

UNIVERSIDADE CATÓLICA DE PERNAMBUCO
PRÓ-REITORIA DE PESQUISA E PÓS-GRADUAÇÃO
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM PSICOLOGIA CLÍNICA
LINHA DE PESQUISA FAMÍLIA, INTERAÇÃO SOCIAL E SAÚDE

**RELAÇÕES DE CUIDADO ENTRE AVÓS, EM PALIAÇÃO, E NETOS
CUIDADORES**

WALESKA DE CARVALHO MARROQUIM MEDEIROS

RECIFE

2019

UNIVERSIDADE CATÓLICA DE PERNAMBUCO
PRÓ-REITORIA DE PESQUISA E PÓS-GRADUAÇÃO
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM PSICOLOGIA CLÍNICA
LINHA DE PESQUISA FAMÍLIA, INTERAÇÃO SOCIAL E SAÚDE

**RELAÇÕES DE CUIDADO ENTRE AVÓS, EM PALIAÇÃO, E NETOS
CUIDADORES**

WALESKA DE CARVALHO MARROQUIM MEDEIROS

Tese apresentada à Universidade Católica de Pernambuco, como parte dos requisitos para obtenção do título de Doutora em Psicologia Clínica.

Orientadora: Prof^a. Dr^a. Cristina Maria de Souza Brito Dias

RECIFE

2019

WALESKA DE CARVALHO MARROQUIM MEDEIROS

Aprovada em 25/02/2019

Banca Examinadora

Prof^ª Dr^ª Cristina Maria de Souza Brito Dias
Universidade Católica de Pernambuco – UNICAP

Prof^ª Dr^ª Carmem Lúcia Brito Tavares Barreto
Universidade Católica de Pernambuco – UNICAP

Prof^ª Dr^ª Marisa Amorim Sampaio Cunha
Universidade Católica de Pernambuco – UNICAP

Prof^ª Dr^ª Juliana Monteiro Costa
Faculdade Pernambucana de Saúde - FPS

Prof^ª Dr^ª Luciana Vasconcelos dos Santos Dantas Hodges
Phd. Psicologia Cognitiva – Universidade Federal de Pernambuco - UFPE

DEDICATÓRIA

A Torquata, minha avó, que me ensinou o cuidado em todas as suas dimensões. A José Geraldo que me apresentou o amor de avô. A Helena, minha mãe, e Beraldina, minha sogra, que me ensinam, diariamente, os encantos da avosidade por meio do amor a meus filhos.

AGRADECIMENTOS

Porque dEle e por Ele, e para Ele, são todas as coisas; Glória, pois, a Ele eternamente (Rm 11:36). A Ele agradeço pelo **SOPRO DE VIDA**, pela oportunidade de questionar e pesquisar as coisas do mundo, pela sustentação frente aos desafios que se descortinavam ao longo da caminhada. Grata sou, Senhor, por tudo o que tens feito e por tudo o que ainda vais fazer.

Mas com quantos **BRAÇOS** e **ABRAÇOS** se faz um doutorado? Com quantas mãos somos conduzidos nessa jornada? Em quantos ombros descansamos a cabeça em meio ao cansaço e, por vezes, desânimo? Mas em quantos sorrisos encontramos o encorajamento para continuar?

Gratidão à minha família nuclear. Ao meu marido Robson pela **MÃO** forte que me impulsiona mesmo que isso acarretasse ter que lidar com a minha ausência. Aos meus filhos, Gabriel e Lara, que me dão **FORÇA** para me superar cada dia mais mostrando o tamanho da nossa capacidade quando temos coragem e determinação. Agradeço pela compreensão quando as palavras saiam enviesadas pelo desgaste decorrente das longas jornadas de estudo. Pelas tantas vezes que precisamos encontrar espaço nas malas para carregar livros e computador. Por atenderem aos apelos de silêncio e calma enquanto a mente fervilhava de palavras e ideias. Sem vocês não chegaria até aqui.

Gratidão à minha mãe Helena pelo suporte financeiro, mas, principalmente, pelo suporte emocional. Suas palavras e **EXEMPLO** sempre foram muito presentes em minha vida. Trago-a comigo onde quer que vá. Como Carvalho me inscrevo, com a força e tradição de nossa família.

Aos meus irmãos, Erika e Wagner, pelo afeto e **FÉ** que sempre depositaram em mim. Ao seu jeito e no seu tempo, as boas energias sempre emanaram no sopro que me impulsionava a também crer que seria capaz.

Aos meus avós maternos, Torquata e José Geraldo, e paternos, Clarice e Antônio, pelo legado e **INSPIRAÇÃO**. Ainda que a convivência não seja mais possível, sou grata pela centelha plantada na minha vida através da sua presença e dedicação. Agradeço pelo que de mais precioso vocês me deram, o **AMOR**, que possibilita senti-los perto mesmo que a morte os tenha levado há muitos anos.

Agradeço ao meu “neto peludo”, Ragnar, a oportunidade de vivenciar o amor de avó ainda que de um animalzinho que chegou apenas para nos amar. Pela **COMPANHIA** aos meus pés enquanto produzia em frente ao computador. Pela distração quando precisava relaxar nos momentos de tensão após extensivas horas de

produção. Sua chegada trouxe mais alegria à minha vida. Que possamos desfrutar da sua presença de forma intensa enquanto Deus nos permitir.

À minha querida orientadora Prof^a Dr^a Cristina Brito pela disponibilidade de caminhar ao meu lado nessa jornada de conhecimento. Sou grata por sua generosidade em compartilhar saber, pelas oportunidades de conhecer e desenvolver-me como pesquisadora, também pelos momentos em que a dureza era necessária para me ajudar a avançar. Agradeço pelo presente que me possibilitou mergulhar no universo das relações intergeracionais e resgatar minha própria história como neta, filha e mãe. Sou grata pelo **TEMPO**, bem mais precioso que me foi dispensado ao longo desses anos. Quiçá possa retribuir todo o investimento dispendido ao longo da caminhada.

Agradeço às queridas Prof^a Dr^a Carmem Barreto, Prof^a Dr^a Luciana Hodges, Prof^a Dr^a Juliana Monteiro e Prof^a Dr^a Marisa Sampaio, pela **DISPONIBILIDADE** em ler e contribuir com a produção do meu trabalho. Seus olhares foram clareiras que me possibilitaram olhar além do que estava posto permitindo que seguisse caminhando na direção de uma clínica de saúde integral de forma mais apropriada.

Agradeço ao IMIP pelas **OPORTUNIDADES** que me foram dadas, desde 2003, quando ingressei em seu quadro funcional. Através das minhas atribuições nos cenários de prática onde desenvolvi minhas atividades, fui provocada e impulsionada a buscar subsídios que fortalecessem minha atuação profissional de modo a apresentar uma assistência condizente com sua filosofia institucional: oferecer um serviço de excelência à população pernambucana. Agradeço ainda e em especial às equipes de Cuidados Paliativos e Oncologia, pela disponibilidade em me auxiliar na identificação da minha amostra. Gratidão, sobretudo, à Conceição Lomachinsky e Denise Guerra pelo empenho nessa árdua e cuidadosa tarefa. Sem a **AJUDA** de vocês certamente esse trabalho seria muito mais difícil.

Agradeço à FPS e todos os colegas (que são tantos e tão queridos, mas prefiro não enumerar para não correr o risco de esquecer alguém) e sua coordenação através das mãos das Prof^a Ms. Andrea Echeverria e Prof^a Ms. Deborah Foinquinos pelo incentivo a buscar cada vez mais e oferecer um ensino comprometido com a ética. Agradeço pelas oportunidades de me construir como docente, pelas capacitações e, principalmente, as **TROCAS** que me possibilitaram acreditar que o caminho era possível e necessário.

Aos colegas do Programa do Mestrado em Psicologia da Saúde da FPS, Professores Doutores Leopoldo Barbosa, Mônica Melo, Juliana Monteiro, Clarissa Barros, Isabelle Diniz, Rossana Rameh, Anna Chaves e Thálita Menezes; como também pelas queridas Silvia Maciel e Teresa Barros, pela **PARCERIA** e **CONFIANÇA**. Agradeço pelo estímulo e suporte para que a caminhada fosse mais amena e possível. Aprendo diariamente com vocês, amigos queridos e necessários, que a docência me presenteou.

Agradeço à Prof^a Ms. Tathiane Silva e, mais do que isso, a essa amiga tão querida, pelo **CUIDADO**, carinho e estímulo sempre presentes desde que a vida nos

possibilitou estreitar os laços de amizade que vão além da vida acadêmica. Tenha certeza que tudo aqui também tem seu entusiasmo e boas energias. Grata pela parceria e compreensão nos momentos de distanciamento e desânimo.

Às queridas Auxiliadora Medeiros, Lu Milfont, Andrea Biselli, Eugênia Calheiros, Vanessa Nazário e Vanessa Soares pela **AMIZADE** e incentivo sempre presentes. A certeza da fé de vocês no meu trabalho também foi crucial nos momentos de incredulidade e pouca produção.

A Andrea Silva, minha secretária, que cuidou de minha casa e família, preservando minha “bagunça organizada” do escritório que ajudava a me encontrar e caminhar. Você também tem **IMPORTÂNCIA** na minha caminhada, pois me permitiu ficar tranquila de que seguraria as pontas até quando não tinha tempo, por exemplo, de parar minhas atividades para fazer as compras para a casa.

A Paula Lira, pelo **SUPORTE** nos momentos de angústia, aflição e desânimo. Mais uma vez, agradeço por estar na minha vida há tantos anos e em momentos tão importantes e especiais.

E, finalmente, mas não menos importante, aos avós e netos que me deram **VIDA**. Através da doação de seu tempo em relatar sobre si, me permitiram também fazer parte de sua história. Olhar suas existências através de seus olhos me possibilitou ir além, pude transcender meus pré-conceitos, aprender com suas experiências, criar conceitos novos, resgatar conceitos antigos, reescrever também a minha vida. Mais do que tempo, bem tão valioso quando se vai escapando às mãos, vocês também me deram amor. O amor compartilhado entre vocês, de tão grande, transborda em quem contempla tão bela expressão de afeto. Com esse afeto também fui afetada. Emocionei-me junto, emocionei-me sozinha ao transcrever e reler as suas falas. Que eu nunca esqueça do bem que me deram e do bem que me fizeram. Que todo esse trabalho seja digno de vocês e possa iluminar outros avós e netos que, assim como eu, desfrutaram de tão especial relação intergeracional. Que Deus os abençoe infinitamente. O amor, este sim, é eterno.

Amar também é deixar ir, libertar.

Amar é compaixão,
A delicada compreensão de que
Estar bem é ver o outro em paz.
Dentro do coração com serenidade
Se torna mais presente
Do que perto em sofrimento.
Amar é deixar partir.
Sem mágoas, sem culpas.

Com a certeza de que combatemos o bom combate.
E guardamos a fé na luz de um novo tempo,
Onde a dor não faz morada.
Amar é deixar ir, libertar!
Abandonar o egoísmo,
Agradecer a oportunidade do convívio,
Louvar a piedade do livramento
E jamais esquecer que somos parte
De um todo e logo mais estaremos unidos novamente.
Saudade é o amor que sobrevive à morte.
E ela será eterna.
Te amo, vovó!
Da sua, como você dizia, “minha ciganinha”.
Vencemos a dor.
Ganhamos o céu.
Até um dia!

Vanessa Soares

Em 09/02/2016 para sua avó, que acabara de partir

Resumo: Os largos avanços no campo das ciências, nas últimas décadas, têm provocado profundas mudanças no perfil da população mundial que vem, ano a ano, envelhecendo. Tal constatação demanda ações integradas que visem a melhor assistir aos idosos que, à medida que envelhecem, tornam-se mais vulneráveis ao acometimento de doenças crônico-degenerativas incapacitantes. Mais debilitados necessitam, cada vez mais, de assistência, ampliando as relações de dependência de recursos técnicos e humanos que tenham por objetivo oferecer qualidade de vida ainda que o processo deletério de envelhecimento funcional não possa ser revertido. Dessa forma, os cuidados paliativos em Geriatria buscam possibilitar que as doenças decorrentes dessa fase da vida sejam olhadas em sua integralidade, tendo o conforto e bem-estar como foco primordial de sua intervenção, integrando familiares desde a fase diagnóstica até após o óbito. Com famílias cada vez menores e idosos cada vez mais longevos, outros atores têm sido convidados a participar de forma mais ativa nesse cuidado, dentre eles, os netos. **Objetivo:** Esta tese teve como objetivo compreender as relações de cuidado estabelecidas entre avós, em palição, e seus netos cuidadores. **Método:** Trata-se de pesquisa de caráter exploratório e abordagem qualitativa, realizada com sete pares de avós em palição e seus netos cuidadores. Os instrumentos utilizados foram uma entrevista semiestruturada, o questionário dos dados sociodemográficos e o diário de campo. Os dados foram analisados pela técnica da Análise de Conteúdo Temática à luz da perspectiva sistêmica. **Resultados:** constatou-se que: 1) as relações entre as díades já eram satisfatórias desde a infância, mas puderam ser estreitadas após a assunção dos cuidados; 2) as tensões decorrentes da inversão hierárquica foram menores que a satisfação evidenciada na troca e solidariedade intergeracional do cuidado; 3) a espiritualidade e as redes de suporte social (amigos, namorados, parentes, profissionais) foram buscados por avós e netos para lidar com a situação estressora provocada pelo processo de envelhecimento, adoecimento e a palição; 4) a geração dos pais, majoritariamente, ofereceu suporte e estimulou para que tais relações se dessem satisfatoriamente, exceto nas famílias em que havia triangulações e coalisões familiares; 5) houve reciprocidade no cuidado entre as duas gerações em análise, sendo fator importante para os netos a cuidarem dos avós. **Considerações finais:** percebemos que, seja por afinidade, proximidade, gratidão, solidariedade, reciprocidade ou conveniência, os netos demonstraram satisfação na tarefa de cuidar dos avós e também por eles, sentiram-se cuidados. Observamos que a geração intermediária favoreceu para que os netos se aproximassem ainda mais de seus avós diante da condição especial de cuidado.

Ainda que a perda de autonomia tenha sido apontada como o principal fator estressor vivenciado pelos avós, a oportunidade de estar ao lado dos netos se mostrou como mais importante que a inversão hierárquica provocada pela mudança nos papéis de cuidado. Portanto, tanto para os avós quanto para os netos, os aspectos positivos foram destacados como mais proeminentes, ainda que a ambivalência também seja evidenciada em determinadas situações, ressaltando que sim, é o afeto que sustenta as relações intergeracionais.

Palavras-chave: Relação entre gerações; Avós; Netos; Saúde do idoso; Cuidados paliativos.

Abstract: Advances in the field of health over the last decades have caused profound changes in the world's population, which gets older year by year. This demands integrated actions aimed at assisting the elderly who, as they age, become more vulnerable to incapacitating chronic degenerative illnesses. As they become more incapacitated, they need more assistance, making them more dependent on technical and human resources that intend to offer quality of life, given that the aging process cannot be reversed. Thus, geriatric palliative care looks forward to observing illnesses developed in this stage of life as a whole, with comfort and wellbeing as the main focus of its intervention, including family members from the diagnosis until after the death of the elderly patient. With ever smaller families and ever older elderlies, some other actors have been invited to greater involvement, among them the grandchildren.

Objective: The objective of this thesis is to comprehend the relationship established between grandparents in palliative care and their caretaker grandchildren. **Method:** This research is exploratory in nature, using a qualitative approach. It was carried out with seven pairs of grandparents in palliative care and their caretaker grandchildren. The instruments used were a semi-structured interview, sociodemographic survey data, and a field diary. The data were analysed using Bematic Content Analysis with systemic perspective. **Results:** The research indicated that 1) the relationships among the pairs were already satisfactory since the grandchildren's childhood, but grew even closer after the grandchildren became caretakers; 2) the tensions due to the hierarchical inversion were smaller than the satisfaction shown in the exchange and intergenerational care; 3) spirituality and social support networks (friends, romantic partners, relatives, professionals) were sought by grandparents and grandchildren to deal with the stressful situation provoked by the processes of aging, illness, and palliative care; 4) the parents' generation offered support and stimulated these relationships, except in families with triangulation and coalitions; 5) there was reciprocity in care between the two generations in analysis, such that caring for their grandparents was an important factor for the grandchildren. **Final Considerations:** Whether due to affinity, proximity, gratitude, solidarity, reciprocity, or convenience, the grandchildren show satisfaction in the task of taking care of their grandparents, and also felt taken care of by them. The intermediate generation appeared to favour the grandchildren becoming closer to their grandparents due to the special condition of caregivers. Even though loss of autonomy appears to be the main stress factor experienced by the grandparents, the opportunity of being beside their grandchildren was shown to be more important than the hierarchical

inversion provoked by the change in caretaking roles. Therefore, both for the grandparents and for the grandchildren, the positive aspects were more prominent, reinforcing that it is, in fact, affection that sustains these intergenerational relations.

Key-Words: Relationship between generations; Grandparents; Grandchildren; Elder health; Palliative care.

Resumen: Los extensos avances en el campo de la ciencia de las últimas décadas, han provocado profundos cambios en el perfil de la población mundial, que viene envejeciendo cada año más. Lo anterior, demanda acciones que propendan por una mejor asistencia a los ancianos que, en la medida que envejecen, se vuelven más vulnerables al contagio de enfermedades crónico-degenerativas incapacitantes. Esta vulnerabilidad, implica una mayor, dependencia de recursos técnicos y humanos que tengan por objetivo ofrecer calidad de vida, aunque el proceso de deterioro por envejecimiento no pueda ser revertido. De esta manera, los cuidados paliativos en geriatría buscan posibilitar que las enfermedades recurrentes de esta fase de la vida sean miradas en su integralidad, teniendo la comodidad y el bienestar como foco primordial de su intervención, integrando a los familiares desde la fase diagnóstica hasta después de la muerte. Dado a que hay familias cada vez más pequeñas y ancianos cada vez más longevos, otros actores han sido invitados a participar de manera más activa, entre ellos, los nietos. **Objetivo:** Esta tesis tiene como objetivo comprender las relaciones de cuidado establecidas entre abuelos en paliación, y sus nietos cuidadores. **Método:** Tratase de pesquisa de carácter exploratorio y abordaje cualitativa, realizada con siete parejas de abuelos en paliación y sus nietos cuidadores. Los instrumentos utilizados fueron una entrevista semiestructurada, un cuestionario de los datos sociodemográficos y un estudio de campo. Los datos fueron analizados por la técnica de Análisis de Contenido Temática a la luz de una perspectiva sistémica. **Resultados:** se ha constatado que: 1) las relaciones entre las parejas ya eran satisfactorias desde la infancia de los nietos, pero pudieron ser más cercanas después de asumir la responsabilidad de los cuidados; 2) las tensiones recurrentes que pueden surgir por la inversión jerárquica fueron pequeñas al lado de la satisfacción evidenciada por la solidaridad intergeneracional a la hora del cuidado; 3) la espiritualidad y las redes de soporte social (amigos, novios (as), padres, profesionales) fueron buscadas por los abuelos y nietos para manejar la situación estresante provocada por el proceso de envejecimiento, enfermedades y la paliación; 4) la generación de los padres, ofreció soporte y brindó estímulos para que esas relaciones se manejaran satisfactoriamente; 5) ha habido reciprocidad en el cuidado entre las dos generaciones que están en análisis. **Consideraciones finales:** hemos percibido que, sea por afinidad, proximidad, gratitud, solidaridad, reciprocidad o conveniencia, los nietos demuestran satisfacción en la tarea de cuidar de los abuelos, y al mismo tiempo se han sentido cuidados por ellos. Observamos que la generación intermedia ayudó en que los nietos se

aproximaran más a sus abuelos respecto a la condición de especial de cuidado. Aunque la pérdida de autonomía sea el factor principal de estrés vivido por los abuelos, la oportunidad de estar al lado de sus nietos ha sido más importante que la inversión jerárquica provocada por el cambio en los papeles del cuidado. Por consiguiente, tanto para los abuelos como para los nietos, los aspectos positivos son los que más destacan, resaltando así, que es el afecto el que sustenta las relaciones intergeneracionales.

Palabras-clave: Relación entre generaciones; Abuelos; Nietos; Salud del anciano; Cuidados paliativos.

SUMÁRIO

APRESENTAÇÃO	17
INTRODUÇÃO	24
CAPÍTULO I – O IDOSO, OS CUIDADOS PALIATIVOS E A FAMÍLIA	31
1.1. Sob o manto acolhedor: o cuidado acima da inviabilidade de cura.....	36
1.2. O idoso sob o manto da palição.....	42
1.3. A família diante do adoecimento de um de seus membros.....	45
CAPÍTULO 2 – LAÇOS DE AFETO INTERGERACIONAL: RELAÇÃO ENTRE AVÓS E NETOS ADULTOS	51
2.1. Os avós do Século XXI: desafios e possibilidades.....	54
2.2. Avosidade: uma questão de gênero?.....	59
2.3. Para não dizer que não falei dos espinhos.....	61
CAPÍTULO 3 – TEORIA GERAL DOS SISTEMAS E A FAMÍLIA COMO SISTEMA	66
3.1. Histórico, conceitos e tipos de sistemas.....	67
3.2. As propriedades da teoria sistêmica na perspectiva da família com o idoso em palição.....	71
4. TECENDO UM CAMINHO METODOLÓGICO	85
4.1. Caracterização da amostra.....	85
4.2. Instrumentos.....	87
4.3. Procedimento de Coleta de dados.....	89
4.4. Procedimento de Análise dos resultados.....	91
5. RESULTADOS E DISCUSSÃO	93
5.1. Caracterização dos colaboradores.....	93
5.2. Discussão das entrevistas.....	103
5.2.1. Relacionamento entre avós e netos, antes do adoecimento e após a função de cuidado ocupada pelo neto.....	104
5.2.2. Estratégias de enfrentamento utilizadas por avós e netos frente à situação de palição.....	116
5.2.3. Legado familiar: quem aprende e quem ensina?.....	125

5.2.4. Mediação dos pais frente às relações de cuidado intergeracional.....	134
CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	142
REFERÊNCIAS.....	145
APÊNDICES	
I. TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO (TCLE – AVÓS).....	166
II. TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO (TCLE – NETOS).....	170
III. ROTEIRO DE ENTREVISTA (AVÓS).....	173
IV. ROTEIRO DE ENTREVISTA (NETOS).....	174
ANEXOS	
I. PARECER CONSUBSTANCIADO – UNICAP.....	177
II. PARECER CONSUBSTANCIADO – IMIP.....	180

APRESENTAÇÃO

Desde que finalizei o curso de graduação em Psicologia pela Universidade Católica de Pernambuco (UNICAP), em 2000, tive interesse pela clínica nas suas mais ampliadas interfaces. Àquele momento, grávida da minha segunda filha, falar sobre o processo de gravidez e o nascimento de vínculos intergeracionais à luz da Gestalt Terapia foi algo que me mobilizou especialmente, pois além de gerar uma vida, gestava também um jeito de ser psicóloga. Sob a orientação da Prof^a Ms. Patrícia Wallerstein Gomes, que ainda facilitava um grupo de estudos sobre os fundamentos da Gestalt Terapia do qual tive a oportunidade de participar, desenvolvi o Trabalho de Conclusão de Curso intitulado “O nascimento de uma mãe”.

