma de pensar sobre um evento, atribuindo sentido a um acontecimento, podem vivenciar maiores e mais duradouros níveis de bem-estar, assentados na Eudaimonia.

No próximo capítulo “Conexões significativas: um caminho para o cuidado recíproco”, aprofundaremos as relações intra e interpessoais e discutiremos caminhos para os cuidadores se conectarem com o seu propósito, essência e

necessidades, assim como vislumbrarem meios de aproximação com o idoso conhecido ou em constante transformação.

De modo a compreender como auxiliar outras pessoas que convivem com a demência no enfrentamento da nova realidade e dinâmica familiar, o próximo capítulo apresentará um modelo mental de cuidado recíproco na demência construído a partir dos seguintes dados:

- Resultados das entrevistas, dos questionários de bem-estar e da sonda cultural das famílias participantes, apresentados nos Capítulos 4, 5 e 6;
- Resultados dos questionários enviados para uma amostra mais ampla e randomizada, cujas perguntas e opções de resposta foram elaboradas a partir das pesquisas com as famílias da Fase 2;
- Resultados dos *workshops* de ideação com algumas famílias das Fases 2 e 3 e com especialistas em bem-estar; e
- Literatura pertinente sobre o tema, com enfoque no bem-estar e no enfrentamento/significação do sofrimento.

Na demência, para que a vivência de momentos significativos e duradouros ocorra, é necessário um mergulho corajoso em um território humano que é ao mesmo tempo conhecido e desconhecido, estando disposto a lapidar a pedra preciosa que pode parecer ofuscada por um emaranhado de problemas. Como mudar o ímpeto de murmurar e de olhar apenas para os aspectos negativos de nossa vivência e aceitá-los como uma oportunidade para experienciar uma vida plena e com significado?

Conexões significativas: um caminho para o cuidado recíproco

“Quando a situação for boa, desfrute-a.
Quando a situação for ruim, transforme-a. Quando
a situação não puder ser transformada,
transforme-se.”
(Viktor Frankl, 2017).

No capítulo anterior, foram apresentados os resultados do questionário enviado para uma amostra mais ampla de respondentes e dos *workshops* de ideação, encerrando com a apresentação de algumas estratégias de enfrentamento dos desafios da demência. Observou-se que as ações mais duradouras residiam na atribuição de sentido a uma situação potencialmente estressante ou desafiadora e na reavaliação positiva dos fenômenos.

De modo a ampliar as possibilidades de enfrentamento da demência, especialmente no que tange ao relacionamento do cuidador com o idoso, este capítulo visa a apresentar meios de o cuidador se conectar com a demência, com o outro e consigo mesmo em um território conhecido ou em constante transformação. De modo a construir um artefato de cunho existencial e relacional, foram traçadas discussões prático-reflexivas, embasadas por pesquisas bibliográficas nos campos da Psicologia, Comunicação, Terapia Ocupacional e Administração. Essas reflexões foram complementadas por dados extraídos das entrevistas semiestruturadas, das sondas culturais e dos *workshops*, trazendo à discussão exemplos de situações vivenciadas no dia a dia do cuidado.

Assim, o modelo apresentado neste capítulo tem a intenção de não somente auxiliar as famílias com novas estratégias de enfrentamento dos desafios da demência, mas também de conduzi-las ao *self-insight* e às mudanças comportamentais. Na Figura a seguir, verifica-se a fase atual da investigação.

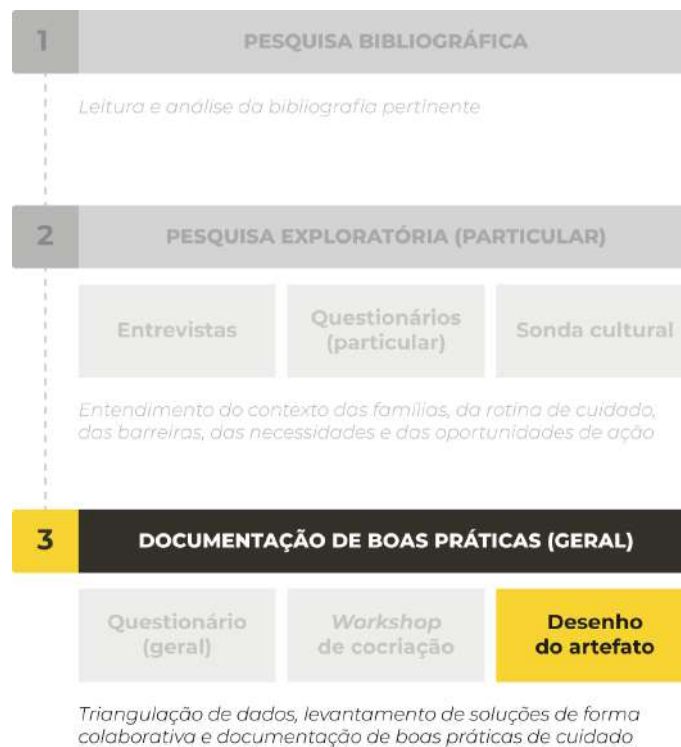


Figura 129: Fases centrais da pesquisa, com destaque para o desenho do artefato (etapa atual).
Fonte: a autora.

8.1. Encontros no território pessoal

“Um aspecto incrível da vida é que existem tantas versões que você pode experienciar de si mesmo”
(Stacie, s.d.).

O objetivo desta seção é refletir sobre a importância do olhar do cuidador para si mesmo, reconhecendo as características da sua humanidade – emoções, sentimentos, forças e virtudes do caráter, valores, fragilidades e potencialidades – que impactam no ato de cuidar de si e do outro. Para tanto, serão abordados assuntos como o autoconhecimento, a autoconsciência, o autocontrole, a inteligência emocional, a autocompaixão e suas relações com o cuidado.

Para que o cuidado recíproco aconteça de forma harmoniosa e virtuosa, é necessário que o cuidador conheça primeiro a si mesmo, compreenda o sentido da sua existência, o propósito atrelado ao seu momento de vida e os aspectos de sua história e personalidade que podem vir a influenciar suas emoções, ações e reações a eventos potencialmente estressantes. Antes de se relacionar e se conectar com uma outra pessoa, o cuidador também precisa compreender o que aquele indivíduo

representa para si, o que é capaz de oferecer àquela pessoa, bem como as fragilidades que precisam ser superadas para tratá-la de maneira digna, respeitosa e amorosa. Existem questões que precisam ser acertadas em si mesmo? E na relação com a família e com a pessoa enferma?

O relato da cuidadora Cláudia Silva, trazido no início deste capítulo, demonstra que antes do cuidado aconteceu o perdão e a libertação dos ressentimentos que sentia pela mãe. Caso a filha ainda nutrisse rancor pela mãe, é provável que em algum momento do cuidado esse sentimento fosse aflorado, prejudicando ainda mais o relacionamento e o bem-estar de ambas. Além disso, o diagnóstico do Alzheimer veio imbuído com o propósito de aproximação familiar e de recomeço para si, para a sua mãe e para a sua família.

Os recomeços oportunizados pela doença, entretanto, nem sempre serão coloridos como foi o de Cláudia. Para a cuidadora SR, por exemplo, a demência trouxe a perda da sua maior confidente e amiga. O desfecho, entretanto, não impede que seja encontrado o propósito que se esconde por trás da enfermidade e aquilo que pode ser desenvolvido no cuidador para que esse melhore enquanto pessoa humana: a paciência, a fé, o amor, a compreensão etc.

Vale lembrar que o amor, a paciência e a humildade não são provados em situações favoráveis, quando tudo coopera para o indivíduo, mas em situações desfavoráveis, em que, em meio à adversidade, um comportamento virtuoso emerge. Por exemplo, não mostramos que somos pacientes quando temos tudo o que desejamos rapidamente, mas quando precisamos esperar por algo. Uma mãe mostra que ama o seu filho recém-nascido não quando ele a deixa dormir sossegada, mas quando acorda de madrugada para alimentá-lo. Essas atitudes muitas vezes vão envolver a renúncia do egoísmo e do pessimismo para um bem maior. Assim, mesmo em um cenário adverso, pode ser encontrado sentido e/ou alegria. Dependerá do olhar de quem o recebe:

Ao longo dos quatro anos de tese, enquanto estudava sobre otimismo e me aproximava da minha fé, pensei: – Bem, vou tentar praticar aquilo que escrevo. Após uma viagem de duas horas para a residência do meu noivo, que mora em Queimados, o carro do Uber que me levava na parte final do trajeto parou subitamente: era um pneu furado. Não faltava muito para eu chegar até o meu destino e eu poderia fazer a parte final do trajeto a pé, mas busquei ver o que a situação estava querendo me ensinar. Saí do veículo e falei para o motorista: – Bom, vou aprender com você como se troca um pneu de um carro. Ele ficou positivamente surpreso e sorriu. Pegou o pneu reserva e eu fiquei observando enquanto ele o trocava. Com bom humor,

seguimos o nosso destino até o final. Se eu tivesse saído do carro, perderíamos os dois: eu perderia a oportunidade de aprender como ser mais paciente e como trocar um pneu de um carro e ele perderia a oportunidade de me ensinar e talvez se sentisse culpado pelo ocorrido. Assim, diante de situações adversas, podemos sempre nos perguntar: o que essa situação pode me ensinar? E nem sempre é um conhecimento prático, como a troca de um pneu, mas a paciência, a humildade e a caridade.

É importante destacar que nem sempre aquilo que pode ser melhorado a partir de uma situação desfavorável está atrelado exclusivamente à relação do cuidador com o idoso. Existem casos em que as mudanças exigidas pela doença têm a finalidade de aproximar a família como um todo ou mesmo o cuidador dos seus amigos e vizinhos. A cuidadora VL, por exemplo, precisou exercitar em si mesma a humildade e a aceitação do amor e da ajuda de outras pessoas, duas barreiras evidenciadas na entrevista e no teste de forças e virtudes do caráter.

Assim, uma das recomendações preliminares para os cuidadores e familiares que iniciaram a jornada com a demência é a busca por sentido e por propósito para uma situação aparentemente adversa. Caso contrário, desde o princípio as famílias podem enfrentar dificuldades de aceitação, questionando-se sempre sobre a doença e mirando-se em um ideal de relacionamento e de pessoa do passado que não existem mais. Simultaneamente, é necessário que esses indivíduos busquem o conhecimento de si mesmos, da sua história, fortalezas, fragilidades, emoções, valores e aspectos que ainda precisam exercitar em si para que o cuidado ocorra de forma saudável para todos.

Alguns exercícios e questionários trabalhados ao longo desta tese podem favorecer o encontro no território pessoal, como o VIA Inventário de Forças – P (VIA-IS-P), do *Institute on Character*, os exercícios reflexivos contidos na folha "Visão de si mesmo" (autorretrato, características da personalidade, curtograma, atividades por nível de importância e uma palavra) e os exercícios do diário do cuidado, especialmente as atividades energizantes ou drenadoras de energia, o balanço das emoções, os pedidos de ajuda e a declaração de gratidão. Esses exercícios podem ser estendidos a outras atividades realizadas no dia a dia para que o cuidador e/ou familiar possam ter uma visão geral de como lidam com as suas emoções e com as atividades que desempenham no dia a dia, bem como entenderem os seus limites e em que momentos costumam precisar de ajuda. É importante

destacar que o processo de autoconhecimento é particular e apenas o cuidador e/ou familiar podem fazê-lo por si mesmos.

Uma outra possibilidade de o cuidador revisitar a sua história e fortalecer o autoconhecimento é construir uma linha do tempo de altos e baixos, desde o momento em que nasceu até a atualidade, e refletir: o que os picos e os fossos o ensinaram? Como afetaram a sua história e personalidade? Os fossos foram essencialmente negativos ou trouxeram aprendizados? Como superou os momentos adversos? Quais foram as suas principais conquistas? Elas foram passageiras ou duradouras? O que cada momento vivido significou na sua história?

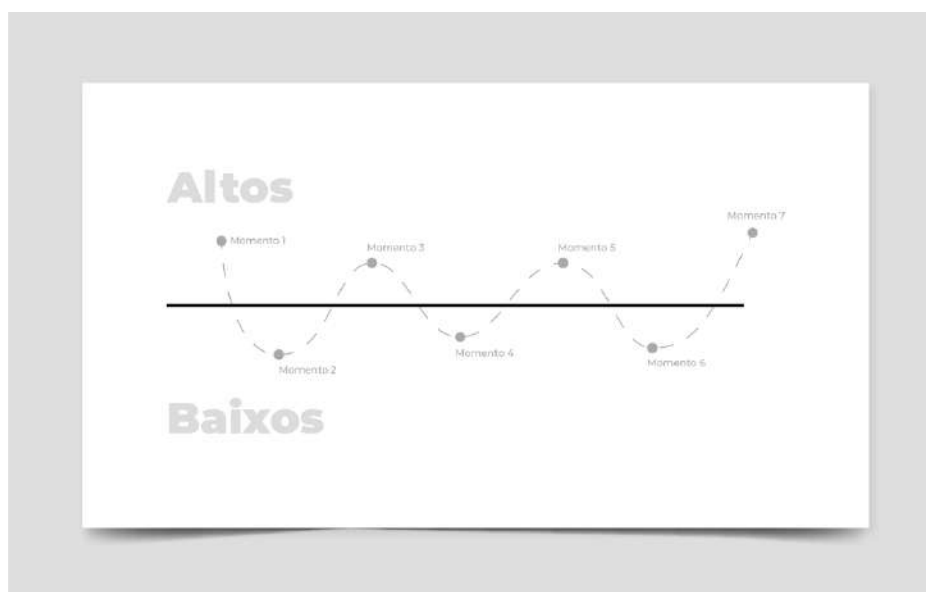


Figura 130: Exemplo de linha do tempo com altos e baixos. Fonte: a autora.

É importante destacar que nesta tese compreende-se o autoconhecimento pelo encontro do indivíduo consigo mesmo, com a sua natureza humana, personalidade, virtudes e fragilidades. Ao conhecer-se a si mesmo, o ser humano é capaz de identificar aquilo que ainda precisa exercitar em si para tornar-se capaz de enfrentar problemas e autorregular emoções. A autoconsciência, por sua vez, consiste no autoconhecimento em movimento. Refere-se à capacidade de perceber-se arrebatado por uma emoção e de utilizar a inteligência emocional para autoliderar seu comportamento em prol do alcance de um objetivo desejável.

Por meio da autoconsciência, em vez de se tornarem reféns das suas próprias emoções, cuidadores de idosos com demência poderiam utilizá-las para o alcance

do objetivo último de suas ações: contribuir, por meio de atos de serviço, para o bem-estar daqueles que amam. No Capítulo 3, vimos que os chamados “planos de intenções de implementação” e os ensaios mentais possibilitam pré-carregar respostas no cérebro, evitando que a pessoa se sinta paralisada pelo medo em situações que demandem coragem (Gollwitzer, 1999; Heath e Heath, 2019). Do mesmo modo, ao tomar consciência de como poderia reagir a uma situação potencialmente estressora, o cuidador pode pré-programar o seu cérebro para enfrentá-la com temperança e com regulação intrínseca, integrada ou identificada. A autorregulação das emoções contribui não apenas para o cuidado harmonioso de idosos com demência, mas para a própria saúde do cuidador.

O psicólogo e jornalista Daniel Goleman (2011) defende que, a princípio, o ser humano pode nutrir a percepção de que conhece a si mesmo e as suas emoções e sentimentos. Entretanto, em meio a situações adversas que o colocam fora da sua zona de conforto, é orientado por sentimentos *a priori* ocultos que atuam de forma inconsciente e que modelam sua conduta e a externalização de emoções. Em um dado momento, pode mostrar-se indiferente a uma circunstância/acontecimento e só mais tarde tomar consciência desse sentimento.

Isso acontece porque grande parte da vida emocional é inconsciente. Os sentimentos que se situam abaixo do limiar da consciência podem impactar a maneira como as pessoas percebem o mundo e agem, embora não estejam conscientes desse processo. Por exemplo, uma pessoa que se aborrece no início do dia e passa a tratar outros indivíduos e situações de forma desagradável e sem motivo plausível pode estar sendo orientada por um sentimento inconsciente que, caso não seja percebido ou questionado pela consciência, continuará influenciando suas ações até que o estado emocional cesse. Assim, nota-se que, ainda que os sentimentos fortes possam causar perturbações na mente, a falta de consciência de um dado sentimento pode ser ainda mais destrutiva, principalmente quando envolve decisões de impacto na vida do próprio indivíduo e de terceiros (Goleman, 2011). Cuidadores familiares que se encontram pela primeira vez na posição de tutores de seus entes queridos podem se deparar com emoções nunca sentidas por um familiar adoentado, como raiva, angústia e frustração. Conhecer sua predisposição a essas emoções e planejar meios de neutralizá-las ou de usá-las a seu favor podem ser importantes aliados no cuidado. O processo de autoconsciência pode ser elucidado

na prática a partir de uma história japonesa narrada pelo autor (Goleman, 2011, p.77):

Certa vez, um guerreiro samurai desafiou um mestre Zen a explicar os conceitos de céu e inferno. O monge respondeu-lhe com desprezo:

— Não passas de um bruto... não vou desperdiçar meu tempo com gente da tua laia! Atacado na própria honra, o samurai teve um acesso de fúria e, sacando a espada da bainha, berrou:

— Eu poderia te matar por tua impertinência.