Em 2001, comecei a atender em consultório particular. Durante os atendimentos algumas questões me inquietavam e impulsionavam a buscar subsídios para fortalecer a minha prática, dentre elas as que traziam conteúdos relacionados ao processo de perdas e luto. Resolvi iniciar uma especialização em Psicologia da Família pela Faculdade Frassinetti do Recife (FAFIRE), no final de 2002. Pensava que, independente da área de atuação do profissional, lidaria com sujeitos que faziam parte de sistemas familiares e compreendê-los de uma forma mais ampla também proporcionaria um avanço na minha caminhada profissional, especialmente na minha prática clínica.

Dando seguimento aos meus estudos, pensei que, ainda que a Psicologia da gravidez me despertasse interesse, a Tanatologia começava a plantar uma semente que apenas cresceria com o passar dos anos. Pensando em unir dois temas que me encantavam, junto com a Prof^a Dr^a Albenise de Oliveira Lima, realizei um estudo na especialização intitulado “Maternidade não vivida: um olhar sobre o luto materno pela perda de um filho por aborto espontâneo”. Ainda em 2003, comecei a trabalhar como psicóloga hospitalar em um importante centro de assistência materno infantil do Estado (IMIP) que àquele tempo ampliava seus serviços para também atender a população adulta e idosa, de ambos os sexos. Os desafios de desenvolver uma clínica dentro das paredes institucionais e com uma população hospitalizada tão distinta da que eu atendia em meu consultório, mais uma vez me levaram a encontrar no estudo o fortalecimento para a minha prática.

Ainda que tivesse a tarefa de implantar, junto com a equipe multiprofissional, um serviço de referência para desintoxicação de dependentes de álcool e outras drogas, segui em capacitações e, paralelamente, participando de um fértil grupo de estudos de psicologia familiar a partir da perspectiva sistêmica, facilitado pela Prof^a Ms. Lúcia Freire. Mesmo que aparentemente me distanciasse da tanatologia, lidar com perdas da saúde ainda me aproximava daquele que seria um objeto de fascínio. Na verdade, durante minha trajetória como psicóloga hospitalar pude observar como vida e morte são os mesmos lados da existência. A cada dia de vida nos aproximamos dessa que é a certeza de todos nós.

Vislumbrei seguir meus estudos e ingressar no Mestrado em Psicologia Clínica da UNICAP naquele período. Cheguei a conversar com a minha orientadora da especialização, Prof^a Albenise, docente do programa, que me falou um pouco sobre os objetivos e desafios, encorajando-me. Não segui adiante naquele momento. Hoje entendo que era necessário um tempo maior de apropriação e maturidade acerca da própria história e trajetória como profissional de psicologia, sobretudo, inserida em um contexto hospitalar ainda tão novo para mim.

O hospital seguiu ampliando a complexidade dos seus serviços. Em 2004 foi inaugurado o setor de Oncologia voltado à população adulta/idosa e comecei também a me aproximar dessa temática. Além das atividades assistenciais, comecei a desenvolver atividades de ensino e pesquisa, pilares que norteiam as ações daquele complexo hospitalar. Então, supervisionar e ser preceptora de estagiários (curriculares e extracurriculares) e residentes, tanto de psicologia, como de outras áreas da saúde se tornou também parte da minha atuação como psicóloga hospitalar. Acompanhava profissionais de outras unidades de atendimento que vinham conhecer o que desenvolvíamos no nosso serviço, e aprendia sobre o que realizavam nos deles. Era convidada para proferir aulas em cursos de capacitação e especialização que o hospital oferecia.

Durante atividades de troca e supervisão junto com outros colegas, estagiários e residentes – que em alguns momentos e módulos aconteciam em grupo – novas demandas surgiam e novas inquietações começaram a me mobilizar. Com especial destaque comecei a me interessar por questões relacionadas à espiritualidade e a vivência religiosa dos pacientes, manifestas pelo modo como se posicionavam diante do

processo de adoecimento e hospitalização. Soava-me muito estranho quando colegas supervisoras sumariamente compreendiam o fenômeno da fé expressa através do discurso do outro, como mera negação ou resistência a enfrentar a dura realidade imposta pela doença. Não negava que em alguns momentos pudessem assumir a função de mecanismos de defesa diante da imponderável e descontrolável situação, mas percebia que, para além disso, a experiência religiosa/espiritual também trazia alento e fortalecimento ao que sofria.

Confesso que, ainda que me sentisse provocada por estudar esse fenômeno, também eu carregava ideias prévias que enfraqueciam a questão espiritual enquanto objeto de estudo científico. Junto com o trabalho pessoal, fui encontrando subsídios que me encorajavam a compreender melhor o que me inquietava e, para minha surpresa, a comunidade científica também já buscava respostas através de vasta literatura, para explicar/entender os impactos da espiritualidade/religiosidade na saúde física e psicológica. Então, encontrei o suspiro que necessitava para me impulsionar a participar da seleção do Programa de Mestrado em Psicologia Clínica da UNICAP, no ano de 2010.

Escolhi me inserir na linha de pesquisa “Práticas Psicológicas Clínicas em Instituições” no processo seletivo. Lembro claramente da minha entrevista em que estavam as queridas Professoras Doutoras Carmem Barreto - que havia sido minha supervisora de estágio na graduação - e Cristina Brito, que havia sido minha professora na especialização em Psicologia da Família e tão gentilmente me fornecia material para auxiliar na construção do trabalho de conclusão, além do querido e saudoso Professor Zeferino Rocha. Durante a minha fala fiz questão de justificar a minha escolha naquela linha de pesquisa, mesmo tendo uma trajetória de estudos mais próxima às questões trabalhadas na linha de “Família, Gênero e Interação Social”. Acreditava que pensar a prática em instituições me possibilitaria poder dar um retorno ao serviço que me estimulava e possibilitava o aperfeiçoamento do meu jeito de atuar. Mais do que isso, a inserção na linha me permitiu um resgate profundo do que sustentava a minha prática, o olhar fenomenológico.

Junto com a Prof^a Carmem Barreto pude estudar com mais propriedade os fundamentos da Fenomenologia Existencial e encontrar nela substrato para desenvolver a minha pesquisa de Mestrado, intitulada “A clínica psicológica e a experiência da

espiritualidade de pacientes em cuidados paliativos”. Paralelamente tais questões começaram a encontrar ressonância e relevância tanto pelo aumento do interesse científico, quanto pelo período em que os cuidados paliativos como especialidade médica, que foram reconhecidos em agosto de 2011, mesmo ano em que o complexo hospitalar onde atuava inaugurou a primeira enfermaria exclusiva do Norte-Nordeste brasileiro, voltada a essa população.

A realização da pesquisa do Mestrado foi muito fértil tanto no sentido de ampliar o espectro de questões pouco trabalhadas àquela época, como me proporcionou, junto com a Prof^a Carmem, construir um jeito e gosto pela docência. Participamos de diversos congressos e pudemos mostrar o trabalho que desenvolvemos para um público nacional e internacional. Nossa pesquisa nos possibilitou colher dois capítulos de livro, além da publicação do artigo em um congresso Ibero-Americano de Investigação Qualitativa.

Em 2012, antes mesmo da defesa do mestrado, fui convidada a compor o corpo docente da Faculdade Pernambucana de Saúde que havia iniciado há pouco, turmas de psicologia dentro de uma metodologia inovadora, mesmo que já a realizasse dentro do modelo tradicional de ensino. Um grande desafio de impôs e sou grata pelo tanto que pude e posso aprender naquela instituição onde desenvolvo minhas atividades como tutora desde então. Paralelamente a isso, comecei a receber convites para ministrar aulas também na pós-graduação de Psicologia Hospitalar e nos cursos de extensão de Psico-oncologia.

Em 2014 me lancei em mais um desafio e participei do processo seletivo para o Doutorado da UNICAP, instituição que atravessou e alicerçou a minha vida acadêmica e docente desde a graduação. Após a necessidade de mudanças e ajustes no realinhamento do meu projeto, cheguei às mãos da Prof^a Cristina Brito que me possibilitou o reencontro com os estudos das relações e dinâmicas familiares e ainda o resgate da Perspectiva Sistêmica. Se originalmente eu tinha como objetivo compreender a experiência de espiritualidade dos familiares dos pacientes na condição de palição, julguei eu que, trabalhando com a Prof^a Cristina, referência nos estudos das relações intergeracionais, com ênfase em avós e netos, trabalhar com esse público poderia ser um caminho agradável para todas nós. Mas que presente ela me deu! Ao me debruçar na literatura meu projeto foi encontrando tons e nuances jamais pensados por mim, e as

relações de cuidado foram se tornando mais proeminentes que a própria questão da espiritualidade que me mobilizava originalmente.

Muitas lembranças vieram à minha cabeça durante a fase de construção do projeto. Além de resgatar o que via na minha prática, sobretudo hospitalar, em que os netos vinham participando mais ativamente nos cuidados aos seus avós, lembrei-me que eu também havia sido uma neta cuidadora. Tudo se desvelou e todo o trabalho passou a ser tecido junto à minha própria história de vida, revelando um sentido que ainda não havia encontrado para estar ali naquele momento. Tive avós muito importantes, marcantes e presentes na minha vida. Lembrei-me que havia dedicado a minha dissertação de mestrado à minha avó materna e entendi que à minha ascendência e descendência, deveria seguir caminhando esse árduo, mas maravilhoso percurso acadêmico. E aqui chego com a minha pesquisa de tese.

Junto com a Prof^a Cristina Brito, pude apresentar o meu trabalho em importantes eventos científicos nacionais e internacionais. Confesso que muitas vezes ela me colocava diante de desafios muito grandes como para falar diante de tão importantes pesquisadores que davam sustentação às minhas discussões. Com tantos medos e coragens o caminho foi sendo tecido. Ainda que a defesa não tenha ainda acontecido enquanto escrevo, nosso trabalho já rendeu dois capítulos de livros publicados em 2017 e 2018.

Desde 2016, sou docente do Programa de Pós-Graduação em Psicologia da Saúde da FPS, e tenho a oportunidade de, junto com colegas e estudantes, continuar o legado que me foi transmitido por tantas “mães acadêmicas” que também são parte de quem sou hoje como pesquisadora, docente e estudante. Desde 2018 sou membro do Comitê de Ética da mesma instituição em que leciono e, ao me debruçar sobre tantas pesquisas que me chegam às mãos, escuto suas vozes e sinto suas mãos me conduzindo na leitura. Ainda que os agradecimentos sejam em outro espaço e já os tenha feito, não há como falar sobre mim sem falar sobre quem me ajudou chegar até aqui. A todos os meus mestres a minha gratidão. Continuo caminhando seja no consultório, seja no hospital, seja na academia, levando-os comigo.

Trabalhar com essa temática no doutorado tem me possibilitado ampliar meus estudos em uma área tão proeminente quanto a Psicogerontologia, paixão que surgiu de forma tímida e secundária através da tanatologia, mas que veio se fortalecendo na minha

prática profissional como psicóloga clínica-hospitalar e pesquisadora. Percebo cada dia mais que as escolhas teórico-acadêmicas já haviam sido lançadas através do caminho percorrido e que o doutorado me permitiu resgatar e alinhar através da pesquisa.

Se compreender as mudanças ocorridas na família e sua dinâmica já me interessavam em 2002, em 2019 busco compreender os novos modos de ser família na contemporaneidade, seus novos arranjos e desafios frente ao envelhecimento e ao pensar as relações intergeracionais de avós e netos. Se a Gestalt Terapia iluminava o meu olhar e prática desde a graduação, resgatar a Perspectiva Sistêmica, fonte na qual Fritz Perls também bebeu, me possibilita ir além do que está posto, mas olhar a interrelação que constitui e sustenta a trama familiar. Ainda que seguir estudando o cuidado paliativo possa parecer repetir do mesmo já trabalhado no mestrado, percebo que continuo acreditando e observando que ainda há muito que precisa ser dito e posto no sentido de desmistificá-lo enquanto modelo assistencial eficaz e efetivo não apenas para quem está morrendo, mas principalmente para quem o vive e merece viver de forma plena, intensa e verdadeira até o fim.

Tal qual estudo, percebo que a existência não se esgota. Enquanto há um lampejo de vida há a possibilidade de criar histórias e construir sentidos que direcionem nossa destinação existencial. Chego a essa etapa com a certeza de que cresci como estudante, como pessoa, como pesquisadora, como profissional, mas mais ainda com a convicção de que ainda há muito a percorrer. Novos caminhos precisam ser desbravados; novas questões me tomarão e acenderão o desejo de mais uma vez me debruçar; novos papéis surgirão na minha vida que me farão lembrar de tudo o que pude aprender na construção desta tese, especialmente ao lado de alguém que é referência nos estudos intergeracionais entre avós e netos.

Ainda que a clínica possa parecer a mesma que desenvolvia as minhas atividades cinco anos atrás, meu olhar não mais o é. Aprendi, amadureci e, mais uma vez, percebi que somos eternos aprendizes. Levo para a minha prática a sede de que podemos ver mais e além, mas também que a ética e cuidado são essenciais ao fazer do Psicólogo qualquer que seja o seu cenário de prática ou área de atuação. Findo pedindo licença a Fernando Sabino (2005) para dele tomar por empréstimo algumas palavras que falam de quem fui e pude ser até agora:

“De tudo, ficaram três coisas: a certeza de que ele estava sempre começando, a certeza de que era preciso continuar e a certeza de que seria interrompido antes de terminar. Fazer da queda um passo de dança, do medo uma escada, do sono uma ponte, da procura um encontro.”

Por encontros transformadores como este.

INTRODUÇÃO

Marcadores epidemiológicos nacionais e internacionais vêm, nas últimas décadas, apontando as mudanças no perfil populacional (IBGE, 2017; OMS, 2015; WHO, 2002). Enquanto se percebe uma forte redução nas taxas de natalidade por família, observa-se um crescente aumento na expectativa de vida da população, o que tem favorecido como nunca antes, o convívio de várias gerações familiares simultaneamente (Dias & Oliveira, 2017). Ainda que se reconheça que os avanços científicos na área médica, as melhores condições de infraestrutura das cidades, bem como o acesso a informações têm auxiliado as pessoas a envelhecerem de forma mais ativa e saudável, é importante salientar que o processo de envelhecimento também diz respeito a um progressivo curso deletério de degeneração celular. Tal observação se faz necessária, pois à medida que envelhece, o sujeito tende a tornar-se mais vulnerável ao acometimento de doenças crônico-degenerativas associadas ao avanço da idade, o que pode comprometer seu *status* funcional e ampliar as relações de cuidado e dependência, ainda que essa questão esteja relacionada tanto a fatores ambientais, quanto a biológicos (OMS, 2015).

Medidas artificiais de prolongamento da vida têm se configurado em práticas comuns quando da assistência ao idoso gravemente enfermo, trazendo, no mais das vezes, prolongamento da dor e sofrimento e pouca efetividade no cuidado às suas necessidades e de seus familiares que vivenciam a experiência da enfermidade e a finitude da vida, especialmente quando concentram suas ações apenas na doença e não na vida de quem adoece (Goldim, Schneider, Vieira & Fagundes, 2012). Pessini (2005) destaca que tal postura ou tendência, muitas vezes, se evidencia calcada no paradigma da cura que é regido por esforços incessantes dispendidos no combate à doença. Em tais situações, segundo o mesmo autor, práticas humanísticas tendem a ser deixadas de lado frente à sedução de evitar a morte, vista como falha da medicina moderna.

Fundamentados no paradigma do cuidar, os cuidados paliativos modernos, como filosofia de assistência integral, foram desenvolvidos em meados dos anos 1960, nos arredores de Londres, por uma jovem enfermeira, assistente social e médica britânica, chamada Cicely Saunders. Preocupada com a desassistência a que os moribundos estavam expostos, ela percebeu que para além da dor física, pacientes em final de vida, eram acometidos por outras dores e sofrimentos, no mais das vezes, carentes de

assistência e intervenção. Isso ocorria até mesmo em clínicas onde não havia um controle e preocupação com a minimização do padecimento dos doentes em situação de terminalidade de vida. Propôs, então, a importância de atenção ao que chamou de “Dor Total” (Santos, 2011; Saunders, Baines & Dunlop, 1995).

Esse importante conceito, cunhado por Saunders, consistia em ampliar a abrangência dos cuidados reconhecendo que, além de um corpo que sofre, há alguém que vive e possui uma vida social, emocional e espiritual que foi impactada devido à sua nova condição física. Assim, dedicava-se a apontar que além do doente, há um sistema familiar que é afetado pela doença e que também demanda cuidado; que há dimensões psicológicas de todo o sistema sociofamiliar que são abaladas frente à situação de adoecimento e terminalidade; que o processo de adoecimento causa ainda impactos financeiros e relacionais, muitas vezes esquecidos quando o foco está estritamente voltado à doença e não ao doente; que há questões relacionadas às crenças espirituais e projetos existenciais que, frequentemente, são deixados de lado quando a doença é colocada, exclusivamente, em primeiro plano (Saunders, Baines & Dunlop, 1995).

Assim, foi se constituindo um novo modo de cuidado e responsabilidade ao indivíduo que sofre, rompendo as paredes institucionais e levando os cuidados paliativos aos ambulatórios, às casas dos enfermos, aos quatro cantos do mundo por meio da formação de profissionais “paliativistas”. É verdade que muitos avanços já ocorreram desde que os primeiros centros de cuidados paliativos foram criados na Europa, possibilitando um maior controle e efetiva oferta de conforto e qualidade de vida através de tratamentos e medicações mais modernos. No entanto, o caminho ainda é longo no sentido de desconstruir a ideia de que essa modalidade de cuidado só pode e deve ser oferecida, de fato, quando há pouco ou quase nada a fazer além de esperar a chegada da morte já que estudos têm, cada vez mais, apontado que quanto mais precocemente iniciar a palição maiores os benefícios para doentes e familiares sendo capazes, inclusive, de aumentar a sobrevida dos enfermos (Bakitas et al, 2015; Dionne-Odom et al, 2015)

Interessante perceber que até que fosse reconhecido como especialidade médica no Brasil, apenas em 2011, o cuidado paliativo era oferecido, majoritariamente, por médicos geriatras. Tal observação apenas ratifica duas questões importantes: a

representação social de que a velhice está associada à decrepitude e terminalidade; e o reconhecimento que esse ciclo de vida pode se beneficiar muito de um modelo de cuidado complexo e abrangente, tendo como foco a qualidade – e não quantidade – de vida, tanto ao enfermo quanto ao sistema social a ele vinculado (Santos, 2011b).

Reconhecemos que o envelhecimento é um processo que provoca mudanças físicas, sociais e comportamentais tanto na vida do enfermo – que aqui nos referimos à pessoa idosa - quanto das pessoas que partilham do seu convívio. Por essa razão, ajustes e reorganizações contínuas que melhor atendam às necessidades dos sistemas a cada novo ciclo vivido se fazem necessários. Sabendo que, no mais das vezes, a família é a principal responsável pelo cuidado aos velhos e enfermos e cada vez mais há menos membros para cuidar de quem carece de assistência, diante de um novo cenário intergeracional, importa refletir sobre quem cuidará dos idosos?

Histórica e socialmente, o cuidado familiar foi predominantemente uma atribuição do gênero feminino sendo realizado pelas avós, mães, filhas e esposas. No entanto, com a inserção das mulheres no mercado de trabalho, os espaços e papéis sociofamiliares precisaram ser reconstruídos no sentido de estabelecer uma nova unidade que possibilitasse sua manutenção. Assim, outros atores passaram a ser convidados a partilhar das tarefas de cuidado aos enfermos e idosos, dentre eles, os netos (Falcão, 2012)

Embora a literatura, de forma incipiente, já comece a apontar tal fenômeno, percebe-se uma escassez de estudos que se debruçam sobre a temática, especialmente no que diz respeito à relação entre avós e netos na fase adulta, o que ratifica a relevância e a originalidade da pesquisa em questão (Dias & Oliveira, 2017). Igualmente, evidencia-se que vários trabalhos, a despeito de reconhecerem a importância dos cuidadores de idosos em palição, enfatizam apenas aspectos relacionados à sobrecarga física e social dadas à assunção dessa tarefa (Bifulco & Caponero, 2016; Fratezi, Gutierrez & Falcão, 2014; Neri & Sommerhalder, 2012). Pouca atenção é dada ao modo como a relação de cuidado se dá, tanto para quem a oferta, quanto para quem a recebe.

Por perceber, em minha prática clínica, o crescente fenômeno de netos cuidadores de avós enfermos, esta tese teve como objetivo principal compreender como as relações de cuidado entre avós, em palição, e netos cuidadores, aconteciam. Para isso, buscamos convidar avós, em cuidados paliativos, e netos que deles cuidassem,

para relatar como o cuidado e a relação eram experienciados por cada um, tentando estabelecer caminhos de compreensão da teia intergeracional que os constitui. Questionamos-nos sobre o que sustentaria tais relações e os fazia ocupar tal função assistencial junto aos seus avós. Seria o afeto? Seria a solidariedade entre as gerações? Seria o sentimento de dever em retribuição ao cuidado recebido pela geração mais velha?

Como objetivos específicos, buscamos: Compreender as relações estabelecidas entre avós e netos antes e após o adoecimento; Investigar as estratégias de enfrentamento utilizadas, pelos idosos e netos cuidadores, para lidar com a situação, na condição do cuidado paliativo; Identificar o legado familiar perpassado pelas relações familiares; Examinar a mediação dos pais frente à relação entre avós, em cuidados paliativos, e seus netos cuidadores.

Pensamos que para falar de relação, necessário se faz compreendê-la a partir de movimento dinâmico e dialógico. Olhar isolada e separadamente a experiência de avós e netos nos impossibilitaria enxergá-los em sua totalidade já que o que mais nos interessava era exatamente o que está entre eles; o que alimenta tais relações e afetações. Por essa razão, acreditamos que a Perspectiva Sistêmica nos forneceria mais subsídios para compreender a complexidade intersubjetiva que sustenta as tramas e teias familiares.