— Isso — respondeu calmamente o monge — é o inferno.

Espantado por reconhecer como verdadeiro o que o mestre dizia acerca da cólera que o dominara, o samurai acalmou-se, embainhou a espada e fez uma mesura, agradecendo ao monge a revelação.

— E isso — disse o monge — é o céu.

A consciência do samurai sobre seu estado emocional ilustra a diferença entre viver orientado por um sentimento inconsciente e tomar consciência de que está sendo impactado por ele. Assim, destaca-se que a autoconsciência se refere à permanente atenção aos sentimentos, em que a mente observa e investiga as sensações que vivenciamos no exato momento em que os fenômenos ocorrem. A autoconsciência é, portanto, um modo neutro que ajuda a afastar um estado negativo mediante autorreflexão, sendo extremamente necessária para lidar com a sobrecarga emocional vivenciada por cuidadores familiares (Goleman, 2011).

No tocante ao autoconhecimento, em especial, entende-se que esse pode ajudar os cuidadores a compreenderem quais são os limites de suas atividades e o que existe em seu íntimo que deve ser preservado, ou seja, qual é o local seguro e incorruptível para o qual podem retornar quando precisarem de refúgio, qual é a característica da sua essência que é impenetrável, indestrutível e inacessível ao outro. Nesse aspecto, vale mencionar que não se trata de se bloquear para o mundo e dificultar a construção de uma relação de proximidade e de intimidade com o outro, mas sim, de manter seu próprio refúgio pessoal para o qual o indivíduo retorna quando se sente perdido, o seu local de fortaleza e de reconstrução: o seu porto seguro.

No livro “Creating Moments of Joy Along the Alzheimer's Journey”, Jolene Brackey (2017) apresenta um exercício de autoconhecimento indicado para cuidadores estabelecerem os limites dos seus atos de serviço como precaução a um adoecimento. A atividade é representada por um gráfico com três círculos vazados que representam desde uma camada mais íntima do indivíduo até as relações de

cuidado de terceiros. Na primeira linha, o sujeito escreve aquilo que é mais importante para ele, a sua obrigação primária, sua essência. Esse lugar costuma ser reservado a Deus ou aos valores e crenças de uma pessoa, de onde derivam os seus princípios. A obrigação primária supera as demais e trata-se de um compromisso do indivíduo consigo mesmo. Violá-la significa violar a si mesmo, a sua essência. O indivíduo a ser cuidado geralmente é acrescentado nas linhas 2 e 3 do círculo. Caso uma mulher seja mãe de filhos pequenos, esses possivelmente entrarão na segunda linha antes de seu pai com demência, por exemplo. Se chegar um momento em que a pessoa notar que não está sendo mais cuidadosa, carinhosa e compassiva e tiver essas características na sua essência, significa que precisará fazer mudanças na sua vida, pois perderá a si mesma. A obrigação central é, portanto, um guia. Sem ela, o indivíduo aparta-se da sua identidade.

Esse exercício foi replicado na tese com cuidadores familiares e profissionais, porém com um adendo: a classificação das atividades por nível de importância em contraste com o que de fato tem ocupado o lugar central, secundário e terciário nas suas vidas. Para a cuidadora profissional LP, o cuidado da idosa com demência não está entre as suas atividades prioritárias, estando em primeiro lugar o seu relacionamento com Deus, seguido pelo cuidado da sua família e casa e pelo autocuidado. Já os familiares SR e GH acrescentaram o cuidado da mãe em primeira instância, seguido pelo cuidado da casa e depois pelo cuidado de si ou pelos momentos de lazer, indicando um descompasso especialmente em suas prioridades centrais.



Figura 131: Exercício de classificação de atividades por nível de importância. Fonte: a autora.

No tocante ao autocuidado, vale lembrar que esse não deve ser encarado como mais uma tarefa do cuidador, mas sim, como uma oportunidade de estabelecer limites seguros para evitar o seu esgotamento e adoecimento. Ao estabelecer limites, é possível conhecer aquilo que é considerado valioso e particular para o sujeito. Desse modo, pode-se passar a buscar dentro do cuidado (ao invés de fora dele) as atividades que se aproximam da essência do indivíduo, promovendo o cuidado recíproco a partir das interações com a pessoa cuidada, ou seja, um autocuidado que provém do cuidado recíproco. O cuidado recíproco, como já mencionamos ao longo desta tese, contribui para um senso de crescimento e de propósito, em que os parceiros de cuidado crescem juntos, aprendem a lidar com as dificuldades e a se libertar de situações que não podem controlar, favorecendo o bem-estar.

A autocompaixão também pode ser entendida como uma das estratégias de autocuidado aplicadas no contexto da demência. Refere-se à experiência de abertura ao próprio sofrimento e aos sentimentos emergentes, resultando em paciência, gentileza e não julgamento de si mesmo ao reconhecer que os erros fazem parte da existência humana. A autocompaixão define-se a partir de três componentes: autogentileza, humanidade comum e consciência plena (Silva, 2021).

A autogentileza substitui as intenções hostis por diálogos internos encorajadores, como se a pessoa estivesse conversando com uma pessoa querida,

ajudando-a a reconhecer a situação difícil e buscando resolvê-la com bondade e paciência. Por meio da autogentileza, a pessoa identifica as próprias imperfeições e compreende que as dificuldades são inevitáveis. Assim, busca aceitar a realidade com gentileza e substituir uma postura rígida por uma atitude de autocompreensão para a resolução funcional de problemas (Silva, 2021).

A humanidade comum consiste em se afastar do sentimento de isolamento e de pena de si mesmo e considerar-se um ser psicossocial, entendendo que o sofrimento e os problemas acontecem também com outras pessoas, não apenas consigo mesmo. Finalmente, a consciência plena reflete a capacidade de estar atento às sensações, emoções ou pensamentos que possam emergir à mente, percebendo o próprio sofrimento ou bem-estar, ou seja, buscando estar ciente do seu estado emocional (Silva, 2021).

Os benefícios relacionados à prática da autocompaixão incluem a adoção de atitudes mais positivas, funcionais e cuidadosas diante de acontecimentos cotidianos, além da diminuição dos níveis de estresse, depressão e ansiedade. Pessoas autocompassivas tendem a experienciar maiores níveis de bem-estar sem precisar enganarem-se a si mesmas acerca da realidade. A autocompaixão permite que a pessoa aprecie e reconheça os aspectos da vida de forma atenta e plena (Silva, 2021).

As recomendações derivadas do *workshop* e as dicas para o enfrentamento de situações adversas ou potencialmente estressantes no contexto da demência, apresentadas neste subcapítulo, podem ser entendidas como estratégias de *coping*. O *coping* é um conjunto de estratégias cognitivas e comportamentais aplicadas pelo ser humano para enfrentar as exigências internas e externas na sua relação com o ambiente. Essas estratégias podem moderar o impacto de eventos adversos ao longo da vida, modificar a evolução do estresse, aumentar os níveis de bem-estar psicológico e reduzir o sofrimento, seja por meio da evitação ou confronto da situação estressora (Pais-Ribeiro; Dias, 2019).

A teoria do estresse e *coping* sustenta que o estresse não é apenas um processo automático de estímulo-resposta, mas algo contextual, influenciado por fatores internos e externos, pela relação da pessoa com o ambiente, que se transforma ao longo do tempo. Ao se deparar com uma situação adversa, o indivíduo avalia os impactos no seu bem-estar – perda ou dano, ameaça ou desafio – (avaliação

primária). Caso o evento seja compreendido como algo nocivo, o sujeito verifica os recursos físicos, psicológicos, materiais e/ou espirituais disponíveis para a administração do evento estressor (avaliação secundária). Devido à natureza dinâmica, o *coping* pode ser eficaz em uma situação e ineficaz em outra, dependendo, por exemplo, se a situação é ou não controlável (Pais-Ribeiro; Dias, 2019).

Existem três tipos de *coping* que podem ser praticados pelo ser humano: *coping focado no problema*, *coping focado na emoção* ou *coping focado*. Todos esses estilos de *coping* não são excludentes, de modo que podem ser aplicados simultaneamente para o enfrentamento de situações adversas. O *coping focado no problema* diz respeito às estratégias ativas de aproximação com o problema para a sua resolução. Por meio da coleta de informações sobre a situação, a pessoa pode engajar-se no manejo ou na alteração do problema ou da situação que está causando estresse, visando a controlá-la ou administrar a ameaça, dano ou desafio. O *coping focado no problema* é considerado uma estratégia de adaptação, uma vez que viabiliza a mudança da situação pela tentativa de eliminar o problema ou reduzir o seu impacto sobre o indivíduo (Pais-Ribeiro; Dias, 2019).

A ação de *coping focado no problema* pode ser dirigida interna ou externamente. Quando é voltada para uma fonte externa de estresse, compreende estratégias como as negociações para resolver conflitos interpessoais ou solicitações de ajuda de outras pessoas (Pais-Ribeiro; Dias, 2019). No tocante ao cuidado do idoso com demência, as estratégias externas podem incluir a terapia familiar, a identificação e a busca da ajuda que o cuidador precisa no dia a dia, o estabelecimento de limites no cuidado, a busca de grupos de apoio e de pessoas que possam assumir momentaneamente a posição do cuidador principal, entre outras. Por outro lado, quando voltada para uma fonte interna, pode incluir a reestruturação cognitiva, como a redefinição do elemento estressor (Pais-Ribeiro; Dias, 2019). Por exemplo, a busca por mais conhecimento acerca da demência e de suas fases pode ajudar o cuidador a compreender que as alterações comportamentais não são fruto da vontade do idoso, mas sim, dos sintomas da doença, mudando a sua percepção e o modo de se relacionar com a pessoa enferma. A mãe da cuidadora MA, por exemplo, não compreendia a demência de seu marido e acreditava que o comportamento dele tinha a intenção de provocá-la, o que gerava estresse não

apenas para a idosa, mas para toda a família que precisava conciliar o comportamento do pai e da mãe. Esse estilo de *coping* associa-se com o pilar "Design para significados", do *framework* do Design Positivo.

O segundo estilo de *coping* – *focado na emoção* – tem como característica o distanciamento ou fuga do problema e a busca por apoio emocional ou por ações paliativas para substituir ou regular a resposta emocional causada por uma situação estressora. Trata-se de uma estratégia defensiva de evitação do confronto com a ameaça estressora (Pais-Ribeiro; Dias, 2019). Práticas como a meditação, o uso de tranquilizantes ou de pensamentos positivos para abaixar a ansiedade, a alternância das tarefas de cuidado com outras atividades que possam tirar o foco da doença, as cartas de compaixão, as pausas restaurativas, as práticas de relaxamento profundo e o consumo de alimentos saborosos são exemplos de estratégias de *coping* mencionadas nos *workshops* que auxiliam na regulação emocional. Essas estratégias costumam estar relacionadas ao bem-estar subjetivo ou hedônico e visam a reduzir momentaneamente as sensações física e emocional desagradáveis de um evento estressor. Esse estilo de *coping* associa-se com o pilar "Design para prazer", do *framework* do Design Positivo.

Por fim, o terceiro estilo de *coping* – *focado* – baseia-se nos valores e crenças mais profundos de um indivíduo, com o intuito de motivar e sustentar o enfrentamento de problemas e o bem-estar durante eventos adversos. Esse estilo de *coping* auxilia a transformar as avaliações de ameaças em avaliações de desafio e incentiva a motivação e a sustentação de problemas a longo prazo (Pais-Ribeiro; Dias, 2019). A logoterapia, com a atribuição de um sentido maior ao sofrimento, a busca por uma vida virtuosa e de um olhar otimista diante dos acontecimentos do dia a dia são exemplos de *coping focado* que podem ajudar a revisar objetivos e prioridades. Esse estilo de *coping* associa-se com o pilar "Design para virtudes", do *framework* do Design Positivo.

No esquema a seguir, apresenta-se um diagrama de estratégias para encontros no território pessoal que podem ser aplicadas com o objetivo de o cuidador conhecer-se a si mesmo, compreender suas virtudes, limites e fragilidades antes de adentrar no território do outro.

ENCONTROS NO TERRITÓRIO PESSOAL

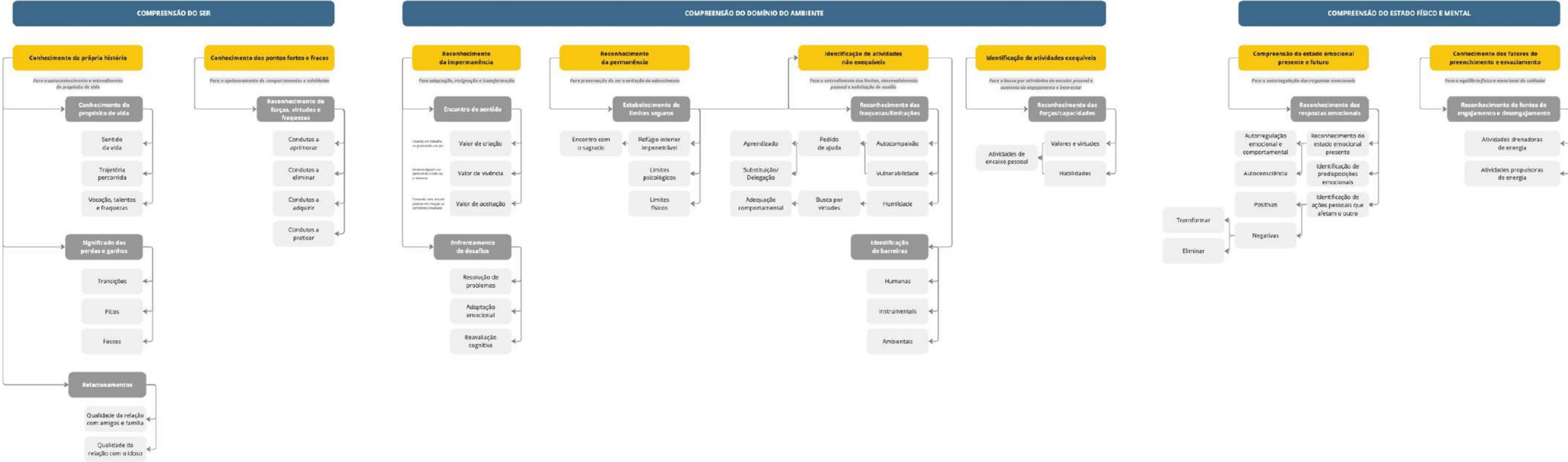


Figura 132: Caminhos para o encontro no território pessoal³⁰. Fonte: a autora.

³⁰ Maiores detalhes da imagem podem ser consultados em: <<https://bit.ly/caminhoetp>>.

8.2.

Encontros no território do outro

"Quero lhe implorar para que seja paciente com tudo o que não está resolvido em seu coração e tente amar as perguntas como quartos trancados e como livros escritos em língua estrangeira. Não procure respostas que não podem ser dadas porque não seria capaz de vivê-las. E a questão é viver tudo. Viva as perguntas agora. Talvez assim, gradualmente, você sem perceber viverá a resposta num dia distante" (Rilke, 2013).

O objetivo deste subcapítulo é refletir sobre a importância de compreender o idoso com demência com compaixão, considerando o outro conhecido – ancorado nas vivências e memórias passadas partilhadas –, bem como o outro em transformação, que apresenta novas nuances comportamentais e necessidades no convívio. Além disso, aborda formas de se conectar com o idoso com demência, aludindo para a relevância da receptividade e curiosidade ao novo, necessárias para desbravar seu território familiar em desconstrução. Para tanto, serão abordados temas como inteligência social, empatia e escuta cuidadosa.

A empatia pode ser dividida em três tipos: cognitiva, emocional ou compassiva. O primeiro – empatia cognitiva – remonta à capacidade de compreender a perspectiva de outra pessoa, de entender sua forma de pensar. Por sua vez, a empatia emocional refere-se à habilidade de sentir as emoções do outro. Finalmente, a empatia compassiva ou preocupação empática alude à capacidade de entender e sentir o outro e ao mesmo tempo agir apropriadamente.

A empatia pode ser estimulada pela autoconsciência. Assim, quanto maior a consciência de uma pessoa sobre suas próprias emoções e sentimentos, mais fácil é a compreensão dos sentimentos de terceiros (Goleman, 2011). Portanto, de modo a adentrar o território do outro, faz-se necessário primeiro encontrar-se consigo mesmo e com os seus próprios sentimentos e emoções, como abordado no subcapítulo "Encontros no território pessoal".

A compreensão dos sentimentos do outro está usualmente vinculada à “capacidade de interpretar canais não-verbais, como o tom da voz, os gestos, as expressões faciais, entre outros sinais” (Goleman, 2011, p.133) e pode contribuir para um convívio social mais harmonioso ao facilitar o entendimento prévio de seu estado emocional. De modo a aferir a empatia, um estudo realizado pelo psicólogo Robert Rosenthal, intitulado PONS – *Profile of Nonverbal Sensitivity* –, testou a

capacidade de as pessoas detectarem sentimentos a partir de uma série de vídeos em que uma mulher se expressava por meio de canais de comunicação não-verbais. Como resultado, notou-se que a interpretação de sentimentos a partir de pistas não-verbais contribuiu para um melhor equilíbrio emocional, abertura e sensibilidade, ou seja, o ato de observar o que o outro dizia por meios de gestos e expressões faciais contribuiu para a inteligência emocional e social e para o bem-estar, bem como favoreceu a prática da empatia (Goleman, 2011). Assim, vê-se que a empatia também pode ser exercitada por meio de ações de escuta, tomando aqui o sentido mais amplo da palavra, como a observação de sinais não-verbais, de ruídos e de expressões faciais, como mencionado nossos *workshops* e nas entrevistas.