Alicerçada em uma importante mudança paradigmática, a Perspectiva Sistêmica compreende os fenômenos e sistemas de forma integrada reconhecendo que o todo é sempre mais rico e complexo que cada um de seus elementos isoladamente. Na verdade, nada existe de forma isolada, pois tudo está interrelacionado e coexistindo em um mundo comum a todos os sistemas. Desse modo toda e qualquer mudança em qualquer de seus elementos afeta o sistema de forma integral (Vasconcelos, 2010).

Os fundamentos sistêmicos foram apresentados no início do Século XX por um biólogo austríaco chamado Ludwig Von Bertalanffy. Ele questionava o modo linear com que a ciência clássica entendia os fenômenos, reconhecendo que invariavelmente a instabilidade dos sistemas vivos se fazia presente já eles não são fechados em si mesmos, mas em permanente relação. Desse modo, apresenta novos pressupostos científicos que levam a perceber que entender os sistemas vivos a partir de uma causalidade linear, simplista e objetiva já não era mais suficiente. Reconhece, então, que

o caos e a desordem fazem parte do processo de interação e circularidade entre os sistemas e o meio, e que tal movimento tende a ser mola propulsora para mudanças e reorganizações intrasistêmicas em busca do equilíbrio ou homeostase perdidos, retroalimentando-se mutuamente (Capra, 2006b; Vasconcellos, 2010).

Ainda que originalmente não tenham sido pensado com esse objetivo, esse modo sistêmico de entender as relações, com o passar dos anos, foi sendo amplamente utilizado, especialmente, pela Psicologia e a Terapia familiar. A família entendida como sistema possibilita compreendê-la a partir de seu movimento dinâmico e permanente de interação que se modifica de forma contínua a cada nova demanda do ciclo vital familiar. Assim, quando a doença chega a uma família, todo o sistema familiar é afetado e convocado a promover mudanças em sua interação, de modo que os possibilite atravessar o processo de adoecimento de forma mais bem sucedida frente às suas novas necessidades.

Portanto, no intuito de atender ao objetivo proposto para este trabalho, organizamos esta tese em cinco capítulos, sendo: três teóricos, um que apresenta o caminho metodológico adotado, e um empírico em que apresentamos a discussão dos resultados da pesquisa realizada. No primeiro capítulo intitulado “O idoso, os cuidados paliativos e a família”, buscamos apresentar a filosofia dos cuidados paliativos, entendê-la a partir das especificidades interventivas na população idosa, público ao qual pertencem nossos avós pesquisados, e entender de que forma o processo de adoecimento impacta as famílias.

O segundo capítulo teórico foi chamado de “Laços de afeto intergeracional: relação entre avós e netos”. Nele buscamos entender de forma mais direta como se dá a relação intergeracional entre avós e netos na atualidade, quais seus desafios, que mudanças ocorreram com o passar dos anos, tentando refletir sobre as variáveis de gênero e linearidade familiar que as constitui. Ainda que nosso objetivo primordial seja de compreender a relação entre avós e netos, na condição dos cuidados paliativos, sendo a palição apenas o cenário em que o cuidado acontece, escolhemos inicialmente falar sobre o fenômeno da longevidade e os possíveis agravos à saúde do idoso, para apenas depois falar de forma mais aprofundada sobre as relações intergeracionais entre avós e netos. Não há, no segundo capítulo, a preocupação de discutir a questão do adoecimento no contexto familiar.

No terceiro capítulo apresentamos a Teoria Geral dos Sistemas, base de sustentação do nosso olhar neste trabalho, tentando pensar a família como um sistema vivo e em permanente interação. Falamos um pouco sobre seus conceitos principais e tentamos fazer um breve diálogo entre nosso objeto de estudo e as propriedades do pensamento sistêmico no intuito de nos preparar para a discussão dos resultados apresentadas posteriormente.

O quarto capítulo apresenta o caminho metodológico adotado na pesquisa, composto pela caracterização da amostra, com seus critérios de elegibilidade, instrumentos e procedimento de coleta de dados utilizados, bem como o modo como os dados foram analisados.

Finalmente, apresentamos o capítulo dos resultados e discussões no qual buscamos dialogar com as narrativas de avós e netos, em diádes, tendo como sustentação o olhar sistêmico. Com esse intuito, trabalhamos com quatro categorias temáticas primordiais: *Relacionamento entre avós e netos antes do adoecimento e após a função de cuidado ocupada pelo neto; Estratégias de enfrentamento utilizadas por avós e netos frente à situação de palição; Legado familiar: quem aprende e quem ensina? Mediação dos pais frente às relações de cuidado intergeracional*. Encerramos tecendo algumas considerações sobre a pesquisa realizada.

1. O IDOSO, OS CUIDADOS PALIATIVOS E A FAMÍLIA

“Si nada nos salva de la muerte, al menos que el amor nos salve de la vida”

Pablo Neruda

Dados do Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística [IBGE] (2013) têm apontado que a queda no índice de nascimentos, associada ao aumento na expectativa de vida, tem provocado um crescimento acelerado da população brasileira consoante ao movimento observado em outras partes do mundo. Novas pesquisas do mesmo instituto (IBGE, 2014, 2016, 2017), indicam que a esperança de vida, em algumas regiões do país, ultrapassa os 80 anos de idade e permanece com projeções crescentes ano a ano. O fenômeno do envelhecimento traz à tona a emergência de repensar os cuidados e as necessidades desse grupo populacional, sobretudo no que tange às reorganizações político-econômicas e familiares.

Leme, Melo e Souza (2014) ressaltam que os dados epidemiológicos e demográficos são ainda mais alarmantes devido à maior vulnerabilidade física que, com o avançar da idade, o idoso apresenta. Tal fenômeno é observado pelo “aumento da prevalência de doenças crônicas graves, potencialmente ameaçadoras à vida, as quais ocorrem muitas vezes em associação e levam ao declínio funcional” (Leme, Melo & Souza, 2014, p.3).

Com o objetivo de ampliar a atenção e a assistência a essa parcela da população, em 2003, foi criado o Estatuto do Idoso (Brasil, 2003). O referido documento considera como idoso (a) todo e qualquer indivíduo com idade cronológica igual ou superior aos 60 anos. Papaleo Netto (2016) resalta que a idade cronológica é um importante critério adotado nas políticas de atenção à população mais madura, sobretudo devido à dificuldade de mensuração a partir da idade biológica e funcional, já que essa apresenta outros critérios envolvidos no processo, tais como: gênero, classe social, educação, saúde, contexto socioeconômico, dentre outros.

Trentini, Chachamovich e Fleck (2008, p. 219) lembram que o processo de envelhecimento vem “acompanhado por mudanças físicas e nas áreas cognitiva e de comportamento, que ocorrem em determinadas esferas e em uma certa sequência temporal”. Tais mudanças irão requerer do idoso uma série de adaptações diante dos

novos desafios que se apresentam, além da construção de novas formas de relacionar-se consigo, com seu corpo, com as pessoas que o cercam e com o mundo.

Na atualidade, embora se perceba que o idoso seja mais ativo e participativo na vida familiar e social do que em outros tempos (Neri, 2011), o processo de envelhecimento, ainda hoje, costuma estar associado à decrepitude, disfuncionalidade, dependência e finitude. Não obstante o largo acesso a informações que o auxiliam a manter uma vida saudável, o avanço da idade pode trazer consigo o gradual declínio da capacidade funcional e é nessa perspectiva que direcionaremos nossas reflexões.

Apesar de o conceito de saúde apresentado pela Organização Mundial de Saúde [OMS] (2011) ter ampliado o espectro até então conceitualizado como mera ausência de doença, é simplista considerar a doença apenas como ausência de saúde. Sua definição pode ser apresentada sob diversas perspectivas histórico-filosóficas, a depender do olhar do pesquisador. Na contemporaneidade, segundo Czeresnia (2007), a doença é concebida predominantemente a partir do enfoque biológico favorecendo, assim, o reconhecimento da morte como um ato exclusivamente médico. No entanto, tanto o processo de adoecimento quanto o de morrer não são vivenciados exclusivamente nos domínios físico-corporais, tampouco exclusivos à população idosa. Além de presentes em todos os ciclos de vida, tanto o adoecimento quanto a morte repercutem em outras dimensões do existir humano, dentre as quais podemos apontar a sociofamiliar, histórico-política, econômica, psíquica e espiritual.

É inegável que a longevidade também impacta o perfil epidemiológico das doenças crônicas não transmissíveis a que os idosos estão mais vulneráveis. Corroborando com esse fenômeno, a Organização Mundial de Saúde (WHO, 2011) aponta mudanças na saúde, e também nas doenças, que têm acometido idosos nos últimos anos de vida. A população mais velha vem morrendo, sobremaneira, a partir de doenças crônicas debilitantes, tais como: doenças cardiovasculares, Doença Pulmonar Obstrutiva Crônica (DPOC), diabetes, câncer e quadros demenciais. Estando adoecidos, tendem a crescer as relações de dependência e cuidado aos idosos tanto através das redes de apoio sociais formais, quanto das informais, a serem caracterizados mais adiante.

Percebe-se ainda que, a despeito do modo como as sociedades se organizam, especialmente nas grandes cidades brasileiras, o sentimento de insegurança provocado

pelo crescimento dos índices de violência e criminalidade tendem a contribuir para o aumento no sentimento de desproteção, vulnerabilidade e, conseqüentemente, dependência. Também nessa direção, as redes sociais de apoio se mostram especialmente importantes no sentido de fornecer cuidados e assistência frente às necessidades do idoso.

Por rede de apoio formal entendem-se os serviços assistenciais oferecidos através de hospitais, ambulatórios e consultórios de profissionais de saúde. Neri e Sommerhalder (2012, p. 15) enfatizam que essas relações se caracterizam pela existência de contratos profissionais “subordinados a códigos de ética e remuneração direta (pelos interessados) ou indireta (pelo governo ou instituições privadas)”. Já a rede de apoio informal é composta por amigos, vizinhos, familiares e, segundo as autoras, se sustenta através da solidariedade e reciprocidade entre as gerações.

Quão mais velho for o idoso, maior costuma ser seu grau de dependência para realizar as Atividades da Vida Diária (AVDs). García (2010) as classifica conforme suas características, a saber: a) Atividades Básicas da Vida Diária (ABVD), tais como atividades de autocuidado, alimentação, higiene e mobilidade; b) Atividades Instrumentais da Vida Diária (AIVD), que, por sua vez, demandam diferente nível de autonomia e interação em relação à anterior como, por exemplo, a execução de tarefas e gerenciamento domésticos; c) Atividades Avançadas da Vida Diária (AAVD), correspondendo a atividades físicas mais elevadas como exercícios intensos, prática de esportes, atividades sociais e viagens.

Igualmente, percebe-se que as perdas funcionais não acontecem de forma homogênea e integral, ou seja, o idoso pode depender do suporte de pessoas da rede de apoio para a realização de tarefas simples como se alimentar, mas ter autonomia e discernimento para gerir suas finanças ou decidir junto à equipe de saúde sobre seu tratamento, por exemplo. Assim, Garcia (2010) e Neri (2014) entendem dependência como a falta de capacidade para a realização de atividades que assegurem a sobrevivência, podendo ser elas físicas ou psicológicas; e autonomia relaciona-se à capacidade de tomar decisões sobre a sua vida. García ressalta ainda que dependência e cuidado estão estreitamente relacionadas haja vista que “o cuidado emerge na maioria dos casos como uma resposta a uma situação de dependência, e uma pessoa dependente só pode receber este atributo por sua necessidade de cuidado” (2010, p. 29). Da mesma

forma, ressalta que existem gradações no nível de dependência que variam de pequena à dependência total e irrestrita.

Ampliando a discussão, Neri (2014) traz ainda algumas considerações no que tange aos diferentes tipos de dependência, já que a concebe como um fenômeno multifacetado, a saber: dependência social presente pela restrição de papéis e oportunidades sociais; dependência econômica caracterizada pela incapacidade de manutenção sem ajuda financeira de outrem; dependência física e cognitiva que podem ser “produto das perdas em estruturas e funções fisiológicas e de sua não compensação por recursos ambientais” (2014, p.43); dependência psicológica configura-se como fruto de experiências e comportamentos com terceiros que favoreçam o sentimento de desamparo e necessidade do outro, bem como através do estímulo a comportamentos disfuncionais que mantenham relações de dependência. A referida autora ressalta que tanto a dependência quanto a autonomia estão presentes em todos os ciclos de vida, em diferentes níveis e entrelaçamentos. Assim, espera-se que à medida que cresce, o sujeito consiga ampliar sua capacidade de decidir sobre sua vida e minimizar sua necessidade do outro para viver.

A partir da ideia de que a vida humana não acontece de forma isolada, mas inevitavelmente entrelaçada a sistemas e processos normativos que a constituem, julga-se importante destacar que, como totalidade integrada, é na família, primeira trama relacional de significância, que o sujeito encontra ancoragem para existir. Por sistema humano, Osório (2013, p. 13) entende um “conjunto de pessoas capazes de se reconhecerem em sua singularidade, que exercem uma ação interativa e se influenciam reciprocamente em busca de um objetivo compartilhado”. Sendo a família entendida como um sistema vivo e dinâmico, passa por mudanças em seu *status* funcional que impactam mutuamente todo o seu funcionamento e organização através de seus ciclos vitais de acontecimento.

No entanto, o ciclo vital é atravessado por diferentes transformações e etapas evolutivas conforme os sistemas de interação se modificam. Em nível individual podemos entender os ciclos de vida a partir de uma concepção eminentemente desenvolvimentista em que a passagem temporal da existência irá determinar sua fase/etapa de acontecimento. Como processo fundamentalmente progressivo e, relativamente, contínuo, têm seu início na concepção humana, passando pelo período

gestacional, nascimento, infância, adolescência, vida adulta e envelhecimento, cessando o seu ciclo por ocasião da morte (Papalia & Feldman, 2013).

Pensado como um sistema interdependente de outros sistemas vivos, o ciclo de vida acontece concomitantemente ao ciclo de vida familiar com o qual está interrelacionado. Ou seja, conforme ‘se desenvolve’, o ciclo vital da família passa por contínuas transformações, demandando constantes realinhamentos relacionais que assegurem a manutenção de seu funcionamento. Observando o funcionamento de famílias de classe média americanas, Carter e McGoldrick (1995) perceberam a predominância de acontecimentos, relativamente comuns às famílias observadas, que demarcavam momentos de transição em toda a dinâmica familiar.

Na tentativa de demarcá-los enquanto estágios do ciclo de vida familiar, Carter e McGoldrick (1995) os identificaram e nomearam da seguinte maneira: saindo de casa: jovens solteiros; a união de famílias no casamento: o novo casal; famílias com filhos pequenos; famílias com adolescentes; lançando os filhos e seguindo em frente; e finalmente, famílias no estágio tardio da vida, nosso objeto de estudo. Destaca-se que em cada um desses estágios o sistema familiar terá diferentes desafios que ocasionará na necessidade de adaptação a um novo modo de organização mais eficaz que assegure sua sobrevivência.

Dito isto, destaca-se que no estágio tardio da vida, foco de nosso estudo, a autonomia e a capacidade de realização de atividades do idoso tendem a diminuir gradativa e progressivamente. À medida que se torna mais dependente demanda atenção e cuidados assistenciais mais adequados às suas necessidades nesse ciclo de vida. Como já apontado pela OMS (WHO, 2011), a população idosa é mais sujeita a diversas doenças, muitas delas incapacitantes, progressivas e incuráveis. Medidas artificiais de prolongamento de vida têm se configurado em práticas comuns quando da assistência ao idoso gravemente enfermo ou fora de possibilidade de cura. Nesse sentido, Bifulco e Caponero (2016, p. 69) lembram que “ao prolongar sua existência, o homem esqueceu-se de sua finitude – sobreviver tornou-se uma meta em detrimento da qualidade de vida; e a morte, em vez de natural, passou a ser encarada como uma derrota para o médico”.

Tendo em vista que a relação entre quantidade e qualidade de vida nem sempre é equivalente, a assistência ao idoso carece de cuidados integrais e adequados às especificidades do processo de envelhecimento e à velhice. Apesar da gradual e

crescente fragilidade e dependência que pode se apresentar nessa fase da vida, os cuidados paliativos em geriatria, segundo Burlá, Azevedo e Py (2016, p. 1198), “são uma modalidade de assistência cujo foco principal é a pessoa e não a doença ou órgão comprometido. Buscam o alívio do sofrimento e a melhora da qualidade de vida e de morte”, haja vista que, segundo os mesmos autores, “existe um limite para o tratamento e a cura, mas não há limites para os cuidados” (2016, p. 1198).

Importa ressaltar que, diferente do que se imagina, o cuidado paliativo não se caracteriza pelo tipo de cuidado oferecido apenas no final de vida, antes, se configura como um tipo de “assistência fornecida aos pacientes em qualquer momento da trajetória de doenças crônicas em conjunto com as terapias que prolongam a vida” (Romano, Leme & Pernambuco, 2014, p. 13). Nessa modalidade assistencial, vale destacar, a vida é entendida como algo que vai além da mera manutenção do corpo físico, antes busca que a existência seja experienciada de forma plena e ativa tanto quanto possível até o tempo finito em que as funções vitais se extingam. Assim, viver pode estar associado a meramente à ideia de sobreviver a qualquer custo (Matsumoto, 2012).

1.1. Sob o manto acolhedor: o cuidado acima da inviabilidade de cura

Os cuidados paliativos modernos, como filosofia de atenção integral, foram desenvolvidos por uma jovem humanista inglesa, com formação em Enfermagem, Serviço Social e Medicina, Dame Cicely Saunders. Incomodada com a falta de investimento e cuidado ao paciente moribundo e suas famílias, ela percebeu que, para além da dor física, outras dimensões existenciais careciam de atenção e costumavam ser negligenciadas. Apontou, então, para a necessidade do acolhimento e cuidado ao que denominou como “dor total” (Santos, 2011a).

Desse modo, Saunders, Baines e Dunlop (1995) lembram que não apenas o corpo padece quando acometido por uma doença incapacitante, mas há um conjunto de dimensões igualmente afetadas que também carecem de cuidados e atenção. Mais do que uma dor física, o conceito de dor total foi cunhado e desenvolvido a partir dessa riquíssima filosofia de cuidado integral que busca contemplar a assistência também às dimensões psicológicas, sociais e espirituais do homem que sofre.

Mais do que um cuidado humanizado, o cuidado paliativo apresenta um modo de inclinar-se ao que sofre através do que se chamou de filosofia *hospice*. O termo *hospice* está relacionado aos primórdios da era cristã europeia quando os *hospices* (ou hospedarias) eram oferecidos aos peregrinos e viajantes vindos da Ásia, África e dos países do leste europeu. Os primeiros relatos, segundo Matsumoto (2012), remontam ao século V. Em toda a Europa do século XVII, instituições de caridade se voltaram a acolher os pobres, órfãos e enfermos sendo essa prática desenvolvida, posteriormente, por instituições religiosas católicas e protestantes. No Século XIX começa a delinear-se o que se se chamou de hospitais.

Medeiros (2012) lembra que mais do que um espaço físico onde os cuidados são oferecidos a pacientes fora de possibilidade de cura, os cuidados paliativos tratam-se de uma filosofia de cuidados integrais que podem ser ofertados onde quer que o paciente e a família necessitem e em diferentes estágios da enfermidade. O cuidado paliativo, então, preconiza que a assistência possa ser oferecida em nível hospitalar, ambulatorial ou domiciliar, conforme a necessidade de cada paciente e família a cada momento do processo de adoecimento e após a morte.

Consoante com essa ideia, Klaschik (2008) citado por Pereira (2010), ressalta que, mesmo em palição, diferentes estágios evolutivos da doença demandarão diferentes intervenções de cuidado, a saber: a) Reabilitativo – o doente ainda apresenta mobilidade, preservando a autonomia e a independência; nessa fase o objetivo da assistência volta-se a assegurar a manutenção do cuidado a si pelo máximo de tempo possível; b) Pré-terminal – a mobilidade já apresenta comprometimentos. A autonomia pode já estar mais limitada e o grau de dependência física torna-se gradativamente mais presente, havendo a necessidade de maior apoio social; c) Terminal – paciente está limitado ao leito na maior parte do tempo. A oferta de conforto, a redução do impacto da doença e o gerenciamento das expectativas do doente e familiar são o grande objetivo dessa etapa; d) Final – o paciente encontra-se acamado, e é totalmente dependente. Tem por objetivo o alívio da dor e sofrimento de pacientes e familiares ante a proximidade do óbito.

O termo paliativo, diferente da conotação de imprevisto, superficialidade, remendo ou ineficiência a que está associado na língua portuguesa, origina-se do latim *pallium* que significa manto, proteção. Pessini (2006) atenta que o termo original inglês,

palliate, pode ser traduzido como aliviar, mitigar, suavizar. Similar a um cobertor protetivo e acolhedor, o cuidado paliativo volta seus esforços a oferecer assistência integral e contínua a pessoas gravemente enfermas ou acometidas por doenças progressivas e irreversíveis, assim como a seus familiares, nas diferentes fases evolutivas da doença, antes e após a morte.

Tendo como foco a qualidade de vida, a Organização Mundial de Saúde (OMS, 2007) define cuidados paliativos como:

Abordagem que aprimora a qualidade de vida dos pacientes e famílias que enfrentam problemas associados com doenças ameaçadoras da vida, através da prevenção e alívio do sofrimento, por meio de identificação precoce, avaliação correta e tratamento impecável da dor e outros problemas de ordem física, psicossocial e espiritual (p.3).

Regulamentando esse conceito, a OMS (2007) aponta que o cuidado paliativo: visa proporcionar o alívio da dor e outros sintomas angustiantes; afirmar a vida e encarar a morte como um processo normal; não pretende apressar tampouco adiar a morte, mas permitir que aconteça naturalmente quando as funções vitais se extingam; busca integrar aspectos psicossociais e espirituais ao cuidado do paciente; propõe-se a oferecer um sistema de apoio tanto ao doente quanto aos seus familiares, em todas as etapas do adoecimento, inclusive, após o falecimento; deve utilizar equipe transdisciplinar que possa avaliar as necessidades do doente e da família em cada etapa do tratamento; reforça e aprimora a qualidade de vida, influenciando positivamente o curso da doença; pode ser aplicável no início do curso da doença em conjunto com outras terapias que prolonguem a vida; deve incluir investigações necessárias para o melhor entendimento e abordagem das complicações clínicas que causam sofrimento.