Vale lembrar que escutar é um ato de amor e, como tal, envolve respeito, compromisso e demonstração da importância do outro. A fim de uma pessoa mostrar-se realmente receptiva e atenta à fala de outra, não basta apenas parecer que a ouve por meio da concordância verbal ou gestual, moldando previamente a sua resposta com a cabeça ou com sons de reconhecimento – “uhum, sim etc.”. É necessário, pois, oferecer uma prova de escuta que ateste que suas palavras foram ouvidas e que aquilo que a pessoa disse teve tanta importância para quem a ouviu a ponto de ecoar em sua mente e lábios e merecer ser repetido novamente, como vimos na história da Dorothy, trazida no Capítulo 3. A sensação de ser ouvido pode iniciar uma jornada de cura do isolamento e da solidão ética, isto é, afastar o indivíduo da percepção de que foi abandonado pela humanidade e pela sociedade civil, e mostrar que a sua presença foi registrada e que suas palavras e o seu ser importam (Basting, 2020).

A prática da escuta cuidadosa se inicia com foco e observação, em que o cuidador se coloca inteiramente atento ao idoso, lendo sua linguagem corporal, expressão facial e tudo aquilo que foi dito ou não dito. Em seguida, o cuidador certifica-se de que o idoso o vê e o escuta como um igual. Para tanto, ajoelha-se, agacha-se ou senta-se perto dele olhando-o diretamente nos olhos. Por fim, abraça o silêncio por um tempo, a fim de permitir que o idoso se expresse sem interrupções, parando apenas ao perceber que o hiato parece perturbá-lo (Basting, 2020).

No tocante ao idoso com demência, que comumente tem dificuldade de articular seus pensamentos em função das perdas vocabulares e do declínio cognitivo, o mais adequado não é ignorar sua fala ou rephraseá-la. Com o passar dos

anos, essa ação só irá silenciá-lo ainda mais e provocar insegurança e senso de desimportância. Se a fala do idoso com demência não for inteligível ou não fizer sentido para o cuidador, o recomendável é ecoar as suas palavras, gestos e/ou movimentos em vez de corrigi-los, procurando confirmar com o idoso se a compreensão por parte do cuidador foi acertada. O idoso que ainda conserva a capacidade de fala, poderá complementar seus pensamentos ou mesmo rephraseá-los ao escutá-los novamente. Ao ecoar a fala do idoso, o cuidador propicia que a pessoa com desafios de comunicação lidere e torne-se motivada a se comunicar com mais empenho (Basting, 2020).

Pessoas com demência usualmente necessitam de estímulos para resgatar momentos importantes da sua vida na memória; o mesmo ocorre, em menor grau, com pessoas saudáveis. Por exemplo, pense em alguma situação da sua infância com a qual você se sente bem só de lembrar. Você teria se recordado dela nesse momento se não tivesse sido estimulado a isso? Provavelmente não. O mesmo ocorre com pessoas com demência que necessitam de estímulos específicos para extrair momentos da sua memória, cabendo aos familiares incentivarem especialmente o resgate de lembranças de longo prazo (Basting, 2020).

Nesse momento, podem ser feitas perguntas abertas para estimular o resgate mnemônico, bem como adotar pistas sensoriais. As perguntas abertas, denominadas por Anne Basting (2020) como “perguntas bonitas”, permitem que o ouvinte embarque em um processo de articulação acerca do que ele é, não do que o emissor deseja ouvir. Por exemplo, a pergunta “– Qual é o seu porto seguro?” possibilita que o idoso resgate os momentos da sua vida em que mais precisou de ajuda e quem ou o que o ajudou.

No dia a dia, também podem ser incorporadas falas que auxiliam o idoso a consolidar aspectos da sua vida na memória, em vez de enfatizar as falhas na lembrança de curto prazo. Assim, para a pergunta “– Como foi a visita do seu sobrinho ontem à noite?”, poderia ser introduzida a frase “– Seu sobrinho tem olhos castanhos, assim como você” (Basting, 2020). A frase, além de servir como um gatilho para ajudá-lo a se lembrar do sobrinho e da visita, elimina a frustração ou a inquietação de não ter todas as respostas na memória de curto prazo e reforça o senso de pertencimento pelo foco na similaridade. Ademais, confirma que a sua

presença é notada, que o cuidador está atento a ele, inclusive à sua família e a seus atributos físicos.

Durante a escuta do idoso, é possível que o cuidador ouça a mesma história inúmeras vezes. Ele pode queixar-se disso ou esforçar-se em escutá-la e memorizá-la para que possa ser o seu porta-voz no futuro. Chegará um momento em que o indivíduo perderá a capacidade de contar a sua própria história e, quando isso acontecer, a habilidade do cuidador de replicá-la poderá criar um momento de alegria para o idoso e perpetuar sua história, identidade e memória (Basting, 2020).

A admiração auxilia na prática da escuta cuidadosa, pois convida as pessoas para uma relação de significância com o mundo e com o outro. Esse processo se retroalimenta, tendo em vista que a escuta cuidadosa dos idosos também pode contribuir para a admiração desses sujeitos e vice-versa. As pessoas podem nutrir admiração a partir da conexão com a vastidão de outra alma humana. Por meio da admiração, o indivíduo reconhece-se pequeno diante de algo maior do que si mesmo. Na seara da saúde, a admiração pode diminuir o estresse, a inflamação e aumentar o bem-estar das pessoas, bem como contribuir para o aprendizado e crescimento individuais (Basting, 2020).

O livro "Vó, me conta a sua história?", também lançado na versão para mães, pais e avôs, exemplifica um meio de estimular a conexão com o território do outro e a admiração, registrando as lembranças de quem foi aquela pessoa, os seus sonhos, as características da sua personalidade e a sua relação com a família e com o cuidador. Esse livro pode ser utilizado na fase inicial da demência para coletar registros sobre a vida e a identidade do idoso. Os dados coletados ainda podem ser usados para a estimulação da pessoa com demência, resgatando seus *hobbies*, músicas e atividades favoritas, bem como eternizando quem aquele indivíduo foi na intenção de repassar a sua história para as futuras gerações da família.



Figura 133: Livro “Vó, me conta a sua história?”. Fonte: Cactus Home, 2024.

Para as famílias que não têm muitos recursos financeiros, um simples caderno com perguntas pode ser utilizado para organizar os fragmentos de memória do idoso, desde a sua infância até os dias atuais. Nesse mesmo caderno podem ser acrescentadas as intenções do idoso para o seu tratamento futuro, auxiliando na tomada de decisão das famílias que enfrentam dilemas emocionais e éticos devido ao fato de seus entes queridos não terem externalizado verbalmente ou por escrito a forma como gostariam de ser cuidados.

Adicionalmente, o exercício reflexivo "Visão do ser cuidado", entregue para as famílias participantes da sonda cultural, exemplifica um meio de estimular a conexão do cuidador com o idoso com demência. Nele, os participantes ilustraram como o idoso era no passado e como o viam no presente, bem como os aspectos da sua personalidade, quem a pessoa representava para eles e o que tinham em comum e de diferente. As perguntas feitas nas entrevistas em profundidade também tiveram a mesma finalidade: ouvir e estimular a reflexão das famílias sobre quem tinha sido aquela pessoa, como ela estava no presente e o significava para os entrevistados. Essa dinâmica pode ser reproduzida dentro do contexto familiar para suscitar conversas, memórias e registros sobre o idoso.

Além de compreender quem era a pessoa no passado, é fundamental entender como o indivíduo se encontra no presente e as expectativas para o seu futuro. É imprescindível que as famílias entendam que, embora a pessoa aparente ser a mesma e mantenha o nível de parentesco de outrora, seus traços de personalidade e a forma de se relacionar mudarão progressivamente.

A pessoa com a qual o cuidador familiar conviveu a vida toda e conheceu profundamente não é mais a mesma e deve-se respeitar essa fase em vez de exigir que o enfermo reproduza os mesmos comportamentos do passado. Além disso, deve-se reconhecer que a pessoa enferma passará a demandar do cuidador tarefas que antes não eram necessárias, como a higienização, a locomoção e a alimentação, por exemplo. Essas tarefas vão exigir que o cuidador rompa algumas barreiras, como a vergonha e o nojo, em prol de um bem maior: o cuidado de quem se ama. Caso o cuidador reconheça em si a dificuldade de romper essas barreiras, poderá contratar ajuda especializada para garantir que o idoso receba o tratamento que precisa. Nesses momentos, o cuidado com o toque precisa ser considerado para não machucar o idoso ou incomodá-lo. Comunicar o que será feito com a pessoa cuidada também pode ser uma boa estratégia para evitar o estranhamento, como recomenda a cuidadora profissional LP e a cuidadora familiar SE.

Desse modo, destaca-se que a relação do familiar com o idoso muda com o diagnóstico da demência, mas não é a primeira vez que essas mudanças aconteceram. O nascimento, a infância, a adolescência, a vida adulta, o casamento, a mudança de lares, entre outros acontecimentos da vida humana, ilustram momentos em que as famílias vivenciam mudanças; essas, no entanto, tendem a ser vistas como naturais ou positivas, sendo seus efeitos menos perceptíveis na sua relação do que a demência. Nesse sentido, uma prática que pode ser benéfica para estimular a compreensão dessas transições é a criação de um livro ou de uma linha do tempo com os marcos principais de mudança na relação do cuidador com o idoso e com os momentos em que o idoso cuidou do familiar e vice-versa. Assim, pode-se estimular a compreensão de que a chegada da demência é mais uma fase, uma nova transição marcada por potenciais picos e fossos.

Além das dicas mencionadas, algumas perguntas que podem ser feitas para se conectar com o território do idoso são: o que caracteriza a demência que a pessoa está enfrentando? Como a demência tem alterado seu comportamento e personalidade? O que tem provocado gatilhos comportamentais negativos? E os lampejos de consciência? O que a pessoa ainda consegue fazer que pode ser incentivado? O que a pessoa não consegue mais fazer que precisa ser adaptado ou eliminado? Que dilemas ou dores parecem acometer essa pessoa? O que lhe tem arrancado um sorriso? Em que momentos isso acontece?

Convém ao cuidador também observar e testar iniciativas na prática. As que forem bem-sucedidas podem ser anotadas e compartilhadas com outros membros da família ou cuidadores (se houver) para facilitar a comunicação com a pessoa enferma e assegurar o seu bem-estar. De tempos em tempos é importante revisitar as estratégias, entendendo que, assim como nós, a pessoa com demência também muda progressivamente e apresenta novas necessidades.

A cuidadora Claudia Silva, criadora do método "Love Care", conta como aplicou técnicas de pesquisa com a mãe para entender o que provocava os gatilhos de agressividade. A gerontóloga defende que o Alzheimer não é agressivo, mas que existem fatores internos e externos que estimulam a agressividade no idoso e, que uma vez descobertos, podem tornar a convivência e o cuidado mais leves:

Como professora... Pedagoga gosta muito de projetos, né? De pesquisar, fazer... *Aí* eu falei assim: eu vou começar a analisar os comportamentos da minha mãe e vou descobrir por que é assim. Quando a pessoa fala assim: – Ah é agressivo. Geralmente o que a gente escuta assim: Ah! É assim, é agressivo. É normal do Alzheimer. A pessoa que tem Alzheimer tem alguns comportamentos agressivos, mas não é isso. Eu comecei a tentar descobrir por que ela ficava agressiva, porque não é do nada. Ah, acordei agressivo. Não. Sempre tem um gatilho que faz aquela pessoa ficar agressiva e geralmente o que deixa ela agressiva é quando ela não consegue ser atendida na necessidade dela. E a gente não tem como adivinhar qual é essa necessidade, porque eles não sabem verbalizar. Nem eles sabem. Eles sabem que existe alguma coisa incomodando, mas eles não sabem dizer o que é.

Aí eu comecei a observar. O único jeito que eu tinha era fazer testes de erro e acerto. Criar uma suposição, criar uma hipótese, e começar a ir por uma linha. Deu errado? Eu saía dessa linha e ia para outra. Era a única chance que eu tinha de descobrir o que estava acontecendo com a minha mãe nesses momentos. E *aí* foram uns três anos estudando sobre isso, estudando, estudando, e observando tudo. E *aí* eu descobri muita coisa que **nunca** ninguém me falou. **Nunca**.

[...] Tem coisas que você não tem como evitar, porque são fatores externos. Você não tem como evitar fazer o cachorro parar de latir. Você não tem como fazer o padeiro que passa na tua rua desviar o caminho e passar em outra rua. Então são fatores externos. Mas os fatores internos eu tenho como controlar. Verificar se ela tá com sede, se ela tá com sono, se o programa que tá passando na televisão está incomodando ela, porque é um programa que ela não acompanha, ou que tem uma comunicação violenta, ou se tem alguma imagem que pode estar perturbando ela, sabe? Isso *aí* eu fui testando. Testando como? Vendo, tirando...

Por exemplo, nessa época que eu estava fazendo essa pesquisa estava passando "Avenida Brasil" no "Vale a Pena Ver de Novo". Olha, eu ligava e eu adorava essa novela. Quando a Carminha aparecia, a minha mãe surtava. E *aí* eu percebi: é a comunicação violenta. Ela não consegue lidar com esse tipo de comportamento, entende? Porque a televisão é uma janela. Chega uma hora que ela não entende que aquilo ali é um aparelho que tem um programa que não é real. Para ela é real, para ela é uma pessoa. Isso não é só na fase moderada. Na fase inicial acontece também,

porque mesmo a pessoa sabendo que é uma TV, aquela comunicação é violenta. Isso vai agredir ela. Agrede a gente. Só que a gente tem consciência de que aquilo é só um programa e que não vai afetar, mas afeta. Esse tipo de programa [...] às vezes cria uma ansiedade na gente, *né*? Então eu comecei a evitar algumas situações para ela não ter esse tipo de comportamento. E aí eu comecei a descobrir vários gatilhos, vários, vários gatilhos!

Então eu digo que a agressividade na pessoa com demência não é normal. É uma situação que ela não consegue verbalizar o que *tá* incomodando. É uma falta de comunicação entre o cuidador e a pessoa que está sendo cuidada. Mas não é uma falta de comunicação porque você *não está nem aí*, é porque você realmente ainda não entende. Só que com o passar do tempo você aprende a entender. Eu fiz um curso de comunicação não verbal [...] que me ajudou muito a ler o corpo dela. O corpo fala. Então ela dá muitos sinais de que as coisas não tão bem. E foi assim que eu criei esse método. Eu comecei a chamar de jeitinho, *né*? Antes de eu fazer o curso, eu tenho um curso, *né*? Eu dizia que era meu jeitinho de cuidar. Porque quando eu virei essa chave que eu comecei a entender vários comportamentos e que a minha vida ficou mais leve, porque eu já sabia muita coisa do que incomodava e eu evitava que acontecesse, e até quando era externo, o fator externo, eu desviava o foco, eu mudava a atenção dela para outra coisa *pra* ela desviar daquilo que estava incomodando, *né*? Eu comecei a ficar muito *atenada*, e *aí* eu comecei a viver mais leve.

Uma outra recomendação para facilitar o convívio com o idoso com demência, trazida pela cuidadora familiar SE no *workshop*, é o uso de um tom de voz calmo e o hábito de evitar discussões em frente à pessoa enferma para que ela não sinta que é um peso para a família. Cláudia reitera a importância do tom de voz calmo com o idoso:

Outra coisa que eu também mudei foi o meu jeito de falar com ela. Falar em um tom... Todo mundo fala da minha voz, *né*? Tem gente que me reconhece pela voz e fala: – Não acredito como é que você consegue essa entonação o tempo inteiro. Mas isso eu aprendi porque se a gente altera o tom de voz, o jeito de falar, passa para eles que você está nervosa. Isso a gente percebe. A gente percebe isso nas pessoas também. Só que a gente sabe que é um problema delas, que elas estão com algum problema, que estão irritadas. Só que a pessoa com demência acha que é com ela, *né*? E *aí* ela se irrita. Então eu comecei a mudar o meu jeito de falar e eu aprendi a falar. Não sei como eu fui aprendendo a mudar o tom, a mudar o timbre de voz. Eu falo com ela o tempo todo olhando para ela, sabe? Eu procuro não falar muita coisa de uma vez. Eu falo frases curtas. Agora está mais difícil, porque ela *tá* com treze anos de demência e tem afasia já bem avançada. Ela entende, mas não consegue responder. E às vezes nem entende, *né*? Mas eu ainda me comunico muito bem com ela.

No esquema da Figura 134 apresenta-se um diagrama de estratégias para os encontros no território do outro que podem ser aplicadas para melhor conhecer o familiar, a sua história, as características de sua personalidade, seus interesses e suas necessidades, com vistas a facilitar o cuidado recíproco, a compaixão e a empatia.

ENCONTROS NO TERRITÓRIO DO OUTRO

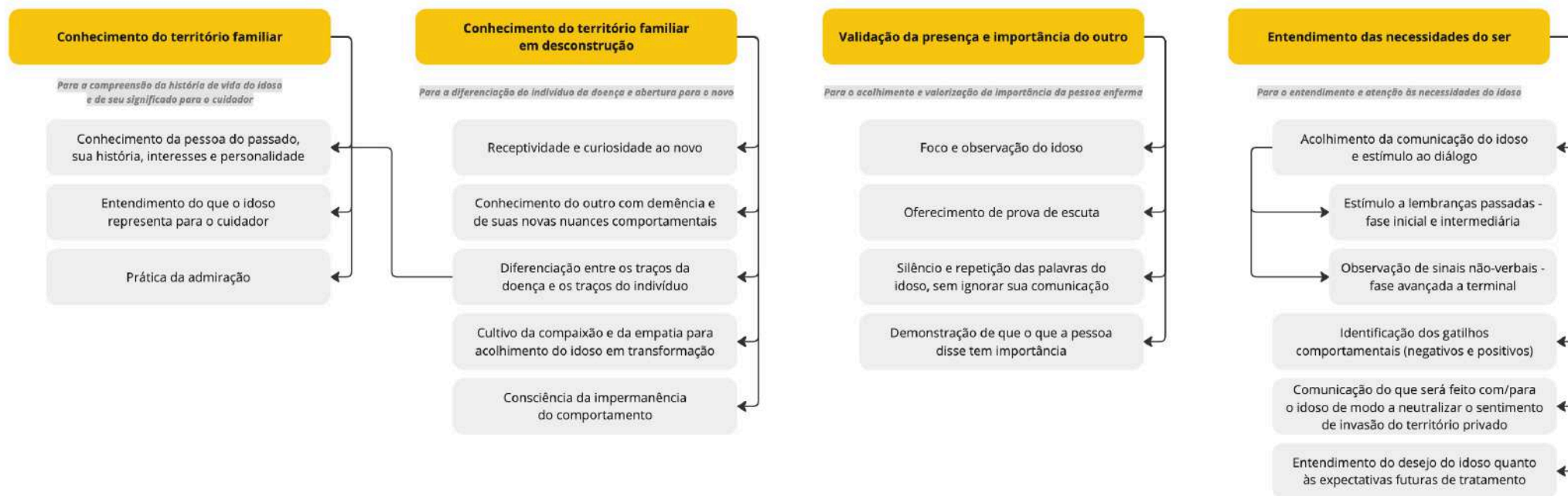


Figura 134: Caminhos para o encontro no território do outro. Fonte: a autora.

Nota-se que algumas recomendações apresentadas neste subcapítulo possuem convergências com as categorias "encontros no território pessoal", "encontros em um novo território" e "encontros em um território em transformação", enfatizando a complexidade e o caráter multidimensional das relações humanas no contexto da demência. As ações realizadas no particular afetam a forma de se relacionar com o outro, o qual também impacta a relação presente e futura.

8.3.

Encontros no nosso território partilhado

"Nossos pontos de encontro são os mesmos sentimentos. Você não precisa resolver tudo sozinho. Lembra do revezamento. Às vezes escuto, às vezes pergunto: 'E aí, vamos juntos?'" (Coen e Castro, 2021, p.88).

O objetivo deste subcapítulo é refletir sobre os caminhos de aproximação com o idoso com demência, encontrados na interseção do universo do cuidador com o do indivíduo cuidado. Os encontros no território partilhado referem-se, assim, à interação mediada por memórias, passatempos, habilidades ou hábitos complementares, análogos ou partilhados. Para auxiliar nas discussões, serão abordados assuntos como sinergia, comunicação não-violenta e grupos operativos.

Os encontros no território partilhado pressupõem a existência de uma sinergia entre pares. Essa sinergia se propõe a afastar os indivíduos do egoísmo e a conduzi-los ao respeito autêntico pelos outros. A primeira condição para alcançar a sinergia é ver-se a si mesmo, praticando a autoconsciência e buscando em seu íntimo as motivações, incertezas e julgamentos que circundam o seu ser. A segunda condição é aceitar, cuidar e valorizar a outra pessoa como um ser humano integral e, a terceira, é a compreensão empática, compreendendo as perspectivas e sentimentos de outra pessoa. Após percorrer todo esse caminho, o indivíduo poderá aprender e crescer junto com o outro, construindo um relacionamento favorável para ambos e tornando-se capaz de gostar e de cuidar da pessoa tal como ela é (Covey, 2012).

Desse modo, diz-se que as pessoas entram em sinergia umas com as outras quando nutrem uma consideração genuína e positiva por si mesmas e pelos outros, quando entendem o que está acontecendo em seu coração e em sua mente, quando

superam a mentalidade de escassez, baseada na lógica de que só existem duas alternativas possíveis e mutuamente excludentes, e quando adotam uma mentalidade de abundância, que considera infinitas alternativas gratificantes, estimulantes e criativas, antes impensadas em seus territórios particulares (Covey, 2012).

Quando as pessoas concentram a sua atenção nos sentimentos e necessidades dos outros, percebem a sua humanidade compartilhada. Assim, ao ouvirem de uma pessoa que ela está com receio e que deseja se proteger, reconhecem que também têm a necessidade de se proteger e sabem como é sentir medo (Rosenberg, 2006). Entretanto, ao agir de forma a desumanizar o outro e desconsiderar os seus sentimentos, o indivíduo está, por conseguinte, desumanizando a si mesmo (Covey, 2012). Os cartões reflexivos, abordados nos *workshops*, que convidavam os indivíduos a refletirem sobre uma realidade desafiadora no seu dia a dia e depois apresentavam o contexto das famílias que convivem com a demência representam um meio de exercitar a humanidade compartilhada, os encontros em um território partilhado.

Sendo assim, reconhece-se que embora os seres humanos sejam muito distintos, existe um elemento que é partilhado e comum a todos: a humanidade. No território partilhado, é fundamental que os atores de cuidado direto e indireto reconheçam que todos são humanos, que possuem necessidades e fragilidades e que precisam ser tratados com dignidade. Vale lembrar que no contexto da demência ambos estão vulneráveis: idoso e cuidador. A diferença é que muitas vezes o idoso com demência não conseguirá externalizar como se sente. Por isso, observar os sinais não-verbais na fase intermediária a terminal e estimular o diálogo e a escuta ativa na fase inicial são estratégias fundamentais para compreender o outro em suas necessidades e agir a seu favor no território partilhado.

Para que o encontro no território partilhado aconteça, é necessário que o cuidador reconheça os aspectos de sua vida e de sua personalidade que tem em comum e de diferente com o ser cuidado, as atividades que agradam a ambos ou que são análogas ou complementares. Assim, poderá envolver-se em estratégias de estimulação e de relacionamento que fomentem o cuidado recíproco, o desenvolvimento e a criação de laços.

No universo da demência, a criação de um inventário de recursos pode ser um caminho promissor para o idoso se conectar com o seu cuidador familiar e com a sua comunidade. Esse inventário precisa contemplar habilidades e pequenas tarefas do dia a dia que podem ser utilizadas para a conexão com outras pessoas. Se o cuidador e o idoso têm receitas favoritas, por exemplo, podem preparar uma refeição juntos e compartilhá-la com outras pessoas da família. Se ambos têm uma música em comum, podem gravá-la e enviá-la para a sua rede (Basting, 2020).

A cuidadora ZN, por exemplo, praticou junto com a sua mãe com demência a atividade da hidroginástica, a qual agradava e fazia bem tanto a ela quanto à idosa. A caminhada também era uma atividade que ambas gostavam de praticar e que promovia o bem-estar físico, mental e social. Entretanto, devido às limitações de coluna, precisaram interrompê-la. Assim, o reconhecimento de atividades de encaixe pessoal é fundamental para compreender aquilo que pode ser implementado na rotina para proporcionar bem-estar ou reduzir as fontes de infelicidade, podendo ser algo que o cuidador e o idoso já saibam fazer ou que gostariam de aprender.

O jogo americano elaborado pela designer Rita Maldonado para a sua avó com Alzheimer também é um exemplo de encontro no território compartilhado. A jovem, reconhecendo o prazer que a senhora tinha em arrumar a mesa, que por ora encontrava-se dificultado pela demência, utilizou seus conhecimentos técnicos em Design para construir um jogo americano que a ajudava na atividade. Essa troca possibilitou o encontro das duas em um território comum e contribuiu para o fortalecimento do sentimento de pertencimento e de utilidade em ambas.

Do mesmo modo, no filme “Viva - A Vida é uma Festa”, um jovem mexicano, chamado Coco, canta e toca a música do seu bisavô para a sua avó com demência. Ao colocar seus talentos em prática, a idosa, que se encontrava apática, desperta, sorri e junta-se ao rapaz na canção, rememorando aspectos da sua vida. O trecho do filme, além de ilustrar a capacidade da música de favorecer o resgate de lembranças em idosos, também ressalta que o conhecimento do passado do idoso é fundamental para a construção de experiências que promovam os laços pessoais e a conexão. Por vezes não se trata de construir algo do zero, mas de reconhecer aquilo que as pessoas têm em comum e que poderia ser utilizado como um território de encontro.

Ao implementar atividades de encaixe pessoal, é importante considerar o estilo de vida do cuidador e do idoso, as suas fraquezas e forças. Por isso, conhecer-

se a si mesmo e ao outro é fundamental para a escolha das atividades que poderão proporcionar bem-estar. Por exemplo, para o idoso que fica hiper focado em tarefas manuais e negligencia sua própria saúde enquanto não as finaliza, como a mãe da cuidadora ZN, é necessário que seja atribuída uma tarefa menor, que possa ser concluída em um curto período de tempo, que não prejudique os momentos de alimentação e descanso do idoso e do cuidador e que não demande esforços extras para tirá-lo da atividade. Assim, em vez de fazer um tapete, como no caso da mãe da cuidadora ZN, a idosa pode trabalhar em uma peça menor e menos complexa, como um descanso de prato.

Se ambos os atores do cuidado são bem-humorados, podem conversar sobre assuntos leves e divertidos ou criar brincadeiras entre si. Se têm uma virtude em comum, por exemplo, a humanidade, podem exercitá-la por meio de práticas caridosas. Isso também vale para o que existe em escassez e em excesso nos atores do cuidado – encaixe com fontes de infelicidade e com forças –, vislumbrando aspectos de sua vida que podem se complementar. Se uma pessoa é muito cautelosa e a outra é mais espontânea, uma pode ensinar como ser mais prudente enquanto a outra pode ensinar como ser um pouco mais tolerante. Se uma pessoa toca violão e a outra canta, ambas podem trabalhar juntas complementando a atividade de produzir e apreciar a música. Se uma pessoa é impaciente e o cuidar do idoso com demência exige paciência, esta pode aprender a desenvolver o autocontrole.

Essa regra pode ser aplicada não apenas na relação do idoso com o cuidador, mas também nas dinâmicas familiares. Para que o cuidador principal não se sobrecarregue com as atividades de cuidado e com a administração de múltiplas tarefas para garantir a manutenção do lar e dos compromissos civis, as famílias podem dividir responsabilidades, com cada membro assumindo uma atribuição específica, de acordo com as suas competências. Desse modo, os encontros no território partilhado consistem também em compreender as forças e fraquezas de cada indivíduo e em administrá-las na vida em sociedade. Trata-se de ter consciência de onde e do quanto cada pessoa consegue contribuir, reconhecendo e estabelecendo limites para uma convivência respeitosa e saudável.

Por exemplo, se uma pessoa na família tem um talento especial com cálculos, esse indivíduo pode ficar responsável pela administração das finanças, enquanto outra pessoa se responsabiliza pela alimentação e uma terceira fica com a atribuição

da limpeza da casa. Trata-se de orquestrar os recursos de modo que as dinâmicas sociais e familiares fluam de forma harmônica no território partilhado.

Caso a família tenha dificuldade em conciliar papéis e responsabilidades, podem ser estimuladas dinâmicas de conciliação a partir de terapias, da técnica de grupos operativos e da comunicação não-violenta, por exemplo. A comunicação não-violenta foi abordada no Capítulo 3 como uma técnica que pode propiciar a conexão entre os atores do cuidado, ajudando a melhor comunicar sentimentos e necessidades.

O objetivo da comunicação não-violenta, entretanto, não é mudar pessoas e o seu comportamento para que um indivíduo consiga o que quer, mas sim, construir relacionamentos baseados na honestidade e na empatia. Quando ambos conseguem se entender e compreender as necessidades uns dos outros, consequentemente empreenderão ações que possam atender às necessidades de todos. A técnica da CNV consiste em observar sem tecer julgamentos, expressar como se sente, entender as necessidades que estão por trás dos sentimentos e, por fim, fazer um pedido para alguém, recebendo com empatia a sua resposta e os seus sentimentos em um diálogo harmonioso e compreensivo (Rosenberg, 2006).

Já a técnica do grupo operativo consiste em resolver dificuldades criadas e manifestadas no campo grupal. Nesse sentido, são providos meios para que os indivíduos compreendam como se relacionam com os outros, obtenham aprendizados a partir da interação e desenvolvam uma tarefa em favor do grupo (Bastos, 2010).

A interação remete a uma ação social, uma vez que pressupõe que duas ou mais pessoas estejam em contato, desempenhando atos reciprocamente orientados e dependentes entre si. A partir das interações, o indivíduo pode "referenciar-se no outro, encontrar-se no outro, diferenciar-se do outro, opor-se a ele e, assim, transformar e ser transformado por este" (Bastos, 2010, p.162).

Desse modo, a mudança é o objetivo central do grupo operativo, mas envolve um processo gradativo em que os integrantes passam a assumir diferentes papéis e posições orientados à realização da tarefa grupal. No momento da pré-tarefa, podem existir resistências dos integrantes do grupo ao entrarem em contato com outros e consigo mesmos pelo medo de perderem o próprio referencial ou de suspenderem suas certezas acerca de si mesmos e do mundo. A partir do momento em que são

rompidas as resistências iniciais, em que se toma consciência de grupo, do objetivo transformacional e dos conflitos que precisam ser gerenciados durante a realização do objetivo, possibilita-se a abertura para o novo e o desconhecido. Nesse momento, o grupo inicia a tarefa. A tarefa é a trajetória percorrida para o alcance dos objetivos e está relacionada ao modo como cada pessoa interage a partir das suas próprias necessidades. Quando o grupo entra na tarefa, torna-se capaz de elaborar um projeto comum de mudanças (Bastos, 2010). Essa técnica poderia ser aplicada para conciliações familiares, especialmente em lares divididos e no momento inicial da demência para a definição de papéis, responsabilidades e levantamento de ideias para o enfrentamento de problemas.

No esquema a seguir, apresenta-se um diagrama de estratégias para o encontro no território partilhado que podem ser aplicadas para conectar idosos com demência com seus familiares, com vistas a facilitar o cuidado recíproco e a convivência harmônica e saudável.



Figura 135: Caminhos para o encontro no território partilhado. Fonte: a autora.

8.4.

Encontros em um novo território

"Se tudo o que a gente planejou tivesse dado certo, muitos dos nossos melhores momentos não teriam acontecido. [...] eu estava na praia observando uma mãe e um filho brincando na beira do mar, com um balde, no maior esforço de fazer a escultura perfeita. Quando conseguiam, vinha a onda e a derrubava. E eles riam e recomeçavam. Por terem aprendido a construir tudo aquilo da primeira vez, eles não tinham medo de começar de novo. Aí eu percebi que a graça era esta: o processo. Todos os castelos ruíram, o que ficou foi o vínculo que construíram. Não era o resultado, mas a experiência que valia." (Coen e Castro, 2021, p.33-34).

O objetivo deste subcapítulo é refletir sobre as novas formas de se conectar com os dois mundos em transição – o do cuidador e o do idoso –, atentando-se para a criação de novas realidades e pontos de encontro antes inimaginados na ausência da condição demencial.

Ao longo do curso da demência, a pessoa com a enfermidade e seu círculo social, incluindo a família e eventuais cuidadores profissionais, enfrentam mudanças progressivas no seu relacionamento e na forma de se comunicarem uns com os outros. Embora as mudanças sejam mais evidentes no idoso com demência, que vivencia a perda progressiva da sua memória e que passa a depender gradualmente de terceiros para a realização de atividades básicas da vida diária, existem mudanças expressivas acontecendo na vida do cuidador familiar, nos seus hábitos e na forma de se relacionar com o idoso.

Assim, durante a demência, cuidador e idoso mudam. Entretanto, a mudança da pessoa enferma não pode ser controlada ou revertida, ou seja, o idoso não poderá mudar o que acontece no seu cérebro. Desse modo, cabe ao cuidador transformar a forma como reage e interage com a pessoa enferma, adaptando e mudando as suas respostas a fim de garantir o bem-estar de ambos.

A demência acende a oportunidade de o cuidador se desenvolver enquanto pessoa humana, de exercitar a compaixão, a paciência, o perdão e a humildade, reconhecendo que não está no controle dos acontecimentos e que, muitas vezes, precisará assumir a culpa de alguns eventos para garantir o bem-estar do idoso e o

seu próprio. A demência é, pois, uma oportunidade de aprendizado, uma escola para o exercício da humanidade.