Por ampliar a perspectiva do cuidado e não tendo a cura como meta primordial de atuação, o cuidado paliativo passou a ser associado à assistência ofertada no fim de vida ou voltado à pessoa exclusivamente em estágio avançado da doença e fora de possibilidade terapêutica de cura. Na medicina tradicional, é comum que o cuidado médico seja realizado de forma obstinada na busca da cura ao paciente enfermo. Não há nisso qualquer inadequação, afinal a formação médica prepara o profissional médico para salvar vidas. No entanto, cuidar é algo que vai além e exige a integração de outros

domínios técnicos. É importante ressaltar que o cuidado paliativo, segundo Burlá, Azevedo e Py (2016), não se contrapõe a qualquer biotecnologia, proposta intervencionista ou farmacológica, mas, principalmente, busca o efetivo controle e alívio dos sintomas e do sofrimento, tanto dos pacientes, quanto de seus familiares, reduzindo ao máximo o hiato entre o ideal e o possível, ou seja, ajustando expectativas.

Ainda nesse sentido, Pessini (2009, p.320) afirma que no tocante à assistência clássica à saúde a “ênfase cai na luta para garantir a máxima prolongação da vida, na quantidade de vida, havendo pouca preocupação com a qualidade dessa vida prolongada”. O investimento demasiado na cura ou obstinação terapêutica rouba do paciente, em muitos casos, o direito de morrer naturalmente, no tempo exato em que suas atividades vitais se esgotam.

Percebe-se, portanto, que a percepção do cuidado paliativo iniciado tardiamente compromete negativamente a credibilidade e eficácia frente aos usuários e cuidadores. Tal conduta reforça a associação dessa modalidade terapêutica à morte, perda de esperança e autonomia e aos cuidados nas últimas semanas de vida (Zimmermann *et al*, 2016). A pesquisa desses autores evidencia ainda que o termo “cuidado de suporte” foi proposto em substituição ao cuidado paliativo na tentativa de minimizar o estigma a que está associado.

Medeiros (2012), ao realizar uma pesquisa com sete sujeitos em que buscou compreender a espiritualidade de pacientes em cuidados paliativos, aponta o relato de um participante que questionava o uso do termo paliativo, uma vez que o associava quase a “uma extrema unção” (p. 127). Complementou afirmando que nada do que estava vivendo nesse momento de sua vida era paliativo e também propôs uma mudança no uso do termo para algo que não reforçasse a ideia de superficialidade ou falta de possibilidades interventivas. Twycross (2003), no entanto, reforça que, cuidados paliativos e de suporte se tratam do mesmo tipo de cuidado amplo e global, voltados tanto à reabilitação, quanto ao apoio psicossocial.

Quanto à indicação de palição e a abrangência interventiva dessa modalidade de assistência à saúde, Bifulco e Caponero (2016, p. 70) afirmam que:

Poucas vezes a “cura” é uma verdade em medicina e que a própria medicina é uma ciência de verdades passageiras, logo a

grande maioria das doenças é absolutamente incurável. O progresso foi conseguir que muitas doenças se tornem crônicas, com um aumento significativo do tempo de vida. Se virmos por esse prisma, os cuidados paliativos são muito mais abrangentes do que se imagina e deveriam ser (...) iniciados mais precocemente.

Atento a isso e, especialmente, às novas demandas do cuidado frente à crescente população idosa, percebe-se que sujeitos acometidos por doenças crônico-degenerativas não transmissíveis também podem se beneficiar com o cuidado paliativo. Por doenças crônico-degenerativas, Burlá, Azevedo e Py (2016, p. 1199) entendem como “aquelas de curso evolutivo e incapacitante, que não são passíveis de cura”. Ressaltam ainda que, apesar de poder acometer pessoas em qualquer faixa etária do ciclo vital, “o envelhecimento é maior fator de risco para a sua ocorrência” (Burlá, Azevedo & Py, 2016, p.1199). Tal ressalva é corroborada pela OMS (2007), conforme mencionado anteriormente, ao apontar que o cuidado paliativo pode ser aplicável no início do curso da doença em conjunto com outras terapias que prolonguem a vida. Partindo da mesma perspectiva, a Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos [APCP] (2006, p. 4) regulamenta que:

(...) Não só os doentes incuráveis e avançados que poderão receber esses cuidados. A existência de uma doença grave e debilitante, ainda que curável, pode determinar elevadas necessidades de saúde pelo sofrimento associado e dessa forma justificar a intervenção de cuidados paliativos, aqui numa perspectiva de suporte e não de fim de vida.

Matsumoto (2012) ratifica que quanto mais cedo a intervenção paliativa for iniciada, maiores serão os benefícios quanto a modificações no curso evolutivo da doença. Diz que “uma abordagem precoce também permite a prevenção dos sintomas e de complicações inerentes à doença de base, além de propiciar o diagnóstico e tratamento adequados de doenças que possam cursar paralelamente à doença principal” (Matsumoto, 2012, p. 29).

Conforme a imagem indica (Figura 1), os cuidados paliativos podem ser iniciados antes mesmo do diagnóstico, quando o paciente apenas começa a apresentar

sintomatologia indicando que algo não está bem, ou de forma concomitante ao tratamento curativo convencional e às terapias modificadoras da doença. Desta forma, a equipe interdisciplinar busca meios de minimizar o desconforto proveniente do tratamento curativo convencional esforçando-se para maximizar o conforto e bem-estar de doentes e seus familiares. Assim, na medida em que há progressão da doença, percebe-se que o tratamento curativo vai diminuindo, ao passo que o cuidado paliativo, voltado à qualidade de vida, intensifica sua ação, de modo a oferecer cuidado e conforto quando a cura não é mais possível. Observa-se ainda que o cuidado não se esgota com a morte do enfermo, mas estende-se à família enlutada após a perda de um de seus membros. O cuidado paliativo não propõe dar mais tempo à vida, e sim mais vida ao tempo que há.

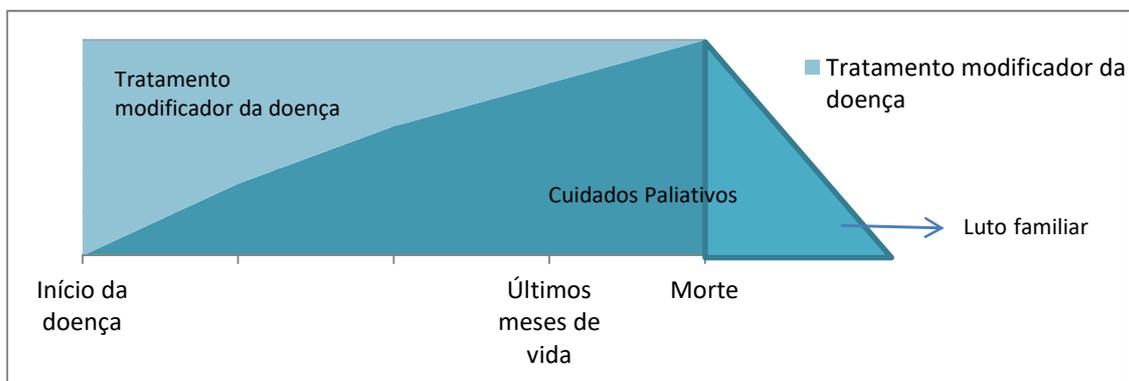


Figura 1 adaptada de Lynn & Adamson (2003, p. 7)

Apesar de haver certo consenso quanto à indicação de cuidados paliativos exclusivos nos últimos seis meses de vida, Arantes (2012) ressalta a fragilidade e a imprecisão na realização de um prognóstico adequado, não obstante a criação de escalas, sinais e sintomatologia que podem auxiliar na identificação. Afirma ainda que em pacientes não-oncológicos a acurácia prognóstica apresenta erros ainda mais evidentes, geralmente mais otimistas do que realmente o são, sobretudo à medida que a relação médico-paciente se prolonga e torna-se mais estreita. Os maiores perigos na avaliação do tempo de sobrevida, segundo Arantes, estão em:

(...) Determinar a morte “social” antes da morte física propriamente dita. Uma vez que se estabelece que um paciente tenha uma expectativa de vida pequena, em dias ou semanas, corremos o risco de subestimar suas necessidades e negligenciar

a possibilidade de conforto real dentro da avaliação do paciente e de sua família. (Arantes, 2012, p. 58)

Em consonância com sua definição, o cuidado paliativo também busca contemplar o apoio e o cuidado à família do paciente em palição, haja vista a impossibilidade de oferecer suporte ao doente de forma integral sem que a família seja acolhida, orientada e assistida em seu sofrimento junto ao familiar adoecido. Tal assistência torna-se ainda mais relevante quando se pensa que os cuidados concebidos na década de 1960 voltavam-se mais ao apoio de pacientes oncológicos e nos dias atuais destinam-se também à população acometida por doenças crônico-degenerativas e à população idosa. Outra curiosidade observada é que, até ser regulamentado como especialidade médica, em agosto de 2011, o cuidado paliativo era oferecido, majoritariamente, por médicos geriatras, razão pela qual a literatura geriátrica e gerontológica são férteis ao ressaltar a importância dessa modalidade de cuidado a tal população.

1.2.O idoso sob o manto da palição

Os cuidados paliativos em Geriatria consistem em um conjunto de estratégias e medidas de equipes multiprofissionais de saúde, oferecidos ao idoso acometido por diversos tipos de doenças crônico-degenerativas ou que inviabilizem a continuidade da vida, buscando promover alívio dos sintomas e qualidade de vida. Isso envolve o efetivo tratamento das doenças de base, sejam crônicas ou degenerativas, das possíveis comorbidades e de questões sindrômicas relacionadas ao processo natural de envelhecimento, tais como: comprometimentos cognitivos, diminuição de força e tônus muscular, maior propensão a quedas, distúrbios visuais, auditivos, perda de dentição, fragilidade, dentre outras (Romano, Leme & Pernambuco, 2014).

Posto que o envelhecimento da população mundial é uma realidade inquestionável, o cuidado paliativo ao idoso apresenta especificidades que diferem das intervenções oferecidas a adultos e jovens no que concerne à natureza e duração das doenças a que são acometidos. Santos (2011, p. 453) ressalta que a articulação de princípios de geriatria e modelo de cuidados paliativos indica que as ações devem voltar-se à consideração quanto à “manutenção do status funcional, presença de síndromes, aparentemente silenciosas, que afetam idosos (por exemplo, demência,

delirium, fragilidade, quedas), e mudanças fisiológicas que ocorrem com o envelhecimento”.

É inegável que idosos apresentam um diferente curso evolutivo das doenças e que a avaliação destas carece de maior precisão a despeito de facilmente ser confundidas como consequência natural do envelhecimento. Dessa forma, Burlá, Azevedo e Py (2016, pp. 1202-1203) apontam que, devido à dificuldade em “prever o curso evolutivo das doenças crônicas que acometem os idosos, os cuidados paliativos devem se basear nas necessidades dos pacientes e dos seus familiares, e não no prognóstico”.

Assim, a avaliação das necessidades e possibilidades dos idosos deve ser feita constantemente ao risco de subestimar queixas ou negligenciar o cuidado. Sendo reconhecida como especialidade médica pelo Conselho Federal de Medicina (CFM) em agosto de 2011, mediante a resolução CFM 1973/2011, a medicina paliativa e a geriatria sempre andaram muito próximas, conforme aponta Santos (2011, p. 464):

A geriatria, talvez, mais do que qualquer outra especialidade médica, dispõe das ferramentas para alavancar e assumir posição de vanguarda na discussão e no desenvolvimento dos cuidados paliativos, pois é uma especialidade médica que diariamente se vê com os mesmos desafios, problemas e situações comumente vistas nos cuidados paliativos. (...) O geriatra em geral está acostumado a trabalhar de forma interdisciplinar, com visão mais integral do paciente, incorporando a família como participadora na tomada de decisões, e acompanhar paciente em ambientes múltiplos, como casa, ambulatório, unidade de internação e instituições de longa permanência.

À medida que o homem envelhece, importantes alterações fisiológicas acontecem no corpo humano impactando no funcionamento de quase todos os órgãos e sistemas. Ainda no caminho de desconstrução da ideia de que os cuidados paliativos voltam-se exclusivamente a pessoas em fim de vida, importa ressaltar que os esforços são realizados tendo em vista a oferta de conforto e dignidade de viver sempre que a qualidade de vida mostrar-se deficiente.

Apesar de importantes *guidelines* do mundo indicarem esse tipo de cuidado quando o prognóstico é reservado e com expectativa de vida de até seis meses, em geriatria, o desafio torna-se ainda maior. Romano, Leme e Pernambuco (2014, p. 14), lembram que as síndromes geriátricas estão presentes e podem ser definidas como “um grupo de sinais e sintomas que ocorrem com maior frequência nessa população, em especial nos idosos frágeis, e resultam não só em doenças específicas, mas de múltiplos déficits cumulativos, que levam à declínio funcional e dependência”.

É notório que o avanço da idade tende a piorar o *status* funcional predispondo a pessoa idosa a uma série de doenças e, muitas vezes, limitando sua resposta terapêutica. Além das doenças oncológicas, o cuidado paliativo pode ser bem indicado para idosos que apresentem, dentre outras, doenças pulmonares obstrutivas crônicas (DPOC), doenças vasculares cerebrais (AVC), doença de Parkinson, doenças hepáticas, doenças cardiovasculares, doenças renais crônicas/terminais, quadros demenciais e síndrome da fragilidade (Romano, Leme & Pernambuco, 2014).

Diferente do que se possa imaginar, a fragilidade do idoso não está apenas relacionada à vulnerabilidade física, antes, é entendida como uma síndrome relativamente prevalente, em que o paciente apresenta perda na sua capacidade de restabelecimento após um evento estressor, comprometendo suas respostas e desfechos clínicos. Sendo um processo fisiológico progressivo, a fragilidade é fator de risco para o desencadeamento de outras doenças aumentando a morbidade e mortalidade dessa população (Romano, Leme & Pernambuco, 2014). Além de apresentarem maior taxa de hospitalização, sofrerem mais quedas e piora na realização de atividades da vida diária (Ferriolli, Moriguti & Formighieri, 2016), pois apresentam lentidão na marcha e baixa força de preensão manual (Neri, 2013).

A síndrome de fragilidade pode ser dividida em três estágios. Romano, Leme e Pernambuco (2014, p. 29) estacam que costuma ser diagnosticada a partir da presença de, ao menos, três sinais indicativos, tais como: “perda de força, perda de peso não intencional, baixo gasto energético, fadiga ou exaustão autorreferida e diminuição da velocidade da marcha”. Santos (2011) inclui ainda alterações no equilíbrio, o que aumenta o risco de quedas, evento especialmente temido nesse ciclo de vida.

Nos estágios iniciais da síndrome da fragilidade, a gradual perda ponderal e, conseqüente, de força, começam a surgir fazendo com que o idoso, paulatinamente,

perca o status de independência, aumentando a dependência dos familiares e cuidadores. Apesar da dificuldade de identificar como fase inicial da doença, devido à tendência natural de associar a sintomatologia ao processo de envelhecimento, essa costuma ser a fase em que o diagnóstico acontece. Estudos (Dionne-Odom et al, 2015; Temel et al, 2017) apontam que quão mais precocemente iniciados os cuidados paliativos, mais benéficas e menos agressivas as possibilidades interventivas costumam ser, principalmente a um grupo de pessoas já vulnerável.

No segundo estágio, já se evidenciam o início da perda da funcionalidade e o aumento na prevalência de comorbidades, o que dificulta o tratamento e restringe o prognóstico. Nos estágios avançados, a capacidade funcional já está seriamente comprometida, podendo estar associada a doenças crônicas em franca progressão e risco de morte mais evidente. Intervenções invasivas já não são mais indicadas uma vez que o objetivo desse estágio é assegurar controle da dor e alívio dos sintomas, além da oferta de conforto e qualidade de vida nos momentos que antecedem a morte. Observa-se que a forma de atuação interventiva proposta está de acordo com o que já fora apresentado como estágios e desafios do processo de adoecimento do paciente em palição, conforme Klaschik (2008) citado por Pereira (2010).

Importa destacar que a despeito de discutirmos o adoecimento do idoso em cuidados paliativos a nível individual, invariavelmente trata-se de um fenômeno experienciado pelo sistema social de suporte que, no mais das vezes, é sua família. Nesse sentido, julga-se importante que a discussão também reflita a partir do modo como os cuidados ao idoso em dadas condições são vivenciados e ofertados pelo sistema familiar.

1.3. A família diante da palição de um de seus membros

Dos muitos acontecimentos da vida, a chegada de uma doença costuma ocasionar várias repercussões, impactando a todos os que estão à volta de quem adoce. Antes mesmo do diagnóstico, disfunções físicas já costumam alertar de que algo não está bem, indicando que cuidados precisam ser iniciados a fim de restabelecer a saúde. Seu impacto, no entanto, não é sentido apenas na esfera biológica, mas também psicológica, social, espiritual e familiar, a depender do modo como o sistema se adapta às mudanças em seu *status* funcional. Quando quem adoce é o idoso, os desdobramentos costumam ser diferentes, posto que, habitualmente, trazem para a

família uma responsabilidade ainda maior em oferecer assistência a alguém que, muitas vezes, pode já ser reconhecido como pouco produtivo e menos capaz.

Entendida como um sistema aberto, dinâmico e inter-relacionado a partir de regras e acordos internos, a família não pode mais ser vista apenas como um agrupamento de pessoas biologicamente unidas por laços sanguíneos. Na atualidade, e numa perspectiva sistêmica, falamos em famílias (no plural mesmo), como uma unidade social constituída, segundo Wagner, Tronco e Armani (2011, p. 23), por “um grupo de pessoas que interagem a partir de vínculos afetivos, consanguíneos, políticos, entre outros, que estabelecem uma rede infinita de comunicação e mútua influência”. O movimento de interação desse sistema acontece ainda com o meio extrafamiliar. Tem como funções diferentes objetivos: “um é interno – a proteção psicossocial de seus membros; o outro é externo – a acomodação a uma cultura e a transmissão dessa cultura” (Minuchin 1982, p. 52), mas ainda trazendo um sentido de identidade e pertencimento individual e grupal.

Assim, como um sistema único e integrado, qualquer evento que ocorra com cada uma de suas partes, sistemicamente, afetará o todo, já que é dotado de uma organização interna que o estabiliza e desestabiliza a todo o momento, sobretudo porque a família costuma ser a principal responsável pelo cuidado aos enfermos, além de sua mais acessível fonte de suporte desde a fase pré-diagnóstica. A essa ideia de integração e funcionamento familiar, a perspectiva sistêmica chama de globalidade ou totalidade (Dias, 2014; Rabelo & Neri, 2016).

Ciente do diagnóstico, rupturas ocorrem no curso habitual da vida intrafamiliar, impulsionando seus membros no sentido de ajustar-se ao novo funcionamento do sistema. Apesar de a doença se desenvolver em um componente dessa família, quando qualquer membro é acometido por uma enfermidade, um movimento de desordem se instala, provocando, por sua vez, uma desorganização em toda a teia familiar. Essa teia funciona complexamente interconectada influenciando e sendo influenciada recursivamente. Novos papéis são criados, posturas adotadas, funções precisam ser assumidas (Rabelo & Neri, 2016).

Doenças debilitantes, progressivas e incuráveis podem trazer impactos ainda mais intensos, pois além de indicarem a necessidade de cuidados integrais, convocam a família a lidar com a possibilidade da morte. Embora em alguns momentos o doente

possa necessitar de acompanhamento médico, é, na maioria das vezes, à família que é dada a responsabilidade do cuidado efetivo, seja no ambiente hospitalar, seja em domicílio.

Nessa direção, Franco (2008) sinaliza que, com o adoecimento do idoso, sobretudo em palição, instala-se uma crise em função dessa novidade que ameaça o cumprimento de projetos familiares e atribui novas responsabilidades e preocupações ao sistema. No seu enfrentamento, Franco (2008, p.359) ressalta que a família pode apresentar fatores facilitadores ou complicadores:

Entre os facilitadores, encontram-se: estrutura familiar que permita reajuste de papéis; boa comunicação com a equipe profissional e entre os membros da família; conhecimento dos sintomas e ciclo da doença; participação nas diferentes fases, para obter senso de controle; sistemas de apoio informal e formal disponíveis. Os fatores complicadores são: padrões disfuncionais de relacionamentos, interação, comunicação e solução de problemas; sistemas de suporte formal e informal não existentes ou ineficientes; outras crises familiares simultâneas à doença; falta de recursos econômicos e sociais, cuidados médicos de pouca qualidade e dificuldade de comunicação com a equipe médica; doenças estigmatizantes e pouca assistência.

É importante ressaltar que os membros da família, a despeito de compartilharem a mesma situação ao lidar com a enfermidade de alguém com quem mantém relações de afeto, podem apresentar modos de enfrentamento completamente diferentes. Alguns podem ter mais habilidade para manejar e expressar sentimentos e encontrar, também na família, abertura para a construção de canais de comunicação satisfatórios e de fortalecimento mútuo. Outros podem ser mais fechados não conseguindo, nem dentro do próprio sistema familiar, encontrar espaço e acolhimento para partilhar seu pesar.

Dotado de equifinalidade, que se trata de uma característica dos sistemas que consiste na existência de metas comuns, mesmo que através de caminhos diferentes (Vasconcellos, 2010), o sistema familiar buscará meios que possibilitem, o mais rapidamente, retomar o equilíbrio perdido após o adoecimento de um de seus membros.

Ratificando essa ideia, Cerqueira (2005) ressalta que, além de romper com a vida anterior à doença, esta implica em "um processo de reajustamento da sua estrutura, papéis, padrões de comunicação e das relações afetivas de seus membros. A doença de um de seus membros converte-se, desta forma, em doença familiar" (Cerqueira, 2005, p.33) e, juntos, buscarão caminhos mais satisfatórios de reorganização. Assim, estratégias de ajustamento grupal e individual começam a ser pensadas, na tentativa de, minimamente, restabelecer um equilíbrio no enfrentamento da situação estressora como, por exemplo, através da identificação e eleição de cuidadores informais dentre seus membros.

O conceito de cuidador informal está relacionado à ideia de que se trata de alguém presente na sua rede de apoio social, que desempenhará, de forma regular, atividades de cuidado às necessidades decorrentes ou não de uma doença, sem que haja remuneração ou acordos formais que estabeleçam tal relação. Neri e Sommerhalder (2012, p. 15) afirmam que tais relações são pautadas nos "princípios de solidariedade e reciprocidade entre as gerações", ideia compartilhada por Pereira (2013, p.6) que ressalta que o cuidado é sempre exercido por meio de uma relação fundamentada a partir da "noção de dever moral/social, a solidariedade familiar ou o evitamento da institucionalização". No entanto, faz-se importante sinalizar que, além de familiares, amigos, vizinhos, colegas de trabalho, qualquer pessoa da rede de apoio social do enfermo, movidas pelo desejo de cuidar do outro sem que haja pagamento para o cumprimento de tal finalidade assistencial, pode ser considerado cuidador informal.

No tocante às responsabilidades do cuidado informal, Garcia (2010) categoriza como: apoio material ou instrumental; apoio informativo ou estratégico; e apoio emocional. Por apoio material e instrumental, o autor considera a ajuda necessária para atividades que a pessoa doente não consegue desenvolver sozinha. Esse conceito, segundo Garcia (2010, p. 38) está muito próximo da ideia das Atividades Básicas da Vida Diária (ABVD), que consistem em: "cuidado pessoal, atividades domésticas, manutenção e reparações básicas da casa, gestão do dinheiro, mobilidade e transporte e compra de bens e serviços". O apoio informativo ou estratégico, por sua vez, está relacionado à ajuda oferecida para a resolução de problemas concretos através da mediação com qualquer tipo de recurso externo. O apoio emocional, finalmente, diz respeito ao suporte psicológico que auxiliará no enfrentamento da doença.

Quanto à intensidade do cuidado oferecido, vale salientar, o cuidador também pode ser categorizado conforme a complexidade e o envolvimento na realização de tarefas. Neri e Sommerhalder (2012) apontam três tipos fundamentais: cuidadores primários, secundários e terciários. Como primários temos os cuidadores principais responsáveis pela grande maioria das tarefas realizadas no cuidado ao enfermo, pela maior parte do tempo. Os secundários apresentam características semelhantes aos primários, porém, não o fazem em tempo integral e não costumam ter o mesmo nível de responsabilidade e decisão no manejo e cuidado ao familiar dependente. As referidas autoras apontam que eles “dão ajuda doméstica e eventualmente se revezam com o cuidador primário” (Neri & Sommerhalder, 2012, p. 29). Os cuidadores terciários, por sua vez, realizam o cuidado de forma esporádica e por curtos períodos. Podem se configurar como substitutos do cuidador primário em situações específicas. Não costumam ter responsabilidades diretas com o cuidado podendo dar suporte quanto ao pagamento de contas, realização de compras, por exemplo. No entanto, podem, em momentos pontuais, fazer companhia ao doente.

O cuidado, fator primordialmente necessário à manutenção da vida humana, traz em seu bojo uma diversidade de conceitos, conforme aponta Silva (2009, pp.50-51):

Etimologicamente, do Latim, cuidado deriva de cura, termo mais erudito. Em sua forma mais antiga, cura se escrevia *coera* e era utilizada em um contexto de relações de amor e de amizade, expressando atitudes de desvelo, de preocupação e de inquietação pela pessoa amada ou por um objeto de estimação. Há filósofos que derivam cuidado de *cogitare-cogitatus* e de sua corruptela *coyedar*, coidar, permanecendo o mesmo sentido de cura, cogitar, pensar, colocar atenção, mostrar interesse, revelar uma atitude de desvelo e de preocupação.

Bertachini e Pessini (2011) apresentam o cuidado como a essência da vida. Fazendo um paralelo com o cuidar técnico proveniente de redes de apoio formal, destacam que terapêutica, do grego *therapéuo*, significa “eu cuido” (Bertachini & Pessini, 2011, p.9), eu me importo com você e com o seu sofrimento e me inclino para ouvi-lo. Ainda nessa direção, Zoboli (2011) destaca duas significações: a) uma atitude

de solicitude e desvelo para com o outro; b) a preocupação com o outro e com o que o inquieta por sentir-se por ele responsável. A autora destaca ainda que tal postura está diretamente relacionada ao reconhecimento do outro como copartícipe da sua história existencial posto que suas vidas estão interrelacionadas e interdependentes na rede da vida, esta entendida como um todo orgânico, complexo e dialético (Zoboli, 2011, p. 59).

Cuidado, a partir de uma perspectiva heideggeriana, não se constitui como uma mera ação, antes, diz respeito a uma condição ontológica, ou seja, constitutiva e própria, de ser, que se dá em sua radical relação com o mundo. Mesmo que em alguns momentos, o cuidado também possa ser oferecido por outro, ainda assim, o ser cuida e responsabiliza-se por si (Casanova, 2009; Vattimo, 1996). Seja em que sentido for, cuidar significa inclinar-se ao que possui importância, ao que, afetivamente, toca o outro e revela o desejo de preservar da melhor forma possível, aquilo ou aquele que possui valor. Assim, a família, enquanto sistema enredado por uma teia de afetos, pode ser considerado o lugar privilegiado do cuidado. Vários fatores podem interferir no modo como esse sistema se ajusta e responde às mudanças, a saber: tipo e curso de doença que acomete o membro familiar, ciclo de vida tanto do enfermo quanto dos cuidadores, relação estabelecida entre doente e cuidador.

No entanto, é mister reconhecer que, mesmo que conflitantes, as respostas dos membros desse sistema possibilitam a compreensão da complexidade da questão que extrapola a vivência individual do luto pela parte doente, sobretudo, quando percebemos mudanças importantes quanto aos novos atores familiares, tais como os netos, passam a participar de forma mais ativa no cenário dos cuidados aos idosos enfermos. Assim, no capítulo seguinte, julgamos importante compreender de que forma as relações intergeracionais entre avós e netos se desenvolvem/ocorrem apontando suas transformações, desafios e possibilidades, nos preparando para posteriormente pensar o que pode sustentar o cuidado aos seus avós em palição.

2. LAÇOS DE AFETO INTERGERACIONAL: RELAÇÃO ENTRE AVÓS E NETOS ADULTOS

“Foi o tempo que dedicaste a tua rosa que fez tua rosa tão importante”

Saint-Exupéry

Em todo o mundo e ao longo dos tempos, o cuidado aos enfermos foi uma tarefa majoritariamente desenvolvida pelas mulheres, com especial destaque para as esposas ou filhas. O fenômeno pode ser justificado, em parte, pelo modo como historicamente a mulher foi socializada. Os papéis sociais dos gêneros masculino e feminino sempre foram instituídos a partir das responsabilidades atribuídas a cada um dos membros do sistema familiar. Coube ao homem a tarefa de manutenção do provimento financeiro e as relações com o mundo, e à mulher o provimento afetivo e de cuidados com o ambiente doméstico (Camarano, Pasinato & Lemos, 2011; Pereira, 2013; Santos, 2013; Winter & Camilo, 2011).

Nesta direção, Caldas (2003) destaca que, como socialmente inscritas no papel de mãe, naturalmente as mulheres assumiram as atividades de cuidado, estendendo-se aos familiares idosos. Dados epidemiológicos recentes, divulgados pelo Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística [IBGE] (2016), ressaltam ainda que como a mulher vive, em média, 7,2 anos a mais que os homens, conseqüentemente, mesmo idosas, percebe-se que permanecem cuidando de familiares enfermos, por vezes, também idosos (Neri, 2011).

Nas últimas décadas, porém, mudanças importantes ocorreram nas relações de gênero e poder. Após a Revolução Industrial, gradativamente, as mulheres, especialmente as de camadas médias, foram se retirando da dedicação exclusiva à vida doméstica e privada e se lançando ao domínio público da vida social. Paralelamente a esse fenômeno, o aumento de escolaridade feminina, bem como o maior acesso a meios de controle contraceptivos, também favoreceram para que, em todo o mundo, e especialmente no Brasil (Simões, 2016), as taxas de natalidade fossem progressivamente diminuindo. Em 2002 a Organização Mundial de Saúde (WHO, 2002) já estimava que, até 2015, ao menos 120 países não teriam população jovem suficiente que possibilitasse reposição populacional.

Observa-se, no entanto, que a despeito da expansão intergeracional fruto do acesso a recursos e informações que possibilitam maior longevidade e coexistência de várias gerações simultaneamente, percebe-se ainda o fenômeno de contração

intrageneracional, reduzindo o número de indivíduos em cada família (Fernandes, 2017). Com menos jovens e adultos para cuidar da crescente população idosa, adaptações na própria família foram necessárias com a finalidade de assistir os idosos. Tais mudanças causaram impactos no modo como o cuidado familiar passou a ser oferecido, acarretando na entrada de novos participantes ao cenário assistencial aos enfermos e idosos, como é o caso dos netos.

Interessante perceber que as transformações demográficas apontadas pelo aumento da população idosa têm possibilitado uma maior convivência intergeracional de modo que nunca tantas gerações puderam conviver por tanto tempo e ao mesmo tempo (Dias & Oliveira, 2017; Falcão, 2012). A coexistência de bisavós, avós, filhos, netos e bisnetos já é uma realidade presente em muitos lares em todo o mundo lançando às famílias o desafio de reinventar a forma como as relações de cuidado, autoridade e afeto se estabelecem. Em estudo qualitativo realizado com 12 idosos de 63 a 85 anos de idade, Paula, Silva, Bessa, Morais e Marques (2011) apontam que se por um lado os avós ressaltam uma maior proximidade e ampliação no diálogo intergeracional em dias atuais, por outro, destacam que a horizontalidade das relações culminou na diminuição do respeito e autoridade dos mais velhos em relação aos mais novos, mesmo reconhecendo o relacionamento mais estreito entre as diferentes gerações.

Assim, ainda que haja predominância feminina por meio de filhas, irmãs, noras, amigas da mesma faixa etária, ou da geração subsequente nos cuidados ao idoso, percebe-se hoje que os netos começam a se envolver mais ativamente nos cuidados aos avós enfermos já que, como visto, convivem mais. Sob o jugo da transgeracionalidade, a família traz em seu bojo a comunhão e o compartilhamento de linguagens, histórias, segredos e legados que transcendem a mera união por laços sanguíneos. Barros (1987, p. 20) ressalta que “através dessa história, são alinhavados os laços de parentesco, ao mesmo tempo em que se delinea uma unidade moral familiar”.

Diante do inegável crescimento do envelhecimento populacional; das mudanças ocorridas na dinâmica familiar após a inserção da mulher no mercado de trabalho; da redução das taxas de natalidade; da gravidez na adolescência; das separações familiares; do crescimento de famílias monoparentais e recasadas; do aumento no consumo de drogas nas famílias; da co-residência intergeracional; da ampliação dos cuidados paliativos e do maior envolvimento da família em situação de palição; a literatura

(Freitas & Py, 2016) vem, ao longo dos anos, discutindo sobre a prática assistencial do cuidado tanto a partir do âmbito da saúde, quanto de outras esferas como: bioética, jurídica, antropológica, social. No entanto, quando se aponta a longevidade crescente, a convivência transgeracional em projeção, o avanço das doenças degenerativas do idoso mais velho, e o surgimento dos netos nesse cenário de cuidado, percebe-se a importância de nos questionarmos sobre quem cuidará desses idosos frente aos novos cenários familiares e sociais.

Tentando ainda entender as modificações ocorridas nas relações intergeracionais, especialmente entre avós e netos, destaca-se tão somente que a dinâmica intrafamiliar acompanhou as transições ocorridas na sociedade. Desse modo, se antes as gerações mais velhas eram percebidas como figuras austeras dotadas de poder e autoridade junto ao modelo de família patriarcal, com o passar do tempo, seu papel e lugar foram se transformando e, de certa forma, perdendo um pouco do prestígio e *status* que lhe fora outorgado no passado. Dentre as possibilidades de justificativa, Paula *et al* (2011) ressaltam que havia, quantitativamente, um menor número de idosos, ao passo que, qualitativamente, a voz dos mais velhos era mais ouvida já que a experiência e a tradição eram mais valorizadas que a inovação e o frescor trazidos pela juventude. Desta forma, os estudos de Fischer (1983) já apontavam na mesma direção ao sinalizar que os avós foram, ao longo dos tempos, retratados desde figuras de destaque e importância na família, a pessoas velhas, deixadas à margem.

Tais mudanças mobilizaram o fluxo de assunção de novos papéis, trazendo os avós de volta ao cenário familiar ao participar mais ativamente na criação dos netos, ampliando a atenção e o interesse da comunidade científica (Coelho & Dias, 2016; Dias & Silva, 1999; Falcão, Dias, Bucher-Maluschke & Salomão, 2006; Silva & Dias, 1999).

Embora não haja consenso sobre o início desses estudos, Dias e Silva (1999), por meio de uma revisão de literatura, entre as décadas de 70 a 90, já apontavam escassez sua no Brasil, mas com crescente produção no exterior, especialmente nos Estados Unidos, Canadá e Inglaterra. Dessen (2017) ratifica esse dado, ressaltando que os primeiros ensaios tinham como foco primordial a perspectiva desenvolvimentista, muito mais relacionada ao aumento da população idosa, ocasionando transição de papéis ao longo dos ciclos de vida humana, observação semelhante a que Pinazo e Montoro (2004) indicam em seus estudos.

Osuna (2006) ressalta que os investigadores passaram a conceber os estudos dos avós a partir de quatro concepções e níveis: nível atitudinal: relacionado às normas que regem os direitos e deveres dos avôs/avós; nível de conduta: referindo-se às atividades que realizam junto aos netos; nível emocional ou afetivo: diz respeito à satisfação que o avô/avó possui no desempenho de seu papel. Interessa ressaltar que as responsabilidades no exercício da paternidade/maternidade são diferentes das que se referem à ‘avosidade’; e nível simbólico: refere-se ao modo como a ‘avosidade’ é simbolizada e significada distintamente pelos avós.

Embora não ocorra necessariamente, o tornar-se avô/avó traz à lembrança a passagem do tempo no curso da vida (Carson, 2001). Ao deparar-se com o crescimento dos filhos e sua introdução para a terceira geração, a ideia de que está mais perto da morte pode se fazer presente no indivíduo, aventando sobre os possíveis aspectos negativos associados à função de avô, relacionado-a à velhice e fim de vida (Aratany & Posternak, 2010; Eizirik, 2013).

Mesmo como figuras de referência às gerações posteriores, sobretudo a seus filhos quando vivenciam a maternidade/paternidade, é interessante perceber que, a despeito do que acontece quando as pessoas tornam-se pais, não há, na língua portuguesa, uma palavra relacionada à função dos avós. Oliveira, Vianna e Cárdenas (2010), na tentativa de nomear este lugar e função, o apresenta como “avosidade”, termo que será utilizado neste estudo. Pires (2015), por sua vez, fala em ‘voternidade’, enquanto Coelho, Mendes e Rodrigues (2017) referem-se à “grã-parentalidade”. Tal questão ratifica que caminhos precisam ser desbravados no sentido de legitimar e dar voz a tão pujante e importante fenômeno: o protagonismo dos avós nos relacionamentos familiares e intergeracionais na contemporaneidade.

2.1.Os avós no século XXI: desafios e possibilidades

Como unidade dinâmica, o sistema familiar encontra na figura dos avós a união da temporalidade que constitui a família, articulando, assim, cinco gerações. Desse modo, o avô fornece a possibilidade de reelaboração do passado através de suas lembranças da infância enquanto filho/a e neto/a, bem como vivencia seu presente e futuro ao ver, em sua descendência, a continuidade de sua vida projetada no futuro (Barros, 1987). Sampaio (2008) defende que é na transmissão transgeracional e da história familiar, através do testemunho e compartilhamento das tradições dos avós, que

a família assegura seu futuro e manutenção. Marangoni e Oliveira (2010) ainda lembram que a convivência intergeracional possibilita aos mais jovens uma melhor vivência e representação acerca da velhice, bem como que:

A transmissão cultural entre gerações, o contexto sociocultural, a memória social, o passado histórico e o futuro são elementos essenciais para a compreensão das relações sociais tecidas no contexto familiar. As trocas intergeracionais se dão em processo de alternância e descontinuidade, em que valores tradicionais e modernos ora se suplantam, ora coexistem (Marangoni & Oliveira, 2010, p.41).

Assim, como depositários da tradição familiar, a partir de sua experiência, os avós podem auxiliar seus filhos a exercerem seu papel como pais, bem como participar na construção de uma identidade, senso de união, pertencimento e continuidade da história de sua família, ao mesmo tempo em que constroem novos espaços e lugares dentro desse contexto. Walsh (1995) ressalta também que a avosidade possibilita a reelaboração da vida ao facilitar que se reflita sobre o desejo humano de manutenção e sobrevivência, bem como favorece o enfrentamento e a aceitação de sua mortalidade.

Apesar do nascimento de um neto anunciar também o surgimento de uma nova geração, possibilita ainda a extensão da relação entre pais e filhos, agora redimensionada e reconstruída através dos novos papéis assumidos. Corroborando este pensamento, Tomás (2014, p. 18) afirma que “a relação avós-netos constitui, em certo sentido, a soca de uma nova forma de solidariedade advinda de uma relação filial que se prolonga, mas ao mesmo tempo se comuta e se diferencia da própria relação”. Assim, repensar o lugar e representação de cada ator da cena familiar é urgente frente às novas organizações e desafios colocados à família em dias atuais.

Dito isto, a imagem da avó de cabelos brancos, sentada na cadeira de balanço enquanto faz bordado ou do avô curvado com a bengala na mão, há muito já não condiz com a realidade encontrada na maioria dos lares brasileiros. Os avós na atualidade, majoritariamente, constituem-se como um novo grupo de pessoas, mais maduras, liberais e independentes, idosas ou não, com estilos de vida mais ativos e participativos na vida econômica e social, sem deixar, no entanto, de estar presente auxiliando ativamente na vida doméstica e familiar, sempre que necessário. Assim, têm conseguido

estarem mais próximos dos seus filhos, genros e noras para oferecer suporte no cuidado aos netos quando aqueles precisam se ausentar, seja para lidar com suas atividades profissionais ou em decorrência do crescimento alarmante no número de divórcios (IBGE, 2015).

É bem verdade que o modo como os avós vivenciam essa fase do ciclo vital e desempenham o seu papel é muito particular para cada um, sendo influenciado por diversos fatores, tais como: questões relacionadas à idade em que se tornaram avós; à sua condição da saúde; estado civil; à quantidade de netos; à frequência com que se veem; a questões geográficas; à linhagem familiar; ao gênero de avós e netos; à qualidade das experiências anteriores com seus avós; à mediação da geração intermediária; a questões culturais e socioeconômicas (Dias & Silva, 1999; Robertson, 1977).

Nessa direção, Neugarten e Weinstein (1964), apontaram diferentes estilos de avós, a saber: os formais, caracterizados como aqueles que assumem uma postura mais rígida, autoritária, com limites bem demarcados, embora possam oferecer guloseimas e demonstrar interesse e satisfação em estar com os netos e eventualmente auxiliar em seus cuidados; os que buscam prazer, por sua vez, possuem um estilo mais relaxado, voltando-se mais para os aspectos lúdicos e prazerosos da relação com os netos. A relação é sustentada, sobretudo, pela reciprocidade e os aspectos relacionados à autoridade são irrelevantes; os pais –substitutos, são aqueles que assumem os cuidados e responsabilidades com os netos; os reservatório de sabedoria, como aqueles que fornecem informações e são guardiões das raízes da história familiar; e os distantes, que têm pouco ou esporádico contato com os netos, geralmente quando em eventos festivos ou em reuniões de família.

Em estudo realizado exclusivamente com 125 avós, Robertson (1977) as identificou e classificou a partir de três grupos básicos: O individualizado, composto principalmente por avós mais velhas, muitas vezes, viúvas, caracterizado como aquelas que se relacionavam com os netos em busca de realização pessoal; o simbólico, composto por mulheres, geralmente mais jovens, casadas e que ainda trabalham possuindo relações sociais e extrafamiliares ativas e satisfatórias. Esse grupo tinha como característica a preocupação com que os netos fossem e realizassem o que é

moralmente aceitável e correto, como ter boa educação. E finalmente, o repartido ou dividido, que mescla um pouco das características dos grupos anteriores.

Osuna (2006) identificou outros modos de serem avós que, embora mudem a nomenclatura, dizem respeito a estilos que ora prezam pelo mimo e descompromisso com os cuidados e educação, ora posicionam-se como suporte em momentos de conflitos e tensões familiares, ora voltam-se à mera satisfação em verem-se imortalizados em sua descendência.

No entanto, julga-se importante ressaltar que o estilo dos avós tende a se modificar à medida que os netos crescem, tanto pelas diferentes atividades compartilhadas quanto pelo grau de proximidade que é estabelecido (Osuna, 2006; Silva & Dias, 1999; Triadó, Martínez & Villar, 2000). Assim, estudos apontam que avós mais jovens costumam ter maior disposição para acompanhar as atividades, sobretudo de cuidado, com os netos mais jovens (Dias & Silva, 1999; Silva & Dias, 1999). Destacam ainda que as funções dos avós também passam por modificações já que quando os netos são pequenos costumam assumir mais uma função de suporte aos filhos nos cuidados com as crianças.

Reconhecidos como os principais agentes socializadores dos netos, além do pai e da mãe, a relação dos avós no período da infância, segundo estudo de Oliveira, Gomes, Tavares e Cárdenas (2009) com seis avós, é marcada predominantemente, por atividades lúdicas e recreativas, além das responsabilidades com preservação do cuidado e integridade física dos pequenos. A esse momento, tais relações são especialmente intermediadas pelos pais que poderão fortalecer ou distanciar avós e netos.

A geração intermediária possui um papel crucial para que a relação avós e netos possa acontecer. Assim, Dias (2015) destaca que os pais serão a ponte que possibilitará o contato entre avós e seus netos. Deste modo, continua, “tanto os pais facilitam o contato dos filhos com os avós, como os netos guardam boas lembranças de seus avós, a depender de como a convivência foi estimulada desde cedo” (Dias, 2015, p 95). Tal fato é corroborado pelos achados do estudo de Klein, Basílio e García (2016) com 179 adolescentes, quando quase metade dos jovens entrevistados reconhece a influência de seus pais na relação com seus avós.

Ao refletir sobre as aproximações vinculares de avós e netos na adolescência, Klein (2009) também aponta para a inexistência de um padrão relacional comum devido à diversidade de trocas pelas quais as famílias têm atravessado nas últimas décadas. Entretanto, aponta possibilidades vivenciais a partir de modelos tradicionais, não tradicionais fraternais e inéditos. No modelo vincular tradicional, as relações – já menos intermediadas pelos pais – costumam manter o padrão assimétrico de cuidado e altruísmo. Como os jovens costumam sentirem-se mais abandonados pelos pais, podem de certa forma, ser ‘adotados’ por seus avós que operam como uma segunda versão paterna.