Para que as transformações e transições aconteçam de forma harmônica, é preciso ter coragem para ir além do pesar em relação às mudanças vistas nas pessoas e cultivar um coração aberto para aceitar e acolher o que o indivíduo é agora. Ao tratá-lo normalmente, outras pessoas também poderão fazer o mesmo. Caso alguém o ignore ou seja duro com o idoso, cabe ao cuidador – mais bem esclarecido sobre a enfermidade – agir com compaixão, corrigindo gentilmente a pessoa e ajudando-a a entender o que é a demência (Basting, 2020).

Uma das maiores mudanças que acontecem na relação do cuidador com o idoso reside na adaptação da comunicação para melhor se conectar com os sentimentos e necessidades da pessoa com demência, uma vez que uma palavra ou justificativa mal-empregadas podem induzir a comportamentos negativos ou agressivos do idoso. Algumas dicas de comunicação recomendadas pela Alzheimer's San Diego (2023) na relação do cuidador com a pessoa enferma incluem:

- Assumir a culpa e desculpar-se, mesmo não tendo sido responsável por um evento adverso, na perspectiva do idoso: – Desculpe, não deveria ter dito dessa forma.
- Focar nos sentimentos, não nos fatos. Validar sentimentos concordando, tranquilizando e compreendendo o idoso com empatia. Por exemplo: suponha que o idoso tenha dito: – Alguém está sempre mudando as minhas coisas do lugar. O cuidador pode responder: – Eu concordo, é frustrante quando não achamos nossas coisas. Posso ajudá-lo a encontrar.
- Usar mais sim do que não, tranquilizando-o com empatia e redirecionando a comunicação: – Sim, eu concordo com você. Brócolis não é o meu legume favorito. Deveríamos prová-lo com manteiga?
- Responder com gentileza e de forma calma sempre que o idoso perguntar a mesma coisa recorrentemente. Para ele será sempre a primeira vez. Se o cuidador estiver se sentindo cansado, poderá fazer uma pausa.
- Compreender que a comunicação envolve não apenas as palavras usadas, mas tom de voz, expressão facial e movimentação. Adotar uma expressão corporal e facial positiva e respeitosa e manter-se presente, empático e

paciente são estratégias importantes para a comunicação com a pessoa enferma. O idoso pode reagir a uma expressão corporal negativa com agressividade.

- Fazer contato visual e dar atenção total à pessoa para ter também a atenção do idoso de volta.
- Conversar com o idoso diariamente, sem ignorá-lo, e buscando compreender como se sente e se precisa de algo.
- Evitar tratar o idoso de forma infantilizada.
- Evitar fazer muitas perguntas ou interrogá-lo. Fazer uma pergunta por vez e separar um tempo para que o idoso a responda, dando uma tarefa por vez.
- Evitar elevar o tom de voz, mantendo sempre uma voz calma e constante.
- Evitar usar gírias ou figuras de linguagem, pois podem causar mais confusão.
- Não personalizar comportamentos e falas. Se o idoso disser que não se lembra de algo, ele realmente não se recorda e precisa nesse momento da compaixão do cuidador.
- Compreender os gatilhos do idoso para as alterações comportamentais negativas.
- Evitar interromper o idoso ou finalizar suas sentenças, pois pode gerar confusão e frustração para a pessoa enferma.
- Caso o idoso não compreenda uma pergunta ou não colabore com algo, buscar rephrasear a sentença para facilitar a compreensão ou dar uma pausa e tentar novamente, sem insistir em demasiado.
- Se o idoso estiver nervoso ou ansioso com algo ou mesmo se direcionando a um comportamento que pode ser nocivo para ele, o cuidador pode mudar o assunto ou engajá-lo em tarefas simples.

À medida que a demência progride, o idoso torna-se jovem na sua mente, perdendo mais memórias de curto e de médio prazo e estando mais suscetível a vivenciar mudanças na sua idade mental ao longo do dia: pela manhã pode estar lúcido e, à tarde, conservar memórias de sua adolescência. Nesse momento, é importante observar o seu comportamento e refletir sobre qual idade ele está vivendo em sua mente, pois é nesse lugar que as suas memórias se encontram. Se o

idoso estiver chamando insistentemente pela sua mãe, provavelmente estará vivendo a sua juventude ou infância. Se estiver buscando pela sua esposa, mas não a reconhecer quando a vir, provavelmente estará com 20 ou 30 anos de idade (Basting, 2020).

O objetivo dos cuidadores é fazer com que o idoso sinta que a pessoa que está procurando está bem no momento, independentemente de quem seja, estando ela viva ou não. Para tanto, é necessário refletir sobre onde a pessoa poderia estar naquele momento do dia e dar uma resposta condizente. Ao elaborar o discurso, evita-se o uso da palavra “casa”, pois pode funcionar como um gatilho para o idoso querer retornar para a casa, caso não more no mesmo local para o qual foi transportado mentalmente (Basting, 2020).

Se o idoso estiver buscando por um familiar falecido, por exemplo, também é recomendável evitar dar a notícia de sua morte, pois, em sua mente, a pessoa ainda está viva e contar a verdade pode ter um efeito danoso tanto para o idoso, que se sentirá confuso, triste e abandonado, quanto para o cuidador, que terá que encontrar formas de acalmá-lo. Independentemente das perdas mnemônicas, as pessoas vão sentir dores reais de acordo com a resposta que for dada. Portanto, é importante viver a verdade delas, fazendo com que sintam que o que estão procurando é perfeitamente razoável (Basting, 2020).

Ao transmitir uma resposta, Anne Basting (2020) recomenda que o cuidador observe o semblante da pessoa enquanto fala, trabalhando a escuta de sinais não-verbais para entender se encontrou a justificativa certa. Assim que encontrá-la, poderá compartilhá-la com outras pessoas, a fim de que tenham uma resposta coerente para as perguntas mais recorrentes do idoso.

No dia a dia, também existem algumas boas práticas que podem ser adotadas para transformar a relação do cuidador familiar e do idoso, fortalecer conexões e estimular o senso de pertencimento e de autonomia. Essas ações enfatizam menos as perdas do idoso e mais suas habilidades remanescentes. Por exemplo, para a pergunta corriqueira “– Lembra-se de mim?”, o cuidador pode valer-se de pistas visuais e verbais de modo a criar um espaço de abertura para que o idoso mostre a sua voz. O familiar pode separar a foto de um momento memorável e complementá-la com gatilhos verbais: “– João (nome do idoso), eu encontrei a foto do seu filho José (nome de seu filho). Ele também adora jogar futebol (interesses em comum)”.

Assim, o filho poderá iniciar uma conversação com o seu pai e até mesmo descobrir histórias sobre ele e sobre si mesmo que nunca teve conhecimento (Basting, 2020).

Nessa linha, o TED “A mother and son’s photographic journey through dementia”, por exemplo, retrata a experiência do artista Tony Luciani de descoberta de novas formas de se conectar com a sua mãe com demência em um território antes inexplorado. Por meio de fotografias espontâneas, protagonizadas pela sua mãe, o artista documentou seu espírito e humor em um diário visual, estimulando o senso de pertencimento e a autoexpressão da idosa. Além de interagir e de atuar durante as sessões fotográficas, a idosa se entusiasmava ao ver o resultado das fotografias artísticas, sendo transportada para diferentes realidades e para um novo território de encontro com o seu filho, sustentado pelo humor.



Figura 136: Ensaio fotográfico de Tony Luciani com a sua mãe, diagnosticada com Alzheimer. Fonte: Tony Luciani, 2018.

O trabalho de Tony com a sua mãe alude para mais um aspecto do cuidado criativo e recíproco: a abertura para o novo e a aceitação da nova condição do sujeito. Assim, em vez de corrigir atitudes inesperadas ou de preencher momentos de silêncio na tentativa de preservar a dignidade da pessoa e de recusar o poderio da doença sobre o sujeito, o cuidador e o idoso podem se abrir para novas experiências. Em vez de dizer: “– Não, você quis dizer...”, que soa como uma recusa ao que a pessoa é agora e que silencia a sua autoexpressão, pode-se dizer “– Sim, e...”, colocando-se à disposição para uma conexão emocional com o outro, para um processo de escuta e de abertura ao ser em transformação (Basting, 2020).

Se a pessoa estiver se lembrando de algo ou alguém equivocadamente ou estiver fazendo algo considerado errado, o cuidador pode abrir-se para as emoções do momento, buscando entender como a pessoa se sente sobre uma dada situação e orientando-a de forma criativa. Para a pergunta: “– Onde está a minha mãe?”, pode-

se responder: “– Você está pensando nela? Pode me contar uma história sobre ela?”. Do mesmo modo, se a pessoa estiver colocando detergente na máquina de lavar roupas, pode-se falar: “– Isso é detergente. Quantas louças você acha que lavamos na vida?” (Basting, 2020).

O trecho a seguir, extraído do livro infantil “Fecha os olhos” (Escrivá e Ranucci, 2015, p.3-26), destaca a importância de compreendermos o outro de forma empática e gentil, entrando em seu território particular e construindo juntos uma nova realidade, potencialmente mais rica do que a que estávamos habituados.

- Eu tento explicar para o meu irmão, mas ele sempre discute comigo.
- [...]
- Já falei que sabão é para se lavar – explico.
- Sabão é uma pedra que desmancha e cheira bem. Pega.
- [...]
- Tento explicar, mas ele não liga – digo para minha mãe.
- Talvez ele tenha razão também – responde ela.
- Como é possível? – pergunto.
- Quer saber de verdade?
- Então... fecha os olhos.

Por fim, é importante destacar que os cuidadores familiares têm histórias marcantes com a pessoa com demência e podem compartilhá-las a fim de desvelar memórias dos tempos em que estavam crescendo. Essas memórias são valiosas, repletas de significado e fazem parte da identidade e da história do cuidador e do idoso. O segredo é não deixar o medo, a tristeza e o saudosismo afastarem as pessoas de amarem umas às outras. A demência pode se mover rápida ou lentamente; independentemente disso, é possível rir, brincar e convidar as pessoas para momentos únicos, repletos de relacionamentos criativos regenerativos (Basting, 2020). Desses momentos, podem emergir novas lembranças e versões dos seres humanos.

No esquema a seguir, apresenta-se um diagrama de estratégias para o encontro em um novo território que podem ser aplicadas para facilitar a comunicação e o relacionamento do idoso com o cuidador, além de auxiliar no desenvolvimento de ambos os atores do cuidado dentro de suas realidades e capacidades.



8.5.**Considerações finais do Capítulo**

Como vimos no Capítulo 3, as experiências de conexão têm o potencial de criar memórias duradouras entre os indivíduos que as vivenciam e podem provocar o fortalecimento dos laços afetivos, ainda que a pessoa enferma não tenha consciência da causa do seu estado emocional. Portanto, neste capítulo foram apresentados alguns caminhos para o desenvolvimento de conexões significativas no contexto da demência que podem auxiliar no cuidado recíproco.

O processo de construção de conexões significativas começa no entendimento do cuidador, das suas virtudes, forças, fragilidades e gatilhos que despertam determinadas reações emocionais. Após compreender a si mesmo enquanto pessoa humana, o indivíduo torna-se capaz de desvendar as emoções e o comportamento de um outro ser humano, por meio da escuta e da empatia. Logo, pode avançar para o desenvolvimento de atividades em comum e para a construção de um relacionamento com o outro compreendendo a sua humanidade partilhada e como o seu comportamento pode afetá-lo. Por fim, o cuidador prossegue com o entendimento de que as pessoas estão constantemente em transformação, especialmente o idoso com demência e a sua relação com o familiar. Desse modo, abre-se para o novo e para a ressignificação de um contexto adverso, com vistas ao alcance do cuidado recíproco e de uma vida virtuosa e de qualidade.

9 Conclusão

Ao longo desta tese, discutiu-se o papel do Design enquanto meio de promoção do bem-estar de famílias que convivem com a demência e que cuidam de seus entes queridos em suas próprias residências. A investigação centrou-se especialmente na relação do cuidador com o idoso com demência, com o objetivo de investigar e formular caminhos para impulsionar o bem-estar, a qualidade de vida e o cuidado recíproco de ambos.

A pesquisa teve como foco o papel do Design enquanto suporte, ou seja, na mediação do cuidado, estimulando as virtudes e os significados pessoais por meio do fomento a momentos de *insight* e de conexão.



Figura 138: Papéis do design no bem-estar associados ao Design no cuidado e aos elementos do *Framework* do Design Positivo. Fonte: a autora, baseada em Pohlmeier, 2013.

Durante o percurso da tese, três estratégias emergiram: a condução das famílias ao *self-insight*, por meio da pesquisa em Design, a fim de promover mudanças comportamentais mais duradouras; o levantamento de estratégias de enfrentamento dos desafios da demência, passíveis de serem aplicadas em maior escala por outras famílias que convivem com a doença; e a estipulação das bases teórico-práticas de trabalho de pesquisadores e profissionais do campo rumo ao Design Cuidadoso, que podem ser adotadas em estudos futuros e na formação acadêmica do profissional de Design.

Para tanto, no Capítulo 2 – Por um Design Cuidadoso – apresentaram-se, dentre outros conceitos cunhados nesta tese, duas possibilidades de atuação do Design como cuidado: como mediador de práticas cujo o fim é o bem-estar e a satisfação humana (Design na mediação do cuidado) ou como próprio objeto de promoção do bem-estar e da satisfação com a vida (Design como bálsamo). Além disso, abordou-se o conceito do Design Cuidadoso, derivado de estudos sobre ética e responsabilidade, apresentando quatro premissas que precisam ser consideradas no processo de Design: pensamento sistêmico e planejamento por cenários; mentalidade de principiante e de colaboração; ética e responsabilidade; e observância à humanidade compartilhada. Esses conceitos foram, mais adiante, incorporados aos *workshops* de ideação, especialmente aos cartões reflexivos, auxiliando a converter a teoria em prática. O capítulo abordou também a importância de cultivar e aprimorar as virtudes no ato de cuidar, favorecendo uma relação harmoniosa entre idoso e cuidador, bem como contribuindo para o desenvolvimento do ser humano.

No Capítulo 3 – Momentos positivos, lembranças para a vida – verificou-se que pessoas otimistas tendem a apresentar melhores níveis de bem-estar, enquanto o estresse crônico pode provocar o aumento de cortisol e o depósito do peptídeo beta-amiloide e da proteína tau no cérebro, principais marcadores do Alzheimer. Adicionalmente, foi apresentado o *framework* do Design Positivo, o qual considera três modalidades de atuação do Design com vistas ao desenvolvimento humano: Design para o prazer, Design para significados e Design para virtudes, associados, respectivamente, à vida agradável, às conquistas e à vivência de uma vida virtuosa e moralmente correta. Defendeu-se que o Design para virtudes pode contribuir para o bem-estar mais duradouro, bem como proporcionar o desenvolvimento humano. Enquanto isso, o Design para o prazer e para significados podem promover alegrias momentâneas e o alívio mais imediato de cargas tensionais, seja pelo afastamento do problema, seja pelo confronto ou resolução de problemas, estratégias de *coping* vistas no Capítulo 7.

Nos Capítulos 4, 5 e 6 prosseguiu-se com uma investigação acerca da história de vida e do bem-estar de cinco famílias que cuidam de idosos com demência, por meio de entrevistas semiestruturadas, questionários de bem-estar e sondas culturais. As entrevistas permitiram desvelar o cotidiano das famílias, os aspectos da

personalidade dos cuidadores, o processo de transição para o cuidar, os principais sintomas da demência, os desafios enfrentados e os aprendizados obtidos pelos cuidadores, além de propiciarem a reflexão sobre suas próprias vidas.

Os questionários de bem-estar e de qualidade de vida, por sua vez, traçaram um panorama dos níveis de bem-estar e de qualidade de vida de cada um dos participantes, assim como dos seus traços de personalidade. Os principais resultados apontados foram: a fé e a religião como fortalezas; a sociabilidade, o otimismo e a gratidão como propulsores de bem-estar; as condições de vida não ideais afetando o bem-estar; os desafios diários sobrepondo a busca por instrução; e o contraste no bem-estar de cuidadores familiares e profissionais, tendo os últimos registrado melhores índices do que os primeiros. Além de apontarem temas a serem tratados nas estratégias de enfrentamento dos desafios da demência, os questionários fomentaram a reflexão dos cuidadores acerca do seu próprio estado emocional e da satisfação com a vida.

Em seguida, no Capítulo 6 foi apresentado o resultado do kit de sonda cultural na rotina das famílias participantes. O instrumento auxiliou na identificação dos fatores que impactam o bem-estar dos cuidadores e das principais necessidades e barreiras de cuidado. Além disso, teve a intenção de favorecer a autorreflexão das famílias e de promover o bem-estar a partir do incentivo a momentos de *self-insight*, estimulando a adequação de comportamentos e de hábitos. Quanto aos resultados gerais, verificou-se que a rotina de cuidados de um idoso com demência avançada tem poucas variações. O maior esforço ocorre no monitoramento da saúde do idoso por meio da checagem dos sinais vitais, uma vez que a sua capacidade de expressão foi impactada pela demência. Outros esforços também são empreendidos na transferência do idoso de um local para o outro e nas mudanças de decúbito. Somado a isso, notou-se que, nas semanas finais do preenchimento, os participantes haviam desenvolvido um olhar mais otimista em relação ao local onde estavam e empreendido pequenas mudanças no dia a dia para enfrentar eventos adversos, como uma visita ao jardim para conter o calor, por exemplo.