No modelo vincular não tradicional fraternal, por sua vez, as relações são pautadas mais na fraternidade e troca que na autoridade. A solidariedade e cooperação intergeracional estão presentes e percebidas através da simetria e mutualidade relacional. Por fim, os modelos vinculares inéditos ou não compreensíveis se caracterizam pela busca de criação de um novo lugar que não reproduza os padrões herdados de gerações anteriores. Há, entre avós e netos, uma saudável atitude de confrontação e enfrentamento que possibilita o crescimento e autonomia, mas que por vezes ocasiona conflitos, raiva e ressentimentos entre avós e netos.

Dentro do que tradicionalmente se observa, ao passo que o avô envelhece, menor disposição física costuma apresentar para o exercício das funções de cuidador, ou seja, à medida que os netos crescem costumam assumir uma função de intermediação dos netos com seus pais ao dividir e partilhar confidências adolescentes. Percebe-se, no entanto, escassez na literatura, sobretudo nacional, para pensar as relações intergeracionais de avós com seus netos adultos, interesse primordial de nosso estudo, uma vez que as pesquisas encontradas parecem mais interessadas em compreender de que modo as relações entre avós e netos acontecem no período da infância e adolescência. Acredita-se que, a depender do modo como o relacionamento foi construído, pode possibilitar maior aprofundamento, intimidade e cuidado mútuo, caso assim tenha sido desenvolvido em momentos anteriores; ou distanciamento e isolamento, devido às novas demandas decorrentes da vida adulta, dentre outros motivos.

Dias e Silva (2003) entrevistaram 100 universitários brasileiros (50 de cada sexo) com o objetivo de investigar como netos adultos percebem seus avós. Destacaram

que os avós foram percebidos como pessoas a quem devem respeito, associadas ao afeto e carinho fornecidos, bem como a fonte de sabedoria compartilhada. Quase metade dos colaboradores ainda os viu como raízes que dão origem à família ou como ‘segundos pais’. A influência emocional e de formação de caráter também foram categorias observadas e, corroborando os dados observados na pesquisa espanhola desenvolvida por Castañeda, Sánchez, Sánchez e Blanc (2004), apontaram sua relevância no enfrentamento de situações de crise e conflitos familiares.

Com os mesmos objetivos que nortearam a pesquisa de Dias e Silva (2003), Castañeda, Sánchez, Sánchez e Blanc (2004) escutaram 238 estudantes universitários da Universidad de La Laguna, com idades de 18 a 32 anos. Os autores observaram que as avós, especialmente as maternas, possuem importante papel na socialização e vinculação afetiva de seus netos além de auxiliar na intermediação das relações em situações de crises e conflitos familiares. Constataram ainda uma redução de contato entre avós e netos após o ingresso na universidade, muito embora, à medida que os netos amadureceram, reconheceram a importância dos avós em suas vidas.

Isso também foi trazido por um dos participantes da pesquisa conduzida por Oliveira (2015), com 14 netos adultos, ao apontar que o casamento favoreceu seu distanciamento e esquecimento dos seus avós. Tal achado diverge dos resultados apresentados por Sanders e Trygstad (1993), com 125 universitários com idades de 18 a 43 anos, que além de relatarem contato regular com os avós, estes os fazem sentir importantes e necessários e os tratam como adultos.

2.2. Avosidade: uma questão de gênero?

Embora a vivência da avosidade seja compartilhada entre os gêneros, a relação avós e netos costuma ser vivenciada e percebida de maneiras distintas por homens e mulheres. Numa revisão integrativa da literatura, Coelho, Mendes e Rodrigues (2017) ressaltam que a avosidade e relações as intergeracionais são muito mais estudadas no papel das mulheres que dos homens, sendo ainda um terreno fértil para a produção e reflexão.

António (2010) aponta que as avós, especialmente as maternas, costumam ser as mais próximas dos netos, dado também encontrado nos estudos de Klein, Basilio e García (2016). Segundo a percepção dos netos dos dois estudos, como suas relações

são especialmente mediadas por seus pais, eles costumam conviver mais com a família de suas mães favorecendo, assim, um maior estreitamento vincular. Apesar disso, a proximidade das avós se dá, nós acreditamos, pela maior participação feminina nas atividades relacionadas ao cuidado e educação da descendência, razão pela qual as mães buscam o auxílio e colaboração de suas mães para cuidar de seus filhos.

As avós são muito mais presentes na literatura infantil que os avôs. A exemplo disso podemos destacar a clássica Dona Benta do Sítio do Pica-pau Amarelo, ilustrada nos contos baseados na obra de Monteiro Lobato, como uma presença marcante, protetora e afetuosa que prepara quitutes e repassa os ensinamentos da vida e tradições familiares através da contação de histórias.

Cardoso (2011) ressalta que, embora menos prestigiados, os avôs possuem papel de destaque e muito mais importante do que se imagina. Desta feita, costumam apresentar-se muito mais investidos no cuidado de seus netos do que puderam fazê-lo por seus próprios filhos, muitas vezes, porque, quando mais jovens, estavam envolvidos em tarefas que os afastavam de atividades mais lúdicas, uma vez que priorizavam o provimento financeiro da família.

É bem verdade que a mulher, de fato, antecipa mais o papel de mãe e cuidadora do que o homem, pois, como já discutido, histórica e socialmente foi educada para prover a família de cuidados, educação, afeto e transmissão de histórias e tradições familiares, enquanto ao homem foi designado o encargo de assegurar o sustento e manutenção da moral e honra familiares. Assim, António (2010) aponta que as mulheres assumem papéis de “ministras do interior” e tudo o que diz respeito à interioridade da família, bem como suas interações, possuindo, portanto, mais contato com os netos, enquanto os avôs assumem o “ministério de Estado” ao se responsabilizarem às atribuições como chefes de família.

Tendo por objetivo investigar o envolvimento dos avós no núcleo de seus filhos e genros/noras e as relações avós e netos, Oliveira (2011) entrevistou 60 pessoas de 12 famílias com nível de escolaridade e renda altos do Distrito Federal, sendo: 24 avós, 24 pais (filhos, genros e noras), 12 netos com idades entre 4 a 10 anos. Ao solicitar que os netos apontassem qual era o papel dos avôs/avós, percebe-se uma predominância da ideia de que eles educam, embora fique evidente em suas falas que tal função é complementar e substitutiva ao cuidado dos pais. Percentualmente ainda foi destacado

que a avó tem mais a função de cuidadora, enquanto os avôs eram mais responsáveis pela socialização de seus netos. Apenas mais um dado importante merece destaque, mais da metade da população de avós pesquisada ocupa altos cargos funcionais e ainda permanece na ativa.

Interessa destacar que as avós, em geral, são mais jovens que os avôs. Assim, costumam possuir mais disposição física para acompanhar seus netos em atividades recreativas. No entanto, mesmo quando mais velhos, os avôs costumam ser apontados como mais divertidos, já que se preocupam mais com o prazer do encontro que mesmo com a transmissão de valores e regras educacionais, embora costumem assumir atividades extra-domésticas tais como buscar netos na escola, e mais ‘perigosas’ por meio de brincadeiras menos delicadas (Moreira & Rabinovich, 2017), justificando, talvez, os achados da pesquisa de Oliveira (2011) quanto às diferentes percepções dos netos em relação aos avôs/avós.

2.3. Para não dizer que não falei dos espinhos

É verdade que a avosidade pode oportunizar aos avós vivenciar uma segunda maternidade/paternidade já traz um quê de especial para as relações familiares. Se por uma parte há o ‘afrouxamento’ das responsabilidades educacionais possibilitando uma vivência mais livre e desimpedida, por outra, o distanciamento geracional pode trazer ainda mais leveza ao não apresentar tantas cobranças, desde que não se torne um lugar de queixas e conluios com a geração intermediária (Castells, 2015). Portanto, como nem tudo são flores, assim como qualquer outra, as relações intergeracionais não estão isentas de enfrentar desavenças e dificuldades.

Não obstante a satisfação e plenitude concedida, a chegada de um neto implica também profundos ajustes e mudanças no ciclo vital da família. Se por um lado há uma extensão da história familiar e possibilidade de ampliação dos afetos, por outro traz impactos às relações hierárquicas e de poder, podendo ocasionar conflitos e tensões em todo o sistema familiar.

Sendo o lugar do avô nas novas famílias contemporâneas um ‘neo local’ (Tomás, 2014), esse novo espaço precisa ser construído coletivamente junto com as possibilidades que seus filhos/genros/noras permitem e a cultura em que estão inseridos oportuniza. Na cultura Ocidental em que as relações familiares são marcadas pelo afeto

e cuidado, os limites precisam ser bem definidos ao risco de que não aconteça uma aglutinação ou suplantação de papéis de cada membro da família.

A despeito das demandas da vida moderna, muitas vezes os pais necessitam ausentar-se de casa face às atividades laborais por grande parte do dia ou em decorrência do divórcio, delegando aos avós – figuras majoritariamente eleitas para auxiliarem nos cuidados com a descendência – funções do cuidado e educação dos netos, quando não, como seus guardiões. Percebe-se, muitas vezes, que para além do estranhamento em lidar com as novas tecnologias e *expertises* contemporâneas no cuidado e manejo das crianças, podem sentir-se cansados e despreparados para assumir tamanha responsabilidade quando seus filhos já estão criados. Araújo (2010) aponta, inclusive, que mesmo aqueles que cuidam de seus netos em tempo parcial, podem estar mais vulneráveis ao desenvolvimento de transtornos mentais, mesmo que tal atividade traga satisfação e sentido para suas vidas. À medida que são expostos a maior carga de trabalho e responsabilidades, os avós tendem a se sentir cansados e estressados, favorecendo a ocorrência de ansiedade e depressão.

Em uma revisão sistemática da literatura do período de 2004 a 2014, Coelho e Dias (2016) buscaram entender a relação dos avós guardiões dentro da dinâmica familiar e no cuidado de seus netos. Por avós guardiões as autoras compreendem aqueles que corresidem com seus netos e/ou os criam em tempo integral. Apesar de a literatura ressaltar a satisfação e felicidade de alguns avós ao criar seus netos, importa destacar que tal papel, predominantemente, é assumido mediante situações de dificuldades e conflitos (separação, negligência, abuso de substâncias, doenças dos pais). Outrossim, o aumento de despesas e tarefas domésticas, além das dificuldades para lidar com o ‘modelo moderno de educação’ de crianças e adolescentes, dificultam muitas vezes o estabelecimento de limites e normas respeitadas de convivência.

Da mesma forma, quando apenas substituem os pais em momentos eventuais do dia, podem sentir-se desinvestidos de poder em sua função ao serem reconhecidos como meros cuidadores que deseducam os netos. Em pesquisa realizada com dois grupos de avós que cuidavam sistematicamente dos netos, Cardoso e Brito (2014) verificaram que as avós não conseguiam diferenciar seu papel do da cuidadora de netos, mesmo quando os comparava aos que realizava com netos com os quais não desempenhavam a mesma

função. Algumas avós participantes da pesquisa ainda apontaram que conheciam avôs/avós que preferiam manter distância dos netos para não serem consideradas idosas.

A coresidência familiar, por sua vez, pode ser identificada como um fator que favorece a solidariedade intergeracional e o fortalecimento de laços afetivos. Por outro lado, também pode se apresentar como mola propulsora para conflitos e triangulações intrafamiliares, caso as fronteiras familiares não sejam bem delimitadas, podendo confundir os netos quanto a quem obedecer e aos papéis e autoridade de cada membro do sistema familiar (Dias, 2008).

Por fronteiras familiares, entendemos o espaço que possibilita o encontro intersistêmico na família. Elas têm como objetivo a delimitação e a diferenciação entre os subsistemas, podendo se apresentar de diferentes formas, permitindo (ou não) as trocas com outros sistemas e com o ambiente. Para Minuchin (1982), as fronteiras têm a função de definir as regras e os modos como os subsistemas interagem, elegendo quem participa ou não da trama familiar. Segundo Costa (2008), a triangulação intrafamiliar se caracteriza a partir da “configuração emocional de três pessoas” (Costa, 2008, p. 58). Tal conceito, segundo Falcão e Bucher-Maluschke (2014, p. 133) é também chamado de coalizão e “diz respeito à aliança de duas pessoas ou unidades sociais contra uma terceira”. Ainda que as fronteiras – e também os relacionamentos – não sejam estáticas, quando estão nítidas há a possibilidade de que as trocas entre os subsistemas ocorram satisfatoriamente de modo a favorecer relacionamentos mais saudáveis; porém, quando são difusas ou rígidas, podem favorecer potencialmente situações conflituosas entre as gerações (avô, pai e filho, por exemplo), e, por conseguinte, as triangulações.

Da mesma forma, sobretudo em situações de conflito, as fronteiras podem se apresentar enrijecidas, ou seja, fechadas, impossibilitando que as trocas com o ambiente aconteçam de modo satisfatório. Também podem, quando difusas, favorecer o emaranhado e a invasão do espaço do outro. Tanto as fronteiras rígidas quanto as difusas podem contribuir para a criação de triangulações e coalisões entre subsistemas como, por exemplo, quando os avós que corresidem com os netos destituem seus filhos do lugar de autoridade, descumprindo ou desfazendo as regras por eles estabelecidas, promovendo desvios comportamentais (Costa, 2008).

Ainda no tocante ao envolvimento afetivo dos avós para com seus netos, a despeito da grande proximidade favorecida pela satisfação da vivência desse amor intergeracional, o avô/avó pode desenvolver um sentimento de inveja de seus filhos e netos por sua juventude perdida, dificultando sua vinculação e experiência nesse ciclo de vida (Eizirik, 2013). Da mesma forma, os avós podem aliar-se aos netos para duelar com seus filhos o que contribui para a desarmonia familiar.

Avós envolvidos em demasia com a educação dos netos, com as condutas e posicionamentos adotados pelos pais e/ou com o modo como o neto se relaciona com o meio social, podem ocasionar, dentre outros, conflitos conjugais. Tais conflitos tendem a ficar ainda mais evidentes quando pensamos nas relações com genros/noras e seus sogros co-residentes invasivos. Walsh (1995) ressalta que o risco da incidência das disputas emocionais em toda a família costuma ser grande, podendo ocasionar, inclusive, rupturas e afastamentos.

No contexto do divórcio, observa-se que o relacionamento entre avós (pais do genitor que não detém a guarda) e netos costuma se distanciar, podendo potencializar o sofrimento e o conflito, se não bem conduzidos. Dependendo do contexto em que a separação se deu, mas principalmente, ao modo como o casal enfrenta o processo de ruptura conjugal, o envolvimento das gerações ascendentes e descendentes poderá acontecer de modo mais saudável ou não. Dentre os mais danosos riscos, pode-se observar o esforço dos pais guardiões em afastarem seus filhos da família do outro genitor, muitas vezes, através de acusações, verdadeiras ou não, no sentido de denegrir ou desqualificar o outro na tentativa de mantê-lo distante do filho (Cezar-Ferreira, 2017; Pedra & Moreira, 2017).

É desejado que os avós mantenham-se distantes da zona de conflito de modo a favorecer que o momento seja vivido de forma menos traumática. Infelizmente, nem sempre acontece dessa maneira uma vez que os avós podem corroborar as acusações da alienação parental potencializando os conflitos familiares.

Da mesma forma, avós muito presentes na vida dos netos tendem a senti-los como propriedade sua o que pode interferir nas suas escolhas e relacionamentos familiares e sociais. Esse tipo de avô/avó tende a estar mais ocupado e envolvido, em especial, nas atividades internas e da vida cotidiana de seus netos, enquanto os avós

esporádicos tendem a planejar e interagir com seus netos mais em atividades lúdicas em ambientes extradomiciliares (Azambuja & Rabinovich, 2017).

No tocante às relações de poder, os avós, como pais dos pais dos netos, podem encontrar dificuldade em sair do lugar de autoridade e protagonismo educacional que lhe fora outorgado em outra fase da vida, podendo enfraquecer o prestígio e a autoridade da geração intermediária. Ao criar suas próprias regras, podem desautorizar e enfraquecer o lugar dos pais, por vezes superprotegendo e mimando os netos com presentes e caprichos em demasia. Em contrapartida outros podem querer impor seus valores, muitas vezes divergentes e contrastantes dos demais membros da família, ocasionando conflitos intergeracionais (Barros, 1987).

Por outro lado, também encontramos avós, por vezes sentindo-se incapazes de conquistar o afeto e atenção de outra forma ou mesmo assegurar seu protagonismo, que se utilizam de meandros como presentes e chantagens emocionais para angariar o valor e solicitude dos netos. Ora se fazem de decepcionados condicionando o amor ao cumprimento de seus desejos, ora ‘adoecendo’ quando contrariados, conforme achados do estudo de Ruschel e Castro (1998), ou até barganhando afeto através de ofertas que não condizem com os desejos ou possibilidades dos genitores criando, segundo Castells (2015) uma educação moralmente equivocada sustentada no interesse e no desenvolvimento de sentimento de culpa alheio.

Portanto, como visto, as relações intergeracionais, especialmente entre avós e netos, são marcadas por uma complexidade de fatores e atravessamentos sócio-histórico-culturais-familiares que influenciarão no modo como essas poderão ser vivenciadas pelas famílias. Entendemos que a família se constitui a partir de uma teia de relacionamentos interdependentes e acreditamos que refletir sobre seu funcionamento a partir da Perspectiva Sistêmica nos possibilitará ampliar o olhar ao sair da esfera individual e particular das partes constituintes da família, para concebê-la enquanto um sistema interconectado impossível de ser visto de forma isolada, conforme veremos no capítulo seguinte.

3. TEORIA GERAL DOS SISTEMAS E A FAMÍLIA COMO SISTEMA

*“Nenhum homem é uma ilha;
Nenhum deles está só.
A alegria de cada homem me contagia;
A dor que cada um sente me corrói.
Precisamos uns dos outros,
Assim, hei de defender
Cada homem como se um irmão fosse;
Cada um como se fora um amigo fiel.*

Sou parte do gênero humano”.

John Donne

Desde a sua origem a ciência é marcada pela continuidade e descontinuidade de seus princípios e fundamentos de modo que se mantém em constante transformação até que novos modos de pensar e responder aos questionamentos se apresentem de forma mais ampla e completa (Kuhn, 2010). Kuhn (2010), paradigma pode ser entendido como ideias relativamente limitadas em precisão e amplitude, que, temporariamente, correspondem às necessidades e indagações de um tempo por apresentar mais êxito que outros modos de pensar até então vigentes, que entraram em falência. Assim, sustentada pela objetividade e exatidão, a ciência clássica, no início do Século XX, já não conseguia oferecer respostas satisfatórias para questões humanas complexas em sua integralidade posto que, em sua origem, fragmentar o saber, até aquele tempo, fez-se necessário para que o conhecimento científico pudesse manter seu rigor e precisão (Capra, 2016.b; Vasconcelos, 2010).

É inegável que o modelo científico tradicional tem seu valor e importância, pois possibilitou profundos avanços e descobertas favorecendo a criação de recursos e tecnologias que impactam a vida do homem até hoje. No entanto, descobertas no campo da biologia e da física, tais como a cibernética e a termodinâmica, apontaram para a necessidade de reconhecer que os fenômenos e estruturas se movimentam e interagem complexa, mutua e desordenadamente destacando a necessidade de olhar e pensar o mundo de uma forma diferente.

Ao refletir sobre esse percurso histórico, Vasconcellos (2010) defende que a ciência tradicional é norteada a partir de paradigmas que a sustentam por um padrão de pensamento linear (causa e efeito). Desta feita, aponta que as ideias que dão suporte ao modo tradicional de fazer ciência estão calcadas nos pressupostos da simplicidade, estabilidade e objetividade, por meio da crença de que é possível haver um conhecimento verdadeiro, objetivamente observado - mesmo que fragmentado - estável

e passível de controle. Assim, a ciência tradicional finda por esgotar sua capacidade de responder satisfatoriamente à totalidade dos fenômenos, especialmente quando pensamos os sistemas humanos.

Ainda que se possa pensar na família enquanto instituição, ela não é fixa e estável, antes, está em constante mudança. Circunscrita por laços de afeto cuja função primordial é sua proteção e preservação mútua (Osório, 2011), entendemos que a família, na contemporaneidade, atravessa momentos de profunda transformação em sua estrutura e organização, de modo que não há mais a possibilidade de pensá-la a partir de padrões hegemônicos. Ainda que o modelo da família nuclear burguesa se faça presente, é urgente reconhecer e legitimar as novas formas de organização e funcionamento em dias atuais, sobretudo face ao crescente processo de envelhecimento humano nas famílias.

Diante do exposto, acreditamos que entender a família como um sistema integrado tendo a palição como pano de fundo desse cenário, nos possibilitará entendê-la em sua complexidade interacional. Desse modo, a Perspectiva Sistêmica se apresenta como um caminho interessante ao lançar possibilidades de compreensão no modo como os subsistemas se organizam e se relacionam, sustentados por um novo modo de pensar os sistemas humanos.

3.1 . Histórico, conceitos e tipos de sistemas

Com o gradual enfraquecimento do modelo cartesiano fragmentado e reducionista, um novo modo de ver o mundo, mais holístico, começa a despontar no início da década de 1920; a perspectiva sistêmica. Ganhando força em diversas áreas e campos científicos, a princípio é na biologia que essa abordagem impulsiona uma nova forma de pensar a natureza e a vida ao apontar para a necessidade de compreender os organismos vivos como totalidades integradas (Dias, 2014; Vasconcelos, 2010).

Combinando conceitos sistêmicos à biologia, o biólogo austríaco Ludwig Von Bertalanffy, após a Segunda Guerra Mundial, apresenta o que chamou de Teoria Geral dos Sistemas (TGS a partir de agora). Embora igualmente sistêmica tal perspectiva era distinta da Cibernética, desenvolvida pelo matemático Norbert Wiener, que propunha uma tendência mecanicista voltada à construção de máquinas capazes de reproduzir os mecanismos e funcionamentos de seres vivos artificialmente. No entanto, a proposta de

Bertalanffy é organicista por voltar-se a compreender a associação dos sistemas naturais, biológicos e sociais, mesmo reconhecendo que o organismo vivo está, acima de tudo, em permanente troca e interação com o meio (Capra, 2006a; Capra, 2006b).

Percebe-se que, apesar da TGS ser mais ampla e anterior à Cibernética, a segunda alcançou maior repercussão e destaque nas ciências sociais e biológicas que a primeira (Vasconcellos, 2009). Ambas, no entanto, intentaram ampliar as fronteiras disciplinares e se entrelaçam no desdobramento de suas aplicações, em especial à Terapia Familiar e o modelo biopsicossocial no campo da saúde, interesses de nosso estudo.

Bertalanffy (1975) aponta que, ao formular a TGS, tinha por objetivo apresentar uma ciência geral da totalidade que, embora se constitua a partir de princípios matemático-formais, pudesse ser aplicada a diversos campos, tais como: termodinâmica, a experimentação biológica e médica, genética, dentre outros. Acrescenta que tinha ainda propósitos voltados a: apresentar uma tendência geral capaz de integrar várias ciências naturais e sociais; ser uma teoria capaz de alcançar exatidão em campos não físicos da ciência; propor princípios apropriados para unificar verticalmente diversos campos científicos e unificá-los, apontando para um caminho importante e necessário para uma nova perspectiva de educação científica.

Não obstante, Vasconcellos (2010) propõe uma ampliação dos conceitos da TGS, a partir de discussões epistemológicas pautadas em autores que apontavam para perspectivas não lineares, articulando novos conceitos como complexidade, instabilidade, desordem e imprevisibilidade como uma forma de pensar e reconhecer o surgimento de um ‘novo paradigma’ que chamou de pensamento sistêmico. Apesar de serem constantemente utilizadas como sinônimas, a TGS é mais ampla e abrangente, pois aplicável em várias ciências, enquanto a teoria/perspectiva sistêmica é largamente utilizada pelas ciências humanas e sociais, especialmente pela Psicologia. Rapidamente esta forma de pensar a interação dos sistemas vivos, com especial destaque ao sistema familiar e sua interação com outros sistemas sociais, foi adotada pela terapia familiar.

Como a teoria sistêmica busca entender o modo como os sistemas vivos se inter-relacionam, julga-se importante compreender o que se entende por sistema. Para Boff (1997, p.11) sistema é “um conjunto articulado de inter-retrorelacionamentos entre partes constituindo um todo orgânico. Ele é mais do que as próprias partes, um sistema

dinâmico sempre buscando seu equilíbrio e se auto-regulando permanentemente”, trazendo, portanto, a ideia de interconexão de diversos sistemas entre si, pensamento ratificado por Capra (2006a) ao afirmar que:

As ideias anunciadas pelos biólogos organísmicos durante a primeira metade do século ajudaram a dar à luz um novo modo de pensar — o "pensamento sistêmico" — em termos de conexidade, de relações, de contexto. De acordo com a visão sistêmica, as propriedades essenciais de um organismo, ou sistema vivo, são propriedades do todo, que nenhuma das partes possui. Elas surgem das interações e das relações entre as partes. Essas propriedades são destruídas quando o sistema é dissecado, física ou teoricamente, em elementos isolados. Embora possamos discernir partes individuais em qualquer sistema, essas partes não são isoladas, e a natureza do todo é sempre diferente da mera soma de suas partes. (pp.40-41)

Bertalanffy (1975, p. 62) ressalta que apesar dos sistemas consistirem em um “conjunto de elementos em interação” podem ser pensados como fechados e abertos. Por sistema fechado entende aqueles que funcionam isolada e separadamente de seu ambiente, o que aponta para a tendência à máxima desordem, ao caos interno e, por fim, à paralização do processo vital. Nos sistemas fechados não há troca e intercâmbio com outros sistemas sendo um tipo de funcionamento característico dos sistemas físicos. No entanto e por esta razão, funcionam de forma relativamente autônoma a partir de uma lógica interna e própria que lhes possibilita se auto-organizar e auto-regular sem a necessidade de nada externo a si mesmos.

No entanto, o mesmo autor aponta para a existência de outro tipo de sistema caracterizado pela sua constante troca de fluxos e componentes com o meio, ao que chamou de sistema aberto. Os sistemas abertos, por sua vez, são voltados ao que há para fora de si, e exatamente por esta razão estão inevitavelmente enredados ao ambiente tornando-se interdependentes. Osório (2002) destaca que os organismos vivos são, por excelência, sistemas abertos, pois além da permanente troca com o ambiente, possuem um modelo evolutivo, e não entrópico, ou seja, são capazes de evolutivamente crescer produzindo energia que evite sua desordem e caos interior.

Assim, podemos pensar os sistemas biológicos e sociais como sistemas abertos. Dentre eles, destacamos a família, objeto de nosso estudo. Convergindo com a ideia da família pensada como sistema, Rapizo (2002, pp. 44-45), caracteriza-a da seguinte forma:

Como um conjunto de pessoas cujos membros interagem circularmente, atingem um padrão de funcionamento estável, obedecendo a regras relacionais e aonde os desvios deste padrão são corrigidos por comportamentos compensatórios na sequência de interações da família.

Desta forma, considerar a família como sistema significa, acima de tudo, entender que o funcionamento de cada um dos seus membros é produto das interrelações estabelecidas entre todo o grupo familiar. Desse modo, cada indivíduo está indissociavelmente imerso nessa teia de relações, não obstante o entendimento de que o ser humano é capaz de se organizar e ser autor de sua criação, ele não faz isso de forma isolada. A família, para a perspectiva sistêmica, é muito mais que a soma de indivíduos que coexistem, pois o modo como a dinâmica familiar acontece revela uma totalidade, uma identidade grupal. Portanto, reconhecer qualquer disfunção no sistema familiar significa deslocar o foco do sintoma do plano individual, para entender a forma como as relações mútuas o produzem e o mantêm.

Ampliando o olhar sobre os sistemas familiares, a terapia familiar sustenta-se na premissa de que a organização da família é regida a partir de movimentos circulares de interrelação que a constituem. Minuchin, Nichols e Lee (2009, p.15) ressaltam que, mais que um modo efetivo de compreensão do sistema, a terapia familiar indicou que “a família é mais que uma coleção de indivíduos; é um sistema, uma totalidade organizada cujas partes funcionam de maneira que transcende suas características isoladas” (2009, p.15).

Vasconcellos (2010) pontua que, mais que um conglomerado de partes isoladas, os componentes existentes no sistema aberto interagem de forma circular e interdependente entre si, sendo essa propriedade que o caracteriza como uma entidade. Não se constituindo como mera soma de partes, cada elemento está de tal forma inter-relacionado com o outro que qualquer mudança ocorrida em uma das partes, ocasionará mudanças nas outras. Assim, quando uma doença acomete algum elemento do sistema

familiar, mudanças ocorrerão em todas as demais partes constituintes impactando o seu funcionamento e organização interna.

3.2. As propriedades da teoria sistêmica na perspectiva da família com o idoso em palição

Quando pensamos as propriedades dos sistemas no cenário do adoecimento na família, facilmente percebemos a riqueza e as possibilidades compreensivas lançadas pela perspectiva sistêmica. Uma vez que não se apresenta como excludente, tal forma de pensar o mundo e suas relações aponta para a necessidade de ampliar o diálogo com outras disciplinas buscando ver o fenômeno de forma abrangente e integral. Assim, os sistemas abertos, a partir dessa perspectiva, são compostos por propriedades que, segundo Dias (2014) auxiliam a definir-se mutuamente, a saber: globalidade ou totalidade; interdependência ou não-somatividade; hierarquia; auto-regulação ou retroalimentação; intercâmbio com o meio ambiente; equilíbrio ou homeostase; mudança e adaptabilidade; equifinalidade. Embora apresentados separadamente, percebe-se que as propriedades também funcionam simultânea e dinamicamente, a partir do fluxo sistêmico em que os eventos ocorrem no sistema, de modo a buscar ajustes e adaptações em busca da ordem perdida.

Globalidade ou Totalidade

Esta propriedade é apresentada a partir da ideia de que o sistema é um conjunto integrado como uma unidade organizada e complexa não sendo possível pensá-la de forma isolada de sua totalidade. Nesta direção, Bertalanffy (1975) destaca que o sistema constitui-se e comporta-se como uma unidade totalitária na qual as partes não se podem desprender.

Assim, refletindo a partir do cenário da palição de um idoso na família, podemos entender a doença como um evento estressor que subitamente se instala provocando instabilidade em todo o sistema. Considerando que a família costuma ser sua mais importante fonte de apoio social, mesmo que apenas um de seus membros seja acometido por uma enfermidade – no caso desta pesquisa, o idoso - como uma totalidade, toda a família será impactada, pois necessitará de ajustes internos que possibilitem melhor lidar com as novas solicitações demandadas pelo sistema em busca da retomada do equilíbrio. Da mesma forma, posto que haja um membro do sistema

familiar em palição, toda a família demandará assistência e cuidado no sentido de acolher as demandas e mudanças decorrentes do curso de um adoecimento instalado ao longo de todo o processo evolutivo da doença.

Destaca-se que, compreendendo que o processo de adoecimento é sistêmico, ou seja, ainda que geralmente seja evidenciada inicialmente na dimensão física de uma pessoa, tende a impactar outras dimensões existenciais, tais como a psicológica, espiritual e social, afetando, por conseguinte, a família e demais sistemas ao idoso interrelacionados. Conforme visto, a OMS (2007), já contemplava a importância de acolher e oferecer amparo ao sistema familiar do enfermo por também compreendê-la como parte do todo integrado que favorecerá, ou não, uma melhor adesão terapêutica e implicação do doente em seu tratamento. Vale ressaltar que tendo o foco na oferta de qualidade de vida, cuidar de apenas uma das partes do sistema, finda por fragmentar o cuidado reduzindo a capacidade suportiva ao idoso em palição. Ratificando essa ideia, Rabelo e Neri (2016, p. 36) ressaltam que assim como “a rede social afeta a saúde do idoso pela sua função apoiadora, a saúde do idoso também afeta a rede social, pois a pessoa saudável fortalece e amplia sua rede”.

Interdependência ou Não somatividade

O caráter interacional é central nessa perspectiva uma vez que os sistemas, entendidos como entidade, existem a partir da interação de seus componentes que sistemicamente o constituem. Esta propriedade, que está diretamente relacionada à anterior, ratifica que o todo é mais que a soma das partes, de modo que uma família não pode ser entendida como um ajuntamento de membros que vivem isoladamente. Costa (2008) destaca que, por ser impossível descrever o sistema a partir das características individuais de cada uma de suas partes, faz-se indispensável que as relações sejam e estejam no foco da compreensão dos fenômenos.

Assim, devido à interdependência, qualquer mudança ocorrida em qualquer uma de suas partes, modificará o sistema como um todo, portanto, um sintoma ou adoecimento, nunca pode ser visto de forma isolada, mas a partir de suas interações no e com o sistema que o produz e o mantém (Rapizo, 2002). A essa constante atividade e mútua interação interdependente, Capra (2006 b) chamou transação. As transações, para Minuchin (1982), podem aparecer como padrões comportamentais que são estabelecidos pelos sistemas de modo que assegurem seu funcionamento e manutenção.

Tais padrões devem possuir capacidade de flexibilidade e mobilização frente às mudanças que podem ocorrer no sistema, já que toda mudança ocorrida em qualquer uma das partes mudará o funcionamento do sistema integralmente.

Fratezi, Gutierrez e Falcão (2014) destacam que devido à interdependência entre os membros do sistema familiar, o adoecimento do idoso na família acarretará mudanças de papéis e funções de modo a adaptar-se às novas necessidades de organização e funcionamento. Ressaltam ainda que, a despeito do modo como a redistribuição acontece, conflitos podem surgir, devido à incapacidade de alguns subsistemas em ajustar-se às mudanças. Desta forma, os subsistemas conjugal, fraterno e filial podem igualmente sentir o abalo, mesmo que o 'doente' não coabite no mesmo espaço familiar.

Hierarquia

Esta propriedade aponta que, como unidades complexas, os sistemas abertos são compostos a partir de organizações hierarquizadas, ou seja, dotadas de um ordenamento estratificado em diferentes níveis que compõem o todo e modificam-se fundamentalmente a partir das mudanças que podem ocorrer internamente, bem como da relação do sistema com o ambiente. Assim, novas organizações internas podem ser evidenciadas em diferentes ordens crescentes e decrescentes, favorecendo seu funcionamento.

Considerada como um sistema aberto e em constante troca com os sistemas intra e extrafamiliares¹, para sua preservação e continuidade, cria subsistemas interacionais, sem que sua integralidade seja perdida, pois, nesta perspectiva, os sistemas são invariavelmente entendidos como um todo com propriedades irreduzíveis e impossíveis de existir de forma isolada.

Vasconcellos (2010) salienta que como é mais que a soma entre as partes, o sistema, em sua integralidade, se inter-relaciona com outros subsistemas e suprasistemas², estando em relação ao nível hierárquico imediatamente superior.

¹ Por sistemas intrafamiliares entendemos aqueles cujas interações são internas ou acontecem no âmbito doméstico. Os sistemas extrafamiliares, por sua vez, dizem respeito à interrelação externa, ou fora da esfera privada, dos sistemas familiares.

² A família se constitui a partir de diversos subsistemas, tais como: individual, parental, conjugal e paternal. Já os suprasistemas podem ser entendidos como aqueles aos quais os subsistemas familiares

Minuchin (1982) destaca que os indivíduos ou membros da família podem ser entendidos como subsistemas de um sistema familiar maior. Os subsistemas na família, segundo o mesmo autor, podem ser formados a partir de critérios como geração, sexo, interesse ou função ocupado dentro do sistema, por exemplo. Desta forma, podemos avaliar que na situação de palição de um idoso na família, subsistemas podem ser gerados de modo que algumas pessoas possam, mesmo que temporariamente, ser eleitas para assumir mais diretamente as atividades de cuidado ao familiar enfermo. Ao aceitarem esse lugar e função, permanecem conectadas às transações estabelecidas pelo sistema com um todo que sabe que, por sua dinamicidade, pode ser ajustado e modificado a qualquer momento para que sua manutenção possa ser assegurada.

Assim, os subsistemas podem ser organizados, por exemplo: a partir do agrupamento de filhos do idoso em palição, ou grupos de mulheres idosas acometidas pela mesma doença que prestam solidariedade a outra que chega, equipe de saúde que presta cuidados técnicos ao doente, ora por filhos que cuidam de seus pais, ora por cônjuges que cuidam de seus companheiros enfermos, ora por netos que cuidam de seus avós, uma vez que há em todo o sistema a ideia de unidade integrada de cuidados mútuos.

Para nos auxiliar no entendimento sistêmico – e também hierárquico dos sistemas - Capra (2006b) faz uma analogia com a imagem de uma árvore, que é composta por diversas partes que a compõem, que extrai seus nutrientes através de suas folhas e raízes em sua constante troca com o solo, que, por sua vez, é habitado por outros seres e nutrientes. Através de suas folhas, troca gases com o meio ambiente que interferirá no modo como, a cada época do ano, a árvore se comportará e renovará sua existência fazendo parte de um sistema hierarquicamente interrelacionado consigo, com o solo em que está plantada, com o meio ambiente da qual faz parte.

Originalmente as relações hierárquicas nas famílias costumam organizar-se a partir de critérios etários, posto que os mais velhos costumam desempenhar papéis hierarquicamente ‘superiores’ que os mais jovens. Porém, a despeito da forma como as mudanças e as necessidades do sistema se transformam, as relações hierárquicas podem passar igualmente por transformações, de modo que inversões na hierarquia podem ser

pertencem, tais como: a família extensa, a vizinhança do bairro, a comunidade religiosa na qual congregam, dentre outros.

necessárias. Tomamos como exemplo o fato de pessoas mais jovens do sistema familiar passarem a exercer papéis de autoridade e proteção que, em outro momento, foram oferecidos por seus pais e avós. Tais situações, embora circunstancialmente necessárias, podem gerar caos e desordem, se não acordadas e manejadas por meio da comunicação entre seus subsistemas.

Walsh (1995) destaca que mesmo que gerações mais jovens assumam o manejo e o cuidado aos seus pais e avós, tal movimento não envolve uma reversão de papel já que os pais não deixarão de ser pais de seus filhos, tampouco avós de seus netos. A despeito do modo como tais situações serão conduzidas, o reconhecimento dos limites hierárquicos devem ser preservados e respeitados, no intuito de assegurar autonomia, melhor ajuste emocional e reconhecimento do que deve ser feito visando o bem-estar do sistema familiar.

Intercâmbio com o meio ambiente

Embora isto já esteja posto, esta é uma importante propriedade presente nos sistemas abertos. Através de sua permanente troca, o sistema se modifica e transforma o meio continuamente, ou seja, afeta e é afetado constantemente. Tal movimento é imprescindível para a manutenção da vida no sistema uma vez que é sabido que o sistema não existe de forma isolada.

Da mesma forma, o modo como cada um dos componentes do sistema lida e é afetado pelo meio/fenômeno pode ser particular, mesmo que traga algo comum e compartilhado com o sistema no qual está inserido. Desta forma, podemos perceber que, a partir das interações com o meio, o olhar pode sofrer transformações que impactarão o funcionamento interno dos subsistemas sistemicamente enredados (Simon, 1995), já que sistema e o meio coevoluem (Sluzki, 1997). No entanto, observa-se que as comunicações intersistêmicas ocorrem através de mecanismos internos de organização e regulação chamadas de fronteiras.

As fronteiras, segundo Minuchin (1982), têm por função proteger e diferenciar os subsistemas, mas também possibilitar a abertura para o intercâmbio com outros subsistemas. A Gestalt-Terapia, aproximando-se deste conceito, apresentou as fronteiras de contato como o “lugar” privilegiado onde o contato e o intercâmbio organismo/meio acontecem, constituindo o “órgão da interação” (Perls, Hefferline & Goodman, 1997, p.

69). Esta ideia perpassa por todas as relações, pois a fronteira pode ser entendida, para os gestalt-terapeutas, como o lugar que delimita, mas constitui o campo relacional. Tais fronteiras devem possuir flexibilidade que possibilitem o fluxo contínuo de troca do que está dentro e fora do sistema. Lima (2013), no entanto, destaca que as ideias de dentro e fora se tratam de meras abstrações, pois não há separação entre o que é interno e externo, e, mesmo estando em permanente intercâmbio com o meio, nada mais são do que uma totalidade em busca de autorregulação.

Na perspectiva sistêmica, a fronteira relaciona-se às regras que serão adotadas pelos subsistemas que definem o modo como eles se relacionarão. Pensando nos sistemas familiares, as fronteiras devem possibilitar que os subsistemas familiares se comuniquem entre si e a entrada e saída de seus membros. Desta forma, devem possuir abertura e nitidez tal que permitam que as trocas aconteçam. Sluzki (1997), no entanto, destaca que as fronteiras não se restringem às trocas relacionadas à família nuclear ou extensa, mas “a todo o conjunto de vínculos interpessoais do sujeito: família, amigos, relações de trabalho, de estudo, de inserção comunitária e de práticas sociais”(Sluzki, 1997, p. 37).

As fronteiras podem ser *claras (ou nítidas), rígidas ou difusas*. Como *claras ou nítidas*, temos aquelas em que há firmeza que possibilite segurança ao subsistema, mas também flexibilidade que viabilize relações de respeito, autonomia e apoio mútuo. Este tipo de fronteira favorece a troca e a comunicação intra e intersistema e, conseqüentemente, o desenvolvimento e o fortalecimento das famílias diante das dificuldades, como, por exemplo, o adoecimento de um familiar (Minuchin, 1982).

As fronteiras *rígidas*, como o nome já aponta, caracterizam-se por sua inflexibilidade e enrijecimento nas relações com o que está fora e até mesmo dentro do sistema. Como são mais fechadas em si mesmas, percebe-se, por exemplo, que famílias com fronteiras rígidas que vivenciam o adoecimento de um idoso, costumam distanciar-se uns dos outros e das redes sociais de apoio. Geralmente há pouca comunicação interna e seus membros podem sentir-se sós, isolados e desengajados já que todo o processo é vivenciado individualmente, potencializando o sofrimento. No cuidado e manejo ao idoso enfermo, esse tipo de fronteira pode ser evidenciada em famílias que elegem um de seus membros como cuidador principal e não há revezamento da função,

havendo sobrecarga e conflitos intrafamiliares pela ausência de suporte e reponsabilidade compartilhada.

E, finalmente, as fronteiras *difusas* se caracterizam por aquelas em que há tamanha frouxidão que os limites ficam muito diluídos favorecendo a superposição e aglutinação das relações do sistema. Assim, vemos famílias em que todos querem cuidar e se meter nas deliberações e manejos do idoso enfermo, emaranhando o discurso e as relações e, igualmente, dificultando que o cuidado e o apoio sejam oferecidos de forma adequada entre o sistema familiar e o doente.

Auto-regulação ou Retroalimentação

Como estão em permanente interação intra e intersistêmicas, os sistemas abertos são regidos ainda por esta propriedade que se caracteriza exatamente pela circularidade e reciprocidade das informações que entram e saem do sistema a todo instante. Capra (2016a, p. 59) a define como o “transporte de informações presente nas proximidades do resultado de qualquer processo, ou atividade, de volta ate sua fonte”. Costa (2008) destaca que os sistemas regulam seu funcionamento e comportamento tendo por objetivo a realização de metas e propósitos.

Assim, podemos entender que o sistema funciona e se regula a partir de movimentos circulares e permanentes com o meio. As informações entram (*inputs*) e saem (*outputs*) do sistema, transformando-o e modificando-o, conforme vemos na imagem abaixo (criada pela autora).

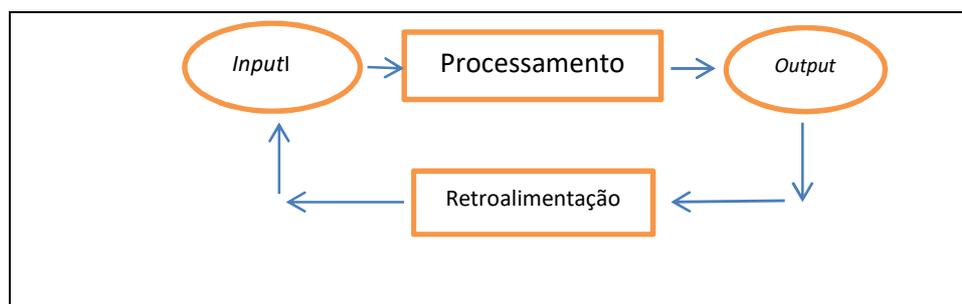


Figura 2: Processo de retroalimentação do sistema

Vasconcellos (2010) destaca que apesar desta propriedade ser oriunda da Cibernética (especialmente da primeira cibernética e de seus estudos com os autômatos), o paradigma sistêmico foi além ao propor que mais que meras regulações internas criadas a partir de mecanismos predeterminados, os movimentos de

retroalimentação – também chamados de *feedbacks* – podem ser entendidos como mecanismos que indicam a capacidade do sistema de regular-se e adaptar-se às mudanças. Vasconcellos (2009) destaca, entretanto, que a Segunda Cibernética também passou a pensar nas entradas de informação – ou crises – como uma oportunidade de promoção de mudanças ao favorecer a possibilidade do sistema criar suas próprias regras de interação e resposta, alinhada ao que a perspectiva sistêmica aponta.