No Capítulo 7 notou-se que os questionários enviados para uma amostra mais ampla trouxeram resultados semelhantes à reduzida, salvo em relação à estimulação cognitiva de idosos que recebem tratamentos em suas residências. Acredita-se que essa divergência ocorreu porque na amostra mais ampla foi possível abarcar idosos

em estágios iniciais da demência, enquanto nas entrevistas foram recrutadas famílias cujos indivíduos estavam majoritariamente em estágio avançado a terminal. Ainda nesse capítulo, foi apresentado um modelo de *workshop* que pode ser replicado com diferentes grupos interdisciplinares para a resolução dos principais desafios que concernem à demência.

Adicionalmente, no Capítulo 8 exploraram-se quatro territórios de encontro do cuidador com o idoso com demência, iniciando pelo conhecimento de si mesmo, seguido pelo conhecimento do idoso do passado e do presente, acolhendo o seu estado atual sem julgamentos, e dos encontros no território partilhado e em transformação. Nesses últimos territórios, ambos podem descobrir aquilo que os une e que coopera para o cuidado recíproco, abrindo-se para o novo e para as transformações inerentes ao processo de cuidar de uma pessoa com demência. Ao final, defende-se que a demência é uma escola de desenvolvimento humano e de aprendizado, em que ambos os atores de cuidado – idoso com demência e cuidador – podem se transformar e aprender diariamente a regenerar suas relações.

Diante do exposto, verifica-se que o presente estudo destacou a importância da pesquisa em Design na aproximação com contextos complexos, desvelando seus desafios de forma empática e criativa. Por meio da pesquisa, foi possível criar um canal de escuta e de reflexão das famílias que convivem com a demência, canal este de suma relevância para que as pessoas que vivem em cenários potencialmente estressantes possam desabafar, serem ouvidas e se escutarem em suas necessidades. O processo de escuta por si só traz alívio para as pessoas que convivem com a demência, como ressaltou a cuidadora ZN na entrevista, além de ajudar esses indivíduos a organizarem seus pensamentos e emoções por meio de perguntas direcionadas à sua vida, ao presente, ao passado e ao relacionamento com os familiares.

Ao contrário da dissertação “Para lembrar-me de mim: produtos e serviços terapêuticos para prevenção e reabilitação da Doença de Alzheimer em idosos institucionalizados” (Aride, 2019), que teve um enfoque mais prático e voltado à estimulação cognitiva, social e emocional de idosos com demência em casas de repouso, este estudo teve o intuito de diagnosticar e revelar realidades complexas no seio familiar e, por meio da pesquisa em Design, provocar reflexões e pequenas mudanças de atitude das famílias.

Embora não seja possível atestar que a pesquisa foi a responsável direta pelas mudanças no contexto das famílias, é importante destacar que, ao longo do estudo, os cuidadores empreenderam pequenas transformações nos seus contextos particulares que lhe conferiram bem-estar.

A cuidadora familiar VL, que não confiava o cuidado do seu marido a ninguém, se permitiu viajar para os Estados Unidos para o casamento do filho e deixou o seu esposo aos cuidados de uma antiga funcionária da casa e da sua filha. A cuidadora ZN, que havia fraturado a coluna, vivia com constantes dores e queria que a sua família se oferecesse para ir espontaneamente à sua casa para visitar a mãe, promoveu um churrasco para que todos pudessem confraternizar juntos. Além disso, realizou a aguardada cirurgia na coluna e deixou a sua mãe aos cuidados do seu irmão. As cuidadoras da idosa TM, mãe do cuidador GH, levaram a senhora para Cabo Frio em uma viagem, a qual possibilitou que ambas saíssem da rotina doméstica e se aproximassem da natureza, uma das ações de bem-estar imediato mapeada nos *workshops*. Ainda, em maio de 2024, a pesquisadora pediu para a MESC que leva a Eucaristia para a idosa TM colocar músicas antigas no momento da celebração. A ministra já cantava algumas dessas canções, mas dessa vez foi pedido para que fosse colocada uma música com os instrumentos, com o mesmo arranjo que costumava tocar na época em que a idosa frequentava a Igreja. Dona TM, embora não consiga mais se expressar, se emocionou durante a música, indicando que a melodia havia tocado as suas emoções. O cuidador GH também participa das celebrações com a sua mãe, sendo essas um momento de cuidado para ambos. Por fim, a mãe da cuidadora SR faleceu ao final da tese, mas a filha encontrou conforto no momento do velório quando um diácono da Igreja Católica lhe proferiu palavras de vida eterna.



Figura 139: Desfechos de algumas famílias participantes. Fonte: a autora.

Vemos a partir dessas histórias que as famílias participantes do estudo empreenderam pequenas mudanças no dia a dia, derivadas ou não da tese, que fizeram-nas lembrar que ainda há vida. Mesmo a morte aponta, para os creem, para a vida eterna e para a importância de vivermos nossos dias não nos lamentando pelas situações difíceis, que sempre irão acontecer, mas buscando extrair propósito e aprendizado delas, contemplando e vivendo o ordinário, como o fazem Dona Marina e o Frei Benedito Maria, da Casa Santo Antônio Pão dos Pobres:

“Hoje levei a nossa vizinha Marina para dar uma voltinha comigo na cidade. Com Marina, tudo vira festa. Foi daqui até no supermercado conversando, esbanjando muita alegria. Hoje foi o dia de repormos o alho da cozinha Santo Antônio. Marina já foi logo me ajudando a escolher. Compramos também dois pés de alface para o nosso almoço de amanhã. E como não podia faltar, paramos para comer uma deliciosa coxinha. A pedido da Marina, viu? Marina é diagnosticada com Alzheimer. Ela ficou admirada com o tamanho do mercado. Toda hora ela ficava falando: – Meu Deus, que mercado grande! Olha o tamanho de tudo isso. E assim nós retornamos para o Lar Santo Antônio com muita alegria e disposição, contemplando este belo Sol. Marina nos ensina que devemos dar valor às pequenas coisas da vida”.



Figura 140: Visita ao supermercado de Dona Marina e Frei Benedito Maria. Fonte: Divulgação Frei Benedito Maria, 2024.

Muitas vezes damos pouca importância ao ordinário, porque nos habituamos a ele, mas mesmo no ordinário é possível ver o extraordinário. Podemos valorizar e agradecer o fato de termos água em nossas casas, admirar o milagre da vida que se forma no ventre das mães com os órgãos funcionando em perfeita harmonia, ver a beleza das frutas que nascem de flores e que temos o privilégio de consumir em diferentes sabores, agradecer por acordarmos e termos onde morar e exercitar a gratidão pela vida que se renova a cada manhã.

Quando perdemos o ordinário, como vimos na tragédia que assolou o Rio Grande do Sul em 2024, é que valorizamos as pequenas dádivas do dia a dia. Entretanto, mesmo nos casos em que o ordinário parece oculto e em que a tristeza parece nos assolar, vemos que ele ainda está lá: está na vida que não se perdeu. Assim, volta-se à origem, agradecendo ao fato de estar vivo e de ter a chance de recomeçar. Ainda, mesmo nesses casos é possível também ver o extraordinário que se traduz pela corrente de doação e de caridade que se manifesta por meio das pessoas e que serve como instrumento de amor em meio à dor. Se só a dor fosse enfatizada nesse momento, causaríamos mais destruição, mas ao colocar a caridade, damos espaço para a esperança e o cuidado.

O olhar para a vida, ao invés da morte, é abordado no filme “Tempo de Despertar”, cujo roteiro foi baseado na história real do livro “Awakening”, de Oliver Sacks (1973). No longa metragem, vemos a história de um médico neurologista dos anos 60 que tratou de um grupo de pacientes aparentemente catatônicos ou cerebralmente inválidos em um hospital no Bronx, em Nova Iorque. Após algumas investigações, o médico pesquisador notou que as pessoas adormecidas ainda respondiam a estímulos como o toque, a música ou o movimento e elaborou a hipótese de que a doença que os acometia era uma forma extensa do mal de Parkinson, testando um medicamento destinado a essa patologia com os pacientes do hospital. A doença ficou mais tarde conhecida como Encefalite Letárgica. O medicamento trouxe resultados pelo período de um verão, “despertando” por completo os pacientes que viviam no hospital. Apesar de os efeitos terem sido provisórios, a equipe médica pôde notar que as pessoas, embora na maior parte do tempo estivessem aparentemente “dormindo”, estavam vivas por dentro. Ainda, os profissionais puderam descobrir sua história e os seus interesses, adaptando a rotina do hospital de modo a trazer mais conforto e pertencimento aos pacientes. Uma idosa passou a ser maquiada todos os dias, pois gostava de se arrumar, e uma segunda personagem passou a ser colocada próxima à janela, pois apreciava ver o movimento dos carros.

Do mesmo modo, a pessoa com demência, embora esteja aparentemente “dormindo” ou desconectada da realidade, ainda pode estar viva por dentro. Não se sabe ao certo para onde e para quais momentos a mente é transportada, mas sabe-se que ainda há possibilidade de resgate, ao menos por um período. Ao longo das

entrevistas, notou-se que os lampejos de consciência acontecem ao serem utilizados estímulos apropriados. Desse modo, enquanto há vida, deve-se lutar por ela, buscando novos meios de se relacionar e se desenvolver enquanto pessoa humana.

Sabemos que o Design não tem a capacidade de curar o idoso com demência, tampouco revolucionar a vida das famílias, mas pode ajudar a identificar comportamentos e desafios cotidianos, promover reflexões e elaborar hipóteses a serem testadas para a melhoria do bem-estar e da qualidade de vida do idoso e do cuidador. Além disso, o Design pode introduzir pequenos fochos de esperança e de caridade nas relações interpessoais por meio da mediação do cuidado e/ou da introdução de serviços, objetos ou materiais educacionais na rotina das casas. Segundo Claudia Silva, os medicamentos nem sempre são a solução para o tratamento da demência e é possível ter resultados significativos na qualidade de vida dos idosos apenas com pequenas ações não-farmacológicas com foco comportamental:

Eu tenho alunos do meu curso que são médicos e psicólogos. Tem uma aluna que é neurologista, ela falou assim: ‘– Cláudia, a parte do Alzheimer, de comportamento e tudo, nada disso que você fala tem na faculdade.’ Porque é muita técnica, né? Muita teoria, então não sabem. Quando você atende um familiar que chega com uma queixa: ‘– Doutor, eu não aguento mais. A minha mãe está muito agressiva.’ Sabe o que o médico faz? Passa calmante. E calmante vai piorar a situação. Vai causar dependência, vai causar tonteira... Eles caem, quebram uma perna, quebram o fêmur. Aí é ladeira abaixo. E o tratamento não-farmacológico é muito mais eficaz quando você aprende, entende o que é a doença, e você consegue administrar todos esses comportamentos sem medicação.

Adicionalmente, vimos ao longo do estudo que as pessoas que convivem com a demência enfrentam desafios semelhantes no cuidado de idosos com a patologia, porém a realidade cotidiana e as dinâmicas familiares diferem, o que afeta os recursos que os cuidadores terão à disposição para um cuidar sadio. Na pesquisa em Design, convém entender as dinâmicas familiares, além da fase da demência, dos limites e dos recursos pessoais que cada um tem à disposição antes de promover recomendações para a sua rotina, ou seja, incentivar o pensamento sistêmico e o planejamento por cenários para um melhor encaixe pessoal.

Por fim, a pesquisa evidenciou que não é necessário realizar grandes mudanças na rotina para a promoção de emoções e relações positivas. Um simples falar em um tom baixo, o colocar uma música que se conecte com o passado e a identidade do idoso e o lavar a sua própria louça são capazes de impactar o bem-

estar e fortalecer as conexões interpessoais. Essas mudanças não vão alterar os biomarcadores da demência, tampouco reverter o diagnóstico, mas podem transformar a pessoa que cuida, as relações entre as famílias e a satisfação com a vida, fazendo com que os indivíduos desenvolvam a humanidade, a paciência, o amor, a capacidade de escuta e de aceitação, transformando-se junto com o idoso, ao longo do curso da demência, para uma versão melhor de si mesmas.

Como desdobramento desta tese, compreende-se que as calculadoras e o método de triangulação dos dados dos questionários podem ser utilizados em futuras investigações que tenham o propósito de mensurar o bem-estar de pessoas que convivem em contextos potencialmente estressantes e promover o *self-insight*. Ainda, podem ajudar a averiguar o resultado de eventuais intervenções na qualidade de vida dos participantes. Estima-se também que podem ser criados dois grupos: um controle e um teste para a verificação da efetividade das intervenções de Design na promoção de bem-estar.

Além disso, entende-se que o kit de sonda cultural pode ser replicado ou adaptado em futuras pesquisas que se propõem a desvendar características da rotina dos participantes e a motivar reflexões sobre as decisões, as atividades e os comportamentos adotados no dia a dia de cuidado.

Por fim, como proposta de desdobramento e intervenção, sugere-se a transposição das recomendações trabalhadas nesta tese em um *toolkit* a ser utilizado com algumas famílias no dia a dia do cuidado. Esse instrumento tem o objetivo de servir como um inventário de recursos cotidianos, explorando possibilidades de enfrentamento dos desafios que circundam o universo do cuidado domiciliar.

O *toolkit* pode ser atualizado a partir do *workshop* de bem-estar, a ser formatado como um jogo. Nesse jogo, as famílias recebem desafios e reflexões para auxiliar na ideação de novas recomendações, tal como ocorreu com os cartões reflexivos. As ideias geradas podem ser preenchidas nas cartas em branco e agregadas ao inventário de recursos – *toolkit*.

Além das cartas e do *workshop* como jogo, pretende-se desenvolver um aplicativo em que as recomendações das famílias possam ser compartilhadas com outros indivíduos que convivem com a demência e que cuidam de seus familiares enfermos. Esses, também podem compartilhar dicas na plataforma e contribuir com a melhoria e a avaliação das ideias submetidas por outras famílias, criando-se,

assim, uma rede de apoio com foco na inteligência coletiva. Essas novas ideias geradas na plataforma podem ser acessadas por outras famílias e acrescentadas ao inventário de recursos. Adicionalmente, estima-se que os profissionais de saúde também podem participar dessa iniciativa, propondo ideias e sanando dúvidas técnicas de familiares. Nas Figuras 141 e 142, verificam-se as possibilidades de desdobramentos da tese.

Finalmente, despeço-me desta pesquisa com muita gratidão a todos os participantes envolvidos que, mesmo diante das lutas diárias, doaram seu tempo e compartilharam as suas histórias e os seus sentimentos. Suas vidas são uma inspiração de resiliência, de superação e de altruísmo.

Ao longo de quatro anos de tese, também pude me transformar junto com a pesquisa. Vivenciei a pandemia, a perda, as conquistas, as despedidas, as chegadas e uma transformação interior que superou em valor todas as experiências anteriores. Ainda, pude perceber que as maiores alegrias da vida não estavam em grandes conquistas, mas em pequenas ações do dia a dia, como a mobilização de um *workshop* pela minha orientadora durante a sua própria comemoração de aniversário, a doação incansável de amor da cuidadora ZN a todos que precisam do seu auxílio, o cuidado da minha irmã com o Verona, que estava com câncer, a limpeza de uma louça no dia em que minha mãe estava cansada e a doação de tempo do meu noivo para trabalhar na obra do apartamento durante sua folga e suas férias. Essas e outras demonstrações de carinho e de amor revelam que os momentos de elevação podem acontecer diariamente, por meio de ações simples, e evidenciam a capacidade inata do ser humano de ser cuidado.

A experiência, a possibilidade de que algo nos aconteça ou nos toque, requer um gesto de interrupção, um gesto que é quase impossível nos tempos que correm: requer parar para pensar, parar para olhar, parar para escutar, pensar mais devagar, olhar mais devagar, e escutar mais devagar; parar para sentir, sentir mais devagar, demorar-se nos detalhes, suspender a opinião, suspender o juízo, suspender a vontade, suspender o automatismo da ação, cultivar a atenção e a delicadeza, abrir os olhos e os ouvidos, falar sobre o que nos acontece, aprender a lentidão, escutar aos outros, cultivar a arte do encontro, calar muito, ter paciência e dar-se tempo e espaço (Bondía, 2002, p.24).

Lógica do produto-serviço

Inventário de recursos



Figura 141: Lógica do produto-serviço. Fonte: a autora, a partir de ilustrações do Freepik.

REVISITANDO A HISTÓRIA

COMO FAZER

- 1 Pegue uma folha de papel A4, vire-a na horizontal e trace uma linha no meio, de ponta a ponta, deixando cerca de 2 cm nas margens do papel.
- 2 Com o auxílio de uma caneta ou lápis, escreva os acontecimentos positivos e negativos da vida do idoso na folha. Procure posicionar os positivos na metade superior da linha e, os negativos, na metade inferior. Registre desde o seu nascimento até os dias atuais.
- 3 Estabeleça a altura de acordo com o nível de satisfação em relação a cada um dos acontecimentos. Acrescente também as datas para formar uma linha do tempo.
- 4 Em seguida, conecte os pontos e os acontecimentos em uma linha para visualizar a sua história como em um gráfico.
- 5 **Refleta:** quais foram os momentos mais memoráveis da vida do idoso? Ele teve mais momentos positivos ou negativos? Os negativos foram essencialmente negativos ou trouxeram aprendizados e mudanças? Em quantos desses momentos você esteve presente?

MATERIAIS

Papel
Lápis ou caneta
até 2 pessoas

CARACTERÍSTICAS

Esforço: ● ○ ○
Duração: 30 min
Estímulo: emoções e relações positivas e significado

Exemplo de cartão com enfoque no encontro no território do outro e partilhado

CARTA DE AUTOCOMPAIXÃO

COMO FAZER

- 1 Pegue uma folha de papel e escreva uma carta de compaixão como se estivesse falando com um(a) amigo(a).
- 2 Procure externalizar o problema, os seus sentimentos e aconselhe esse(a) amigo(a) a ser mais compassivo consigo mesmo.
- 3 Trate-o com gentileza e amabilidade e ajude-o a superar o problema e/ou os sentimentos angustiantes.
- 4 Assine a carta colocando o seu nome.
- 5 Leia a carta. Repita a leitura ou o processo sempre que precisar ser mais compassivo consigo mesmo(a).
- 6 **Refleta:** o que está acontecendo comigo ou ao meu redor para que eu me sinta dessa forma? Esses problemas são de fato questões que me tiram a paz? Como agi comigo mesmo(a)? Como agiria com um(a) amigo(a)? Seria mais tolerante com ele(a)? Tenho agido assim outras vezes?

MATERIAIS

Papel
Lápis ou caneta
1 pessoa

CARACTERÍSTICAS

Esforço: ● ○ ○
Duração: 20 min
Estímulo: emoções positivas e significado

Exemplo de cartão com enfoque no encontro no território pessoal

COMO FAZER

MATERIAIS

CARACTERÍSTICAS

Esforço: ○ ○ ○
Duração: _____
Estímulo: _____

Exemplo de cartão em branco a ser preenchido via jogo do cuidado

Figura 142: Exemplos de cartões do *toolkit*. Fonte: a autora.

Referências bibliográficas

ALBUQUERQUE, Anelise; TRÓCCOLI, Bartholomeu. Desenvolvimento de Uma Escala de Bem-Estar Subjetivo. **Psicologia: Teoria e Pesquisa**, v.20, n.2, p.153-164, 2004. Disponível em: <<https://www.scielo.br/j/ptp/a/85JVntJ3f8WJMYnPVgZDMVz/?format=pdf&lang=pt>>. Acesso em: 19 jan. 2023.

ALVES, Rubem. **Ensinar, cantar, aprender**. São Paulo: Papirus, 2008.

AMORIN, Karla. O cuidado de si para o cuidado do outro. **Revista Bioethikos – Centro Universitário São Camilo**, v.7, n.4, p.437-441, 2013. Disponível em: <<http://www.saocamilo-sp.br/pdf/bioethikos/155557/a09.pdf>>. Acesso em: 13 mar. 2022.

ARIDE, Aline. **Para lembrar-me de mim: produtos e serviços terapêuticos para a prevenção e reabilitação da Doença de Alzheimer em idosos institucionalizados**. Rio de Janeiro, 2019. 257p. Dissertação de Mestrado - Departamento de Artes e Design, Pontifícia Universidade Católica do Rio de Janeiro.

ARISTÓTELES. **Ética a Nicômaco**. São Paulo: Nova Cultural, 1991.

ÁVILA, Flávia; BIANCHI, Ana Maria. **Guia de Economia Comportamental e Experimental**. São Paulo: EconomiaComportamental.org, 2015. Disponível em: <<http://www.economiacomportamental.org/guia-economia-comportamental.pdf>>. Acesso em: 29 dez. 2021.

BAKHTIN, Mikhail. **Para uma filosofia do ato responsável**. Austin: University of Texas Press, 2013.

BALDUINO, Anice. **O processo de cuidar em enfermagem ao portador de doença crônica cardíaca**. Curitiba, 2007. 111p. Dissertação de Mestrado – Setor de Ciências da Saúde, Universidade Federal do Paraná. Disponível em: <https://acervodigital.ufpr.br/bitstream/handle/1884/13426/Microsoft%20Word%20-%20Capa_pr%3f_textuais_Anice%20de%20F%3ftima%20Ahmad%20Bal.pdf?sequence=2&isAllowed=y>. Acesso em: 13 mar. 2022.

BANZAN, Silméia et al. Cardiomiopatia Hipertrófica – Revisão. **Arquivos Brasileiros de Cardiologia**, v.115, n.5, 2020.

BASTIANELLO, Micheline; HUTZ, Claudio. Do otimismo explicativo ao disposicional: a perspectiva da Psicologia Positiva. **Psico-USF**, v.20, n.2, 2015. Disponível em: <

<https://www.scielo.br/j/pusf/a/sCcvSbydHKtSPkv8HkgFf5F/?lang=pt>>. Acesso em 18 jan. 2023.

BASTING, Anne. **Creative Care: A Revolutionary Approach to Dementia and Elder Care**. New York, NY: HarperOne, 2020.

BASTOS, Izique. A técnica de grupos-operativos à luz de Pichon-Rivière e Henri Wallon. **Psicólogo Informação**, v.14, n.14, p.160-169, 2010. Disponível em: <<http://pepsic.bvsalud.org/pdf/psicoinfo/v14n14/v14n14a10.pdf>>. Acesso em: 13 jun. 2024.

BENTHAM, Jeremy. **An Introduction to the Principles of Morals and Legislation**. Carmel: Econlib Books, 2018. Disponível em: <https://www.econlib.org/library/Bentham/bnthPML.html?chapter_num=1#book-reader>. Acesso em: 11 jan. 2022.

BERTALANFFY, Ludwig Von. **Teoria Geral dos Sistemas: Fundamentos, desenvolvimento e aplicações**. Petrópolis: Vozes, 2010.

BONDÍA, Jorge. Notas sobre a experiência e o saber de experiência. **Revista Brasileira de Educação**, n.19, 2002. Disponível em: <<https://www.scielo.br/j/rbedu/a/Ycc5QDzZKcYVspCNspZVDxC/?format=pdf&lang=pt>>. Acesso em: 06 ago. 2024.

BRACCIALLI, Lígia; BAGAGI, Priscilla; SANKAKO, Andréia; ARAÚJO, Rita de Cássia. Qualidade de vida de cuidadores de pessoas com necessidades especiais. **Revista Brasileira de Educação Especial**, v.18, n.1, p. 113-126, 2012. Disponível em: <https://www.scielo.br/scielo.php?pid=S1413-65382012000100008&script=sci_abstract&tlng=pt>. Acesso em 11 jun. 2020.

BRACKEY, Jolene. **Creating Moments of Joy: Along Alzheimer's Journey**. Indiana: Purdue University Press, 2017.

BRAZÃO, José. A Implicação do Afeto na Psicologia do Desenvolvimento: uma Perspectiva Contemporânea. **Psicologia: Ciência e Profissão**, v.35, n.2, 2015. Disponível em: <<https://www.scielo.br/j/pcp/a/ddd4569QPZHTVsTD6B5RTrM/?lang=pt>>. Acesso em: 19 jan. 2023.

BROWN, Brené. **A coragem de ser imperfeito: como aceitar a própria vulnerabilidade, vencer a vergonha e ousar ser quem você é**. Rio de Janeiro, Sextante, 2016.

BRYANT, Fred; VEROFF, Joseph. **Savoring: A new model of positive experience**. Lawrence Erlbaum Associates Publishers, 2007.

CLARE, Linda et al. A Comprehensive Model of Factors Associated With Subjective Perceptions of “Living Well” With Dementia. **Alzheimer Disease & Associated Disorder**, v.33, n.1, p.36-41, 2019. Disponível em: <https://journals.lww.com/alzheimerjournal/fulltext/2019/01000/a_comprehensive_model_of_factors_associated_with.6.aspx>. Acesso em: 19 jan. 2023.

COEN, Monja; CASTRO, Allan. **A Monja e o Poeta**. Rio de Janeiro: Sextante, 2021.

COVEY, Stephen. **A terceira alternativa**: resolvendo os problemas mais difíceis da vida. Rio de Janeiro: BestSeller, 2012.

CRISPIM, Ana et al. O afeto sob a perspectiva do circumplexo: evidências de validade de construto. **Avaliação psicológica**, v.16, n.2, p.145-152, 2017. Disponível em: <<http://pepsic.bvsalud.org/pdf/avp/v16n2/v16n2a05.pdf>>. Acesso em: 19 jan. 2023.

CSIKSZENTMIHALYI, Mihaly. Flow: The Psychology of Optimal Experience. **Journal of Leisure Research**, v.24, n.1, p. 93–94, 1990. Disponível em: <<https://www.tandfonline.com/doi/abs/10.1080/00222216.1992.11969876>>. Acesso em: 19 jan. 2023.

DECI, Edward; RYAN, Richard. The support of autonomy and the control of behavior. **Journal of Personality and Social Psychology**, v.53, n.6, p.1024–1037, 1987. Disponível em: <<https://psycnet.apa.org/record/1988-07453-001>>. Acesso em: 19 jan. 2023.

DESMET, Pieter; POHLMAYER, Anna. Positive Design: An Introduction to Design for Subjective Well-Being. **International Journal of Design**, v.7, n.3, p.5-19, 2013. Disponível em: <<http://www.ijdesign.org/index.php/IJDesign/article/view/1666/595>>. Acesso em: 05 dez. 2021.

DEVON, Richard; VAN DE POEL, Ibo. Design Ethics: The Social Ethics Paradigm. **International Journal of Engineering Education**, v.20, n.3, p. 461-469, 2004. Disponível em: <https://www.researchgate.net/publication/228827371_Design_ethics_The_social_ethics_paradigm>. Acesso em: 26 dez. 2021.

DIAS, Ewerton; PAIS-RIBEIRO, José Luís. O modelo de *coping* de Folkman e Lazarus: aspectos históricos e conceituais. **Revista Psicologia e Saúde**, v.11, n.2, p.55-66, 2019. Disponível em: <http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S2177-093X2019000200005>. Acesso em: 13 jun. 2024.

DIENER, Ed. Marty, me, and early positive psychology. **The Journal of Positive Psychology**, v.17, n.2, p.149-150, 2022. Disponível em: <<https://doi.org/10.1080/17439760.2021.2016902>>. Acesso em: 19 jan. 2023.

DIENER, Ed. Subjective Well-Being. **Psychological Bulletin**, v.95, p.542-575, 1984. Disponível em: <https://papers.ssrn.com/sol3/papers.cfm?abstract_id=2162125>. Acesso em: 19 jan. 2023.

DUARTE, João. **A estética da ordem**: harmonia e imperfeições na obra filosófica de Adam Smith. Rio de Janeiro, 2008. 138p. Dissertação de Mestrado – Departamento de História, Pontifícia Universidade Católica do Rio de Janeiro. Disponível em: <<https://www.maxwell.vrac.puc-rio.br/colecao.php?strSecao=resultado&nrSeq=12474@1&msg=28#>>. Acesso em: 29 dez. 2021.

DUNNE, Anthony; RABY, Fiona. **Speculative everything**: design fiction, and social dreaming. London: Massachusetts Institute of Technology, 2013.

ENGEL, Cíntia. **Partilha e cuidado das demências**: entre interações medicamentosas e rotinas. Brasília, 2020. 442p. Tese de Doutorado – Departamento de Antropologia, Universidade de Brasília. Disponível em: <https://repositorio.unb.br/bitstream/10482/38126/1/2020_C%C3%ADntiaLiaraEngel.pdf>. Acesso em: 13 mar. 2022.

EMMONS, Robert; STERN, Robin. Gratitude as a psychotherapeutic intervention. **Journal of Clinical Psychology**, v.69, n.8, p.846-855, 2013. Disponível em: <<https://psycnet.apa.org/record/2013-24939-006>>. Acesso em: 18 jan. 2023.

ESCRIVÁ, Victoria; RANUCCI, Claudia. **Fecha os olhos**. São Paulo: SM Paradidático, 2015.

FEINSTEIN, Justin; DUFF, Melissa; TRANEL, Daniel. Sustained experience of emotion after loss of memory in patients with amnesia. In: **Proceedings of the National Academy of Sciences**, v.107, n.17, p.7674-7679, 2010. Disponível em: <<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/20385824/>>. Acesso em: 19 jan. 2023.

FETER, Natan et al. Who are the people with Alzheimer's disease in Brazil? Findings from the Brazilian Longitudinal Study of Aging. **Revista Brasileira de Epidemiologia**, v.24, p.1-13, 2021. Disponível em: <<https://doi.org/10.1590/1980-549720210018>>. Acesso em: 05 nov. 2021.

FERNANDES, Carla; ANGELO, Margareth. Cuidadores familiares: o que eles necessitam? Uma revisão integrativa. **Revista da Escola de Enfermagem da USP**, v.50, n.4, p. 672-678, 2016. Disponível em: <<http://dx.doi.org/10.1590/S0080-623420160000500019>>. Acesso em 11 jun. 2020.

FERNANDO, Celestino. **Os fundamentos do agir moral em Kant**. Porto Alegre, 2018. 123p. Dissertação de Mestrado – Escola da Humanidade, Pontifícia Universidade Católica do Rio Grande do Sul. Disponível em: <<http://tede2.pucrs.br/tede2/bitstream/tede/7979/2/CELESTINO%20TEPERERO%20FERNANDO.pdf>>. Acesso em: 13 mar. 2022.

FIGUEIREDO, Antônio. Ética: origens e distinção da moral. **Saúde Ética e Justiça**, v.13, n.1, p.1-9, 2008. Disponível em: <<https://www.revistas.usp.br/sej/article/view/44359>>. Acesso em: 13 mar. 2022.

FIORIN, Jose. Resenha. **Bakhtiniana**, São Paulo, v.1, n.5, p.205-209, 2011. Disponível em: <<https://revistas.pucsp.br/index.php/bakhtiniana/article/view/4889/5081>>. Acesso em: 13 mar. 2022.

FLUSSER, Vilém. **O mundo codificado**: por uma filosofia do design e da comunicação. São Paulo: Cosac Naify, 2007.

FRANKL, Viktor. **Em busca de sentido**. Rio de Janeiro: Editora Vozes, 2017.

FRASCARA, Jorge. Graphic Design: Fine Art or Social Science? **Design Issues**, v.5, n.1, p.18-29, 1988. Disponível em: <<https://www.jstor.org/stable/1511556>>. Acesso em: 28 mar. 2022.

GERMER, Chris. **Mindfulness and Compassion in Psychotherapy**. When Moment-to-Moment Awareness Isn't Enough, 2015. Disponível em: <

<https://chrisgermer.com/mindfulness-compassion-psychotherapy/>>. Acesso em: 12 jun. 2024.

GIOACOMONI, Claudia. Bem-estar subjetivo: em busca da qualidade de vida. **Temas em Psicologia**, v.12, n.1, p.43-50, 2004. Disponível em: <http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-389X2004000100005>. Acesso em: 19 jan. 2023.

Global action plan on the public health response to dementia 2017–2025. Geneva: World Health Organization, 2017. Disponível em: <<https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/259615/9789241513487-eng.pdf;jsessionid=1853601F560313A227601872BFF29B55?sequence=1>>. Acesso em: 20 ago. 2019.

GOLEMAN, Daniel. **Inteligência Emocional**: a teoria revolucionária que define o que é ser inteligente. Rio de Janeiro: Objetiva, 2011.

GOLLWITZER, Peter. Implementation intentions: strong effects of simple plans. **The American Psychologist**, v.54, n.7, p.493-503, 1999. Disponível em: <<https://psycnet.apa.org/record/1999-05760-004>>. Acesso em: 18 jan. 2023.

GONÇALVES, Daniel; FIORE, Maria Luiza. **Vínculo, acolhimento e abordagem psicossocial**: a prática da integralidade. Módulo Psicossocial. São Paulo: Universidade Federal de São Paulo, 2010.

Global Council on Brain Health. **Brain Health and Mental Well-Being**: GCBH Recommendations on Feeling Good and Functioning Well. Washington, DC: Global Council on Brain Health, 2018. Disponível em: <<https://www.aarp.org/health/brain-health/global-council-on-brain-health/mental-well-being/>>. Acesso em: 19 jan. 2023.

GRANT, Adam. **Pense de novo**. Rio de Janeiro: Sextante, 2021.

HEATH, Chip; HEATH, Dan. **O poder dos momentos**: o porquê do impacto extraordinário de certas experiências. Rio de Janeiro: Alta Books, 2019.

HEKKERT, Paul. Design aesthetics: Principles of pleasure in product design, **Psychology Science**, v.48, n.2, p.157-172, 2006. Disponível em: <<https://psycnet.apa.org/record/2006-10718-006>>. Acesso em: 28 mar. 2022.

JIMENEZ, Simon; POHLMAYER, Anna; DESMET, Pieter. **Positive Design**: Reference Guide. Delft Institute of Positive Design, 2015.

JOHANSSON, Lena et al. Midlife psychological stress and risk of dementia: a 35-year longitudinal population study. **Brain**, p.2217-2224, 2010. Disponível em: <<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/20488887/>>. Acesso em: 19 jan. 2023.