Na tentativa de diferenciar a regulação da autoregulação, Vasconcellos (2010) exemplifica uma situação em que, percebendo baixas temperaturas no ambiente, uma mãe agasalha o seu bebê para preservar o seu bem-estar. Tal movimento, embora favoreça a adaptação ao sistema ambiente, acontece por intermédio de uma regulação externa ou uma heteroregulação. No entanto, quando o próprio organismo busca meios de adaptar-se às mudanças do sistema, entende-se que há um movimento de autorregulação que visa assegurar sua manutenção e equilíbrio.

No entanto, observa-se que nem todo *feedback* acontece de modo a favorecer ajustes e mudanças no sistema. Assim, podemos apontar a existência de mecanismos de retroalimentação ou *feedback* positivos e negativos. Por *feedback positivo* entende-se aquele no qual a circularidade da comunicação predispõe a mudanças no sistema, mesmo que isso acarrete em momentânea desestabilidade e posterior ajuste. Já o *feedback negativo*, ao contrário, caracteriza-se por aquele em que, a despeito da entrada de informações, permanece inerte e inalterado, pois busca a manutenção do equilíbrio e homeostase do sistema. Vale ressaltar que para este modo de pensar a circularidade de informações e mudanças dos sistemas, a indicação como positivo e negativo não leva em conta quaisquer critérios morais quanto à definição do que é positivo – como o que é bom e desejável, e negativo – como o que não é aprovado e esperado, mas sim ao fato da mudança ocorrer ou não.

Pensando esta propriedade no funcionamento das famílias que vivenciam a doença de um idoso em palição podemos perceber que as mudanças decorrentes do processo de adoecimento surgirão permanentemente em todo o sistema familiar (*inputs*) e sairão por meio de comportamentos (*outputs*) que promoverão a diligência de manejo às necessidades do enfermo e a assistência mútua de todo o sistema modificado pelas novas solicitações de cuidado. Rebelo e Neri (2016, p.39) pontuam o seguinte:

A funcionalidade familiar é especialmente desafiada em situações de doença do idoso que exigem cuidado. Fatores que influenciam a boa funcionalidade de famílias com idosos que requerem cuidados incluem: contar com uma rede de suporte social informal composta por parentes, amigos, voluntários ou grupos religiosos; facilidade de acesso aos serviços de saúde; recursos comunitários, que possibilitem o acompanhamento regular do estado de saúde dos idosos.

Assim, podemos pensar que uma família em que há um idoso adoecido precisará ajustar-se às suas necessidades, elegendo quem o conduzirá às consultas médicas, quem poderá acompanhá-lo nas atividades da vida diária, quem será responsável pelo controle de suas finanças e em que situações os lugares podem ser trocados e substituídos, por exemplo. Como exemplo de *feedback negativo* pensaríamos uma família em que apenas a filha mais velha assume as responsabilidades de cuidado, enquanto os demais filhos permanecem tocando suas vidas fazendo visitas eventuais, mesmo diante das queixas de sobrecarga da cuidadora principal. Nesse caso, percebe-se que, a despeito da entrada de informações no sistema familiar, os subsistemas permanecem inalterados em seu comportamento, sem que haja qualquer mudança que promova ajustes e suporte à cuidadora e ao idoso enfermo.

Se, ao contrário, pensarmos numa família em que as fronteiras são claras e a comunicação acontece de forma efetiva, o cuidador principal, por exemplo, pode necessitar ausentar-se de suas responsabilidades de cuidado e solicita aos demais membros do subsistema filial que o auxiliem no manejo ao idoso enfermo. Sua solicitação demanda uma desorganização no sistema que exigirá uma reorganização e redistribuição de tarefas que favorecerão a eleição de outras pessoas para assumir as funções – mesmo que temporariamente, de assistência ao idoso. Temos, então, um modelo de *feedback positivo*, ou seja, aquele em que, a partir da circularidade de informações, mudanças podem ocorrer no sistema.

Percebe-se, porém, que o idoso enfermo necessitará de um ambiente minimamente organizado, capaz de oferecer conforto e segurança. Mudanças podem ocorrer e são necessárias, sobretudo, porque o processo de adoecimento não costuma acontecer de maneira linear, mas a partir de períodos de instabilidade e crise e outros de estabilidade e equilíbrio. No entanto, em todos os momentos, o sistema familiar necessita encontrar meios de interação e organização, seja através das mudanças, seja

através da manutenção de seu *status quo*, que possibilite que o fluxo de comunicação seja sempre fluído e harmônico em seu funcionamento e cuidado ao idoso enfermo.

Equilíbrio ou homeostase

Como estruturas complexas, os sistemas abertos existem a partir da contínua intercomunicação com subsistemas no qual estão inevitavelmente enredados. Devido ao permanente intercâmbio com o meio ambiente, novas informações entram e saem do sistema a todo instante provocando uma desarrumação no modo como ele funciona e se organiza. Percebe-se, então, um esforço de todo o sistema no sentido de ajustar-se às mudanças no sentido de favorecer o restabelecimento de seu funcionamento visando à manutenção e a preservação do equilíbrio ora perdido.

Assim, o equilíbrio e/ou homeostase, como propriedade dos sistemas abertos, dizem respeito aos esforços do funcionamento do sistema pela manutenção e preservação de seu equilíbrio interno, por vezes, percebido a partir da resistência às mudanças provocadas pela entrada de informações ou elementos em situações potencialmente estressoras. Entendendo ser inevitável manter a estabilidade de forma permanente, e devido à ameaça de desintegração de sua unidade, o sistema se mobiliza no sentido de resgatar sua constância, por vezes, tentando fechar-se ao que é novo e desconhecido.

No sistema familiar podemos perceber o mesmo movimento. Diante de situações ameaçadoras frente às quais não há comando e domínio, as famílias tendem a buscar isolar-se na tentativa de possuir um pseudo-controle sobre situações que podem desestabilizar e provocar desequilíbrio em seu funcionamento. Esquecem, portanto, que são exatamente situações de crise e desestabilidade que podem ser capazes de promover mudanças e crescimento do sistema como um todo. Capra (2006b) ressalta que os organismos vivos, por suas trocas permanentes com o meio em busca da preservação de sua vida, não podem ser entendidos como sistemas estáveis. Segundo o mesmo autor, é exatamente o “não-equilíbrio” que lhes possibilita manter-se em atividade, vivos e capazes de auto-organização.

Ratificando essa ideia, Vasconcellos (2010, pp. 229-230) ressalta que a “coexistência de estabilidade e mudança é considerada característica essencial da vida”. Pensando na organização de famílias que vivenciam um processo de adoecimento de um

idoso podemos entender a doença como situação estressora que chega e provoca desestabilidade em toda a organização familiar. Se a família dialoga interna e externamente com equipes de saúde e redes de apoio social de suporte, acreditamos ser mais fácil que consiga encontrar novos caminhos que favoreçam que seu funcionamento consiga manter-se íntegro e preservado.

Não há possibilidade, no entanto, de pensar que a busca de equilíbrio homeostático esteja relacionado ao restabelecimento do modo como funcionavam antes do surgimento da doença, mas a partir de uma nova possibilidade de organização em que, reconhecendo as mudanças ocorridas, canais de comunicação permitam que encontrem saídas mais satisfatórias às novas necessidades de ajuste. Sanchez (2012) destaca que o conflito pode ser entendido como um processo transacional no funcionamento do sistema familiar. Ressalta, no entanto, o cuidado necessário para que a busca incessante para evitar conflitos e desequilíbrio, não finde na criação de meios excessivamente protetivos e rígidos de evitação de situações estressoras que inviabilizam a abertura de canais de comunicação intra e intersistema. Diz ainda:

O objetivo do controle é tentar fugir das situações de frustrações, ansiedade e conflito que podem surgir quando um membro põe em desequilíbrio a relação familiar; a rigidez é percebida quando as famílias de crianças doentes insistem em métodos de interação com os quais já estão acostumadas e operam em um sistema fechado, na tentativa de manter um sistema patológico previamente equilibrado. Como resultado desse inadequado mecanismo homeostático, a família inicia um estado crônico de estresse (Sanchez, 2012, p 43).

Assim, importa destacar que a busca de manutenção do equilíbrio é esperada e saudável desde que não aprisione e cristalice os sistemas, já que mudanças são necessárias para a manutenção de seu funcionamento. Bertalanffy (1975) destaca que é exatamente na manutenção de desequilíbrios que a vida acontece, uma vez que o equilíbrio permanente aponta para a morte e a decomposição dos sistemas abertos, tal como o sistema familiar que precisa se transformar e recriar constantemente para assegurar a sua manutenção.

Mudança e adaptabilidade

Os sistemas carecem de ajustes e capacidade de adaptações constantes de modo que encontrem meios mais satisfatórios de organização e manutenção inter e intrasistêmicos (Andolfi, 1981). Ou seja, à medida que o ambiente muda, os sistemas também mudam, pois eles são ativos em sua interação. Nesta direção, Bertalanffy (1975, p.278) destaca que “o estímulo (isto é, uma alteração nas condições externas) não causa um processo em um sistema de outro modo inerte, mas apenas modifica processos em um sistema autonomamente ativo”.

Oscilando entre a preservação e a mudança, os sistemas abertos se adaptam e asseguram sua manutenção e existência. Posto que o ambiente se modifica, percebe-se que a adaptação pode ocorrer tanto a nível de organização interna, sem que suas regras e funcionamento fundamental se modifiquem, quanto às relações intrasistêmicas se transformem, quanto o contrário. Explicando melhor, Vasconcellos (2010) ressalta que *mudanças de primeira ordem* acontecem quando, para manter sua estabilidade, o sistema muda para se manter o mesmo, não havendo, portanto, alterações significativas quanto ao seu ‘regulamento’ interno, mantendo assim, sua morfostase (manutenção de seu funcionamento e regulação).

No entanto, observa-se que alguns sistemas, ao contrário, frente às mudanças do ambiente, podem buscar meios criativos de adaptação interna, criando novos modos de funcionamento intrasistêmico por meio da criação de novas regras. Percebe-se que este modo de adaptar-se às transformações do ambiente aponta para uma forma mais complexa de adaptação, provocando, de fato, mudanças significativas em todo o funcionamento sistêmico. A este tipo de mudança chama-se *mudança de segunda ordem*.

Podemos pensar que nas famílias que vivenciam o adoecimento de um idoso elas buscam novos ajustes internos que costumam acontecer no sentido de lidar com o caos provocado pela doença. Algumas famílias se organizam para dialogar e criar caminhos que possibilitem acolher o cuidado ao idoso elegendo, por exemplo, um cuidador principal que assuma a assistência de forma mais direta fazendo com que os demais apenas deem suporte, quando necessário. Poderíamos com esse exemplo pensar um tipo de mudança de primeira ordem. Percebe-se que a família buscou novos caminhos de adaptação, sem que, em sua estrutura e regras, houvesse uma modificação substancial

em seu funcionamento e sistema de regras, posto que há um membro responsável enquanto os demais mantêm suas vidas de forma inalterada.

De outra forma, podemos ver famílias em que o adoecimento do idoso possibilitou a união e o fortalecimento nos canais de comunicação em que cada um dos membros pode ser escutado – inclusive o idoso enfermo – e as trocas de lugares e papéis possa acontecer de forma permanente. Todo o sistema familiar se mobiliza para encontrar meios de adaptar-se às mudanças de forma co-laborativa e co-participativa, sendo esse um exemplo de mudança de segunda ordem. Tal movimento possibilita o fortalecimento dos laços familiares através do sentimento de pertença e importância no sistema familiar, além de favorecer o crescimento do sistema familiar ao propiciar o cuidado mútuo de seus membros.

Equifinalidade

Finalmente, a última propriedade dos sistemas abertos diz respeito à capacidade de diferentes pontos de partida chegar ao mesmo resultado uma vez que os sistemas são regidos por metas comuns. Como são adaptáveis e sujeitos às mudanças do ambiente, eles podem encontrar formas distintas de interação e adaptação e, mesmo assim, chegar a um estado final de forma semelhante. Da mesma forma, observa-se que a mesma condição inicial pode provocar diferentes respostas e resultados.

Bertalanffy (1975) destaca que enquanto as máquinas (sistemas fechados) passam por caminhos e processos fixos de funcionamento, os sistemas abertos podem chegar a um estado final estável, independente das condições iniciais posto que, a despeito de possuírem a mesma meta ou propósito, podem passar por diferentes caminhos, condições e processos orgânicos e, mesmo assim, alcançar os mesmos resultados.

Assim, podemos entender que famílias expostas às mesmas situações, como lidar com a doença de um idoso, têm como meta ajustar-se às necessidades de cuidado do enfermo e de si enquanto sistema. Enquanto alguns membros da família poderão reagir com fuga e desespero até que consigam reelaborar a condição e conseguir oferecer o cuidado, outros tomarão a frente deliberando as ações necessárias para que a assistência possa ser oferecida.

Da mesma forma, e no mesmo contexto, podemos pensar que eventos estressantes comuns ao sistema podem também provocar diferentes respostas a despeito do modo como serão recebidos por cada um dos membros da família tanto a nível individual, como em relação à sua capacidade de resiliência e história de vida. Portanto, alguns membros que, porventura, mantinham um maior distanciamento da família e do idoso enfermo podem, quem sabe, ver na doença e necessidade de cuidado uma possibilidade de aproximação e reelaboração de sua relação com o sistema. Ou talvez, alguém que possuía muita aproximação, pode não ser capaz de lidar com a possibilidade de perda e, ao contrário, distanciar-se como forma de suportar o sofrimento provocado pelo adoecimento do outro.

Por entendermos que a família, enquanto sistema, é profundamente desafiada quando um de seus membros se vê acometido por uma doença, ampliar o modo como este se reorganiza se faz necessário no sentido de ampliar o espectro de compreensão de seu funcionamento. Pensamos, então, que a perspectiva sistêmica nos possibilita entender o movimento familiar de forma mais complexa, visto que sai de uma perspectiva individual e pensa de que forma as relações familiares são tecidas e organizadas favorecendo para que o cuidado, sobretudo intergeracional, foco deste trabalho, possa ser vivenciado por todo o sistema familiar.

4. TECENDO UM CAMINHO METODOLÓGICO

Como objetivo principal desta tese buscamos compreender as relações de cuidado entre netos cuidadores e seus avós em palição. Assim, elegemos a pesquisa qualitativa de corte transversal, como um caminho que nos possibilita examinar de forma mais detalhada questões relacionadas à experiência de cada colaborador. Tal escolha se justifica quando entendemos que esse tipo de pesquisa pode fornecer uma compreensão mais profunda de certos fenômenos sociais, apoiados no pressuposto da maior relevância do aspecto subjetivo da ação social, visto que foca fenômenos complexos e/ou fenômenos únicos, mesmo que limitados no tempo e ao olhar do pesquisador (Minayo, 2014; Silveira & Córdova, 2009). A pesquisa qualitativa, portanto, está menos preocupada com as generalizações já que busca o aprofundamento e a abrangência da compreensão da experiência.

Turato (2013) destaca que para o pesquisador qualitativista a compreensão dos sentidos e significações dos fenômenos consiste no seu mais essencial esforço. O autor entende o fenômeno como “aquilo que se mostra em si mesmo, daquilo que se revela” (2013, p. 246). Nesse sentido, iniciamos nosso trabalho interrogando o fenômeno, utilizando postura aberta e receptiva para acolher tudo o que o interlocutor trouxesse à luz no momento do encontro quando da realização da entrevista.

Objetivando ainda ir ao encontro do fenômeno manifesto, pensamos que a pesquisa de campo, subsidiada pela revisão bibliográfica da literatura, nos possibilitaria ampliar o universo de compreensão uma vez que, através da fala do sujeito colaborador, seria dada a voz que nos aproximaria do fenômeno que se buscou compreender. Minayo (2014) ressalta que a fala pode ser entendida como um meio especial e privilegiado de comunicação ao poder revelar sistemas de valores e normas que atravessam o modo como cada sujeito se constitui no mundo, possibilitando ainda a expressão da vida cotidiana e sua experiência a partir de suas relações intersubjetivas com o social.

4.1. Caracterização da amostra

Segundo Minayo (2014), a amostragem da pesquisa qualitativa não atribui critérios numéricos, antes, busca escolher adequadamente instrumentos que possibilite compreender o fenômeno, bem como estar atento ao *locus* e à relevância do grupo

social que detenha os atributos que se busca conhecer. Entendendo que informações ímpares e heterogêneas podem surgir trazendo a possibilidade de elucidação de questões até então não reveladas ao fenômeno ou grupo social, razão pela qual não devem ser desprezadas tampouco generalizadas. Nesse sentido, Turato (2013) destaca que a pesquisa qualitativa embora não busque a generalização dos resultados, pode apontar novos conceitos e pressupostos gerais e específicos, tendo como foco primordial a sua compreensão. Finalmente, atentar para que haja um quantitativo de interlocutores suficiente que possibilite a complementariedade e reincidência das informações.

Desta feita, trabalhamos com uma amostra escolhida de modo intencional, ou seja, aquela que possui características e representatividade à população estudada (Gil, 2016) e também por conveniência, já que a pesquisadora trabalhava com essa população em um centro hospitalar de referência na cidade do Recife, o Instituto de Medicina Integral Prof^o Fernando Figueira - IMIP. Destaca-se que a amostra foi concluída a partir do critério de saturação (Bauer & Aarts, 2002; Turato, 2013).

Assim, foram incluídos na pesquisa: avós/avôs clinicamente em cuidados paliativos ou acometidos por doenças crônicas não transmissíveis, pois certas doenças crônicas - especialmente em idosos - também se beneficiam e estão bem estabelecidas para palição, e que contassem com um neto (a) que participasse ativamente dos seus cuidados.

Como se pensou em realizar as entrevistas individualmente, acreditamos ser importante que os avôs/avós apresentassem condições senso-perceptivas e cognitivas preservadas que possibilitassem responder sem a ajuda de terceiros. Ainda que a pesquisadora não tivesse utilizado qualquer instrumento que pudesse medir suas funções psicológicas e mentais, a avaliação se deu através da percepção da entrevistadora no momento da entrevista. Foram excluídos avôs/avós com rebaixamento de nível de consciência ou que apresentassem déficits cognitivos que comprometessem a viabilidade de responder às perguntas; avós com quadros demenciais avançados; avós cujos netos cuidadores tivessem idade inferior a 18 anos. Desse modo, duas entrevistas com os avós precisaram ser desprezadas. A primeira, que consideramos uma perda, porque a avó morreu antes que a sua neta cuidadora pudesse participar da entrevista, e a segunda, uma exclusão, porque os comprometimentos do avô foram muito evidentes

durante o encontro, ainda que a entrevista tenha sido realizada com ele e também com a sua neta.

Critérios de inclusão para os netos: que realizassem atividades de cuidado a nível primário, secundário ou terciário do seu avô/avó em palição, ou seja, qualquer neto que contribuísse de alguma forma nos cuidados demandados pelo adoecimento de seus avós e o fizessem de forma relativamente regular; pessoas com idade igual ou superior a 18 anos e aptas a responder à entrevista da pesquisa sem a colaboração de outras pessoas. Excluimos apenas aqueles que, atendendo aos critérios apresentados, não desejassem participar ou cujos avós não atendessem aos critérios de inclusão para a pesquisa. Perdemos, portanto, a entrevista de uma neta cujo avô apresentava comprometimentos cognitivos importantes.

Buscando preservar a identidade dos sujeitos colaboradores, e também com o intuito de facilitar a compreensão e articulação dos dados dos avós e netos cuidadores, os familiares foram agrupados e seus nomes foram substituídos por outros que iniciassem com as mesmas letras de seu parente correspondente. Assim, a Família A, por exemplo, pôde ser composta por André e Amanda; a Família B, por Bárbara e Bianca, e assim sucessivamente.

4.2.Instrumentos

Buscando privilegiar a fala dos colaboradores da pesquisa, elegemos a entrevista com roteiro conduzido de forma semi-diretiva (Apêndices 1 e 2) como instrumento que, por excelência, nos permitiria adentrar na experiência do cuidado vivenciada pelos avôs/avós e seus netos. Portanto, a entrevista como instrumento de coleta de dados se mostra eficiente no aprofundamento de dados relacionados ao comportamento humano, como apontado por Gil (2016). Antes do início da entrevista, utilizamos um breve questionário a fim de coletar os dados sociodemográficos dos colaboradores.

Dessa forma, solicitamos que os netos (as) cuidadores e os avôs/avós em palição, sempre que possível, individualmente, falassem sobre como estava sendo a experiência de cuidado, na condição de cuidados paliativos. Apenas duas entrevistas com avós e netos ocorreram individual e separadamente (Famílias A e B), pois os avós estavam em acompanhamento em um centro hospitalar de referência, local onde a pesquisadora desenvolvia atividades como psicóloga clínica-hospitalar, e sem a

presença de seu neto no momento da entrevista, e procurou-se sempre respeitar a conveniência e disponibilidade do entrevistado. Julga-se importante destacar que a pesquisadora, mesmo que profissional do hospital, não acompanhava como psicóloga os sujeitos da amostra. Assim, entrevistamos avós e netos em momentos diferentes. Em todas as demais, a coleta aconteceu na presença de ambos, mesmo que individualmente.

Ainda que originalmente a pesquisadora tenha desejado realizar a pesquisa no centro hospitalar onde trabalha, encontrou dificuldades na identificação de seu público alvo no hospital (seja nas enfermarias, seja no ambulatório), estendendo o campo para buscar sua amostra fora do âmbito institucional. Recorreu então às redes sociais na tentativa de recrutar e viabilizar a coleta os dados. Desse modo, apenas dois pares (Famílias A e B) estavam vinculadas ao serviço do IMIP, estando uma avó internada na enfermaria de cuidados paliativos (Bárbara), e um avô em acompanhamento no ambulatório de oncologia (André). Tal observação se faz importante, inclusive, para destacar que entre a primeira e última entrevista transcorreram nove meses (Janeiro a setembro de 2016).

Mesmo entendendo que individualmente avós e netos talvez pudessem responder de forma mais espontânea, destacamos que como o primeiro contato com toda a população extra-hospitalar aconteceu através dos netos, sua presença durante o encontro possibilitou que seus avós nos acolhessem de forma mais aberta e segura, já que indicados e acompanhados por alguém conhecido e de sua confiança. Portanto, a permanência dos netos ao lado dos avós no momento da entrevista trouxe leveza e segurança aos avós que se mostraram tranquilos e receptivos à abordagem. Pudemos ainda observar o modo como avós e netos se relacionavam, expressavam afeto e dialogavam ao complementar ou discordar da fala do outro