JR, Rodolfo; MOURA, Maria; HUTZ, Claudio. Adaptação brasileira da Escola de Desejabilidade Social de Marlowe-Crowne. **Avaliação Psicológica**, v.3, n.2, p.83-92, 2004. Disponível em: <<http://pepsic.bvsalud.org/pdf/avp/v3n2/v3n2a03.pdf>>. Acesso em: 19 jan. 2023.

KAHNEMAN, Daniel. When more pain is preferred to less: adding a better end. **Psychological Science**, v.4, n.6, p.401-405, 1993. Disponível em: <<https://www.jstor.org/stable/40062570>>. Acesso em: 18 jan. 2023.

KANT, Immanuel. **Fundamentação da Metafísica dos Costumes**. Lisboa: Edições 70, 2005.

LOPES, Pedro. **Os desafios do Design: Design e Metamodernismo**. Lisboa, 2020. 104p. Dissertação de Mestrado – Faculdade de Belas-Artes, Faculdade de Arquitetura, Universidade de Lisboa. Disponível em: <https://repositorio.ul.pt/bitstream/10451/45940/2/ULFBA_TES_PedroBicaLopes.pdf>. Acesso em: 28 mar. 2022.

LYUBOMIRSKY, Sonja. **The How of Happiness**. Londres: Piatkus Books, 2010.

LYUBOMIRSKY, Sonja; SHELDON, Kennon; SCHKADE, David. Pursuing Happiness: The Architecture of Sustainable Change. **Review of General Psychology**. Educational Publishing Foundation, v.9, n.2, p.111–131, 2005. Disponível em: <<http://sonjalyubomirsky.com/wp-content/themes/sonjalyubomirsky/papers/LSS2005.pdf>>. Acesso em: 05 dez. 2021.

MACHADO, Laura. Prefácio. In: FORLENZA, Orestes et al. (Org.). **Doença de Alzheimer: uma perspectiva do tratamento multiprofissional**. São Paulo: Atheneu, 2012. p.17-19.

MACIEL, Sílvia. Sondas culturais como método para a criação de dados em pesquisas com crianças. **Revista Teias**, v.19, n.53, 2018. Disponível em: <<https://www.e-publicacoes.uerj.br/revistateias/article/view/34419/25361>>. Acesso em: 13 jun. 2024.

MAMEDE, Aparecida. **A motivação humana: apontamentos**, s.d.

MANZINI, Eduardo. Entrevista semi-estruturada: análise de objetivos e de roteiros. In: **Seminário Internacional sobre Pesquisa e Estudos Qualitativos**, v.2, 2004. Disponível em: <<https://ojs.uel.br/revistas/uel/index.php/entretextos/article/view/46089>>. Acesso em: 12 jun. 2024.

MARCHANT, Natalie et al. Repetitive negative thinking is associated with amyloid, tau, and cognitive decline. **Alzheimer's & Dementia**, v.16, n.7, 2020. Disponível em: <<https://alz-journals.onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1002/alz.12116>>. Acesso em: 19 jan. 2023.

MARCONI, Marina; LAKATOS, Eva Maria. **Fundamentos de Metodologia Científica**. 5 ed. São Paulo: Atlas, 2003.

MARTIN, Bella; HANINGTON, Bruce. **Universal methods of design: 100 ways to research complex problems, develop innovative ideas, and design effective solutions**. Beverly, MA: Rockport Publishers, 2012.

MARTÍN-GARCÍA, Angela et al. Effect of Doll-Therapy in Behavioral and Psychological Symptoms of Dementia: A Systematic Review. **Healthcare (Basel)**, v.10, n.3, p.421-433, 2022. Disponível em: <<https://ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC8950087/>>. Acesso em: 24 jul. 2024.

MARTINEZ, Sílvia; BRÊTAS, Ana Cristina. O significado do cuidado para quem cuida do idoso em uma instituição asilar. **Acta Paulista de Enfermagem**, São Paulo, v.17, n.2, p.181-188, 2004. Disponível em: <<https://acta-ape.org/wp->

content/uploads/articles_xml/1982-0194-ape-S0103-2100200400017000603/1982-0194-ape-S0103-2100200400017000603.x16677.pdf>. Acesso em: 12 fev. 2022.

MASLOW, Abraham. A theory of human motivation. **Psychological Review**, v.50, n.4, p.370-396, 1943.

MENEZES, Valdemir. **Dogmatologia**. Santa Catarina: Clube de Autores Publicações, 2015.

MoMA Learning. Disponível em: <https://www.moma.org/learn/moma_learning/yoko-ono-cut-piece-1964/>. Acesso em: 12 fev. 2022.

MORA, Francisco. **Neuroeducación**: Solo se puede aprender aquello que se ama. Espanha: Alianza Editorial, 2013.

MORIN, Edgar. **Introdução ao Pensamento Complexo**. Porto Alegre: Sulina, 2005.

NAZARÉ, Eliany et al. Benefícios da Atividade Física para a Saúde Mental. **Saúde Coletiva**, v.8, n.50, p. 126-130, 2011. Disponível em: <https://www.researchgate.net/publication/272818668_Beneficios_da_Atividade_Fisica_para_Saude_Mental>. Acesso em: 19 jan. 2023.

NELIS, Delphine et al. Increasing Emotional Competence Improves Psychological and Physical Well-Being, Social Relationships, and Employability. **American Psychological Association**, v.11, n.2, p.354-366, 2011. Disponível em: <<https://www.psychometriclab.com/adminsdata/files/Nelis%20et%20al.%20Emotion%202011.pdf>>. Acesso em: 19 jan. 2023.

OLIVEIRA, Ana Paula; CALDANA, Regina. As repercussões do cuidado na vida do cuidador familiar do idoso com demência de Alzheimer. **Saúde e Sociedade**, v.21, n.3, 2012. Disponível em: <<https://www.scielo.br/j/sausoc/a/TzMnfqC3mJnkK6NBtWXJBDh/abstract/?lang=pt>>. Acesso em: 19 jan. 2023.

OLIVEIRA, Celma; ROCHA, Tatiane. Necessidades Psíquicas e Promoção de Saúde. **Revista de Trabalhos Acadêmicos**, v.1, n.1, 2016. Disponível em: <<http://www.revista.universo.edu.br/index.php?journal=3universobelohorizonte3&page=article&op=view&path%5B%5D=3250>>. Acesso em: 20 fev. 2022.

OTAVIANI, Márcia. **Jeremy Bentham**: Como medir os prazeres e as dores – “Cálculo da Felicidade”. São Paulo, 2008. 126p. Dissertação de Mestrado – História da Ciência, Pontifícia Universidade Católica de São Paulo. Disponível em: <<https://sapientia.pucsp.br/bitstream/handle/13388/1/Marcia%20Cristina%20Otaviani.pdf>>. Acesso em: 13 mar. 2022.

PAIS-RIBEIRO. Quality of life and people with chronic diseases. In: REZENDE, M; HELENO, M. **Psicologia e promoção da saúde em cenários contemporâneos**. Brazil: Vetor, 2012, p.197-210.

PAPANEK, Victor. **Arquitetura e Design**: ecologia e ética. Edições 70: Portugal, 2007.

PEACHMAN, Rachel. Furniture Tip-Over: A Hidden Hazard in Your Home. **Consumer Reports**, 2018. Disponível em: <<http://consumerreports.org/furniture/furniture-tip-overs-hidden-hazard-in-your-home-a2683907691/>>. Acesso em: 15 mar. 2022.

PENG, Yu et al. Doll therapy for improving behavior, psychology and cognition among older nursing home residents with dementia: A systematic review and meta-analysis. **Geriatric Nursing**, v.55, p.119-129, 2023. Disponível em: <<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/37980780/>>. Acesso em: 24 jul. 2024.

PETERSON, Christopher; SELIGMAN, Martin. **Character Strengths and Virtues: a Handbook and Classification**. Oxford Press University, 2004.

PLUTCHIK, Robert. A general psychoevolutionary theory of emotion. **Theories of Emotion**, Academic Press, p.3-33, 1980. Disponível em: <<https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/B9780125587013500077>>. Acesso em: 19 jan. 2023.

PLUTCHIK, Robert. Emotions and imagery. **Journal of Mental Imagery**, v.8, n.4, p.105-111, 1984. Disponível em: <<https://psycnet.apa.org/record/1986-03066-001>>. Acesso em: 19 jan. 2023.

POHLMAYER, Anna. Identifying Attribute Importance in Early Product Development. **Technische Universität Berlin**, Thesis, 2011.

POHLMAYER, Anna. Positive Design: New Challenges, Opportunities, and Responsibilities for Design. In: **HCI-DUXU**, p.540-547, 2013. Disponível em: <https://link.springer.com/chapter/10.1007/978-3-642-39238-2_59>. Acesso em: 19 jan. 2023.

PROYER, René et al. Strengths-based positive psychology interventions: A randomized placebo-controlled online trial on long-term effects for a signature strengths vs. a lesser strengths-intervention. **Aging & Mental Health**, v.18, n.8, p.997-1005, 2014. Disponível em: <<http://dx.doi.org/10.1080/13607863.2014.899978>>. Acesso em: 19 jan. 2023.

PUGGINA, Ana Cláudia; SILVA, Maria Júlia. Ética no cuidado e nas relações: premissas para um cuidar mais humano. **Revista Mineira de Enfermagem**, v.13, n.4, p.599-605, 2009.

REIS, Harry. Steps toward the ripening of relationship science. **Personal Relationships**, v.14, n.1, p.1-23, 2007.

REZENDE, Manoel. Ética e moral. **Revista Paraense de Medicina**, v.20, n.3, 2006. Disponível em: <http://scielo.iec.gov.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0101-59072006000300001>. Acesso em: 13 mar. 2022.

RILKE, Rainer. **Cartas a um jovem poeta**. Biblioteca Azul, 2013.

ROSENBERG, Marshall. **Comunicação não-violenta: técnicas para aprimorar relacionamentos pessoais e profissionais**. São Paulo: Ágora, 2006.

RUISOTO, Pablo et al. Exploring the association between optimism and quality of life among informal caregivers of persons with dementia. **International**

Psychogeriatrics, v.31, n.3, p.309-315, 2019. Disponível em: <<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/30017002/>>. Acesso em: 19 jan. 2023.

RUSSELL, James. A circumplex model of affect. **Journal of Personality and Social Psychology**, v.39, n.6, p.1161-1178, 1980. Disponível em: <<https://doi.org/10.1037/h0077714>>. Acesso em: 05 dez. 2021.

RYAN, Richard; DECI, Edward. Self-Determination Theory and the Facilitation of Intrinsic Motivation, Social Development, and Well-Being. **American Psychologist**, v.55, n.1, p.68-78, 2000. Disponível em: <https://selfdeterminationtheory.org/SDT/documents/2000_RyanDeci_SDT.pdf>. Acesso em: 19 jan. 2023.

RYFF, Carol. Happiness is everything, or is it? Explorations on the meaning of psychological well-being. **Journal of Personality and Social Psychology**, v.57, n.6, p.1069-1081, 1989. Disponível em: <<https://psycnet.apa.org/record/1990-12288-001>>. Acesso em: 19 jan. 2023.

RYFF, Carol; KEYES, Corey. The structure of psychological well-being revisited. **Journal of Personality and Social Psychology**, v.69, n.4, p.719-727, 1995. Disponível em: <<https://psycnet.apa.org/record/1996-08070-001>>. Acesso em: 19 jan. 2023.

RYFF, Carol; SINGER, Burton. Know thyself and become what you are: a eudaimonic approach to psychological well-being. **Journal of Happiness Studies: An Interdisciplinary Forum on Subjective Well-Being**, v.9, n.1, p.13-39, 2008. Disponível em: <<https://psycnet.apa.org/record/2008-04465-002>>. Acesso em: 19 jan. 2023.

SANTAGATA, Francesca; MASSAIA, Massimiliano; D'AMELIO, Patrizia. The doll therapy as a first line treatment for behavioral and psychologic symptoms of dementia in nursing homes residents: a randomized, controlled study. **BMC Geriatrics**, v.21, n.545, p.1-9, 2021. Disponível em: <<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC8507228/>>. Acesso em: 24 jul. 2024.

SANTOS, Paulo. Utilitarismo: a ética baseada na consequência do ato. **Revista Processus de Estudos de Gestão, Jurídicos e Financeiros**, v.8, n.30, 2017. Disponível em: <<https://periodicos.processus.com.br/index.php/egjf/article/view/84/71>>. Acesso em: 13 mar. 2022.

SAVASTANO, Helena. Abordagem do binômio saúde-doença e do conceito de personalidade no ecossistema. **Revista Saúde Pública**, v.14, p.137-142, 1980. Disponível em: <<https://scielosp.org/pdf/rsp/1980.v14n1/137-142/pt>>. Acesso em: 05 dez. 2021.

SCHEIER, Michael; CARVER, Charles. Optimism, coping, and health: Assessment and implication of generalized outcome expectancies. **Health Psychology**, v.4, n.3, p.219-247, 1985. Disponível em: <<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/4029106/>>. Acesso em: 18 jan. 2023.

SELIGMAN, Martin. **Florescer**: uma nova compreensão sobre a natureza da felicidade e do bem-estar. Rio de Janeiro: Objetiva, 2011.

SELIGMAN, Martin. **Learned Optimism: How to Change Your Mind and Your Life**. Nova Iorque: Vintage Books USA, 2006.

SELIGMAN, Martin et al. Positive Psychology Progress: Empirical Validation of Interventions. **American Psychologist**, v.60, n.5, p.410-421, 2005. Disponível em: <<https://psycnet.apa.org/doiLanding?doi=10.1037%2F0003-066X.60.5.410>>. Acesso em: 18 jan. 2023.

SIQUEIRA, Mirlene; PADOVAM, Valquiria. Bases teóricas de bem-estar subjetivo, bem-estar psicológico e bem-estar no trabalho. **Psicologia: Teoria e Pesquisa**, v.24, n.2, 2008. Disponível em: <<https://www.scielo.br/j/ptp/a/ZkX7Q4gd9mLQXnH7xbMgbpM/abstract/?lang=pt>>. Acesso em: 19 jan. 2023.

SILVIA, Claudia. Cenários panorâmáticos: um dispositivo de design estratégico em processos de diversidade cultural, p.3144-3159. In: **Anais do 13º Congresso de Pesquisa e Desenvolvimento em Design (2018)**. São Paulo: Blucher, 2019. Disponível em: <<https://www.proceedings.blucher.com.br/download-pdf/314/30175>>. Acesso em 20 abr. 21.

SILVA, Fernanda. Autocompaixão: uma ferramenta de promoção de bem-estar e diminuição de autocrítica. **Revista de Extensão e Iniciação Científica da UniSociesc**, v.8, n.2, 2021. Disponível em: <<https://reis.unisociesc.com.br/index.php/reis/article/view/270>>. Acesso em: 13 jun. 2024.

SILVIA, Irene et. al. Cuidado, autocuidado e cuidado de si: uma compreensão pragmática para o cuidado de enfermagem. **Revista da Escola de Enfermagem da USP**, v.43, n.3, p.697-703, 2009. Disponível em: <scielo.br/j/reeusp/a/S6s3fgFMbtMjMRfwncZ7WrP/?format=pdf&lang=pt>. Acesso em: 13 mar. 2022.

SILVA, Marli; WELTER, Guilherme; ARGIMON, Irani. A teoria da autodeterminação e as influências socioculturais sobre identidade. **Psicologia em Revista**, v.16, n.2, p.351-369, 2010. Disponível em: <http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?pid=S1677-11682010000200008&script=sci_abstract>. Acesso em: 19 jan. 2023.

SOUZA, Luciana. Pesquisa com análise qualitativa de dados: conhecendo a Análise Temática. **Arquivos Brasileiros de Psicologia**, v.71, n.2, p.51-67, 2019. Disponível em: <<https://doi.org/10.36482/1809-5267.ARP2019v71i2p.51-67>>. Acesso em: 12 jun. 2024.

UNITED NATIONS, Department of Economic and Social Affairs. **World Population Prospects 2019: Highlights**, 2019. Disponível em: <https://population.un.org/wpp/Publications/Files/WPP2019_Highlights.pdf>. Acesso em: 20 ago. 2019.

UNITED NATIONS, Department of Economic and Social Affairs. **World Population Ageing**. 2015. Disponível em: <http://www.un.org/en/development/desa/population/publications/pdf/ageing/WPA2015_Report.pdf>. Acesso em: 03 dez. 2017.

UNITED NATIONS INFORMATION CENTRE. **Universal Declaration of Human Rights - Portuguese**, 1996. Disponível em: <<https://www.ohchr.org/en/human-rights/universal-declaration/translations/portuguese?LangID=por>>. Acesso em: 16 abr. 2022.

VAZ, Greice; GUIMARÃES, Juliana; REZENDE, Edson. Design, Consumo e Ética. In: **Anais do Colóquio Internacional de Design**, 2020. São Paulo: Blucher, 2020. Disponível em: <<http://pdf.blucher.com.br.s3-sa-east-1.amazonaws.com/designproceedings/cid2020/54.pdf>>. Acesso em: 28 mar. 2022.

ZHANG, Biquiao; PROVOST, Emily. Automatic recognition of self-reported and perceived emotions. **Multimodal Behavior Analysis in the Wild, Computer Vision and Pattern Recognition**, p.443-470, 2019. Disponível: <<https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/B9780128146019000274>>. Acesso em: 19 jan. 2023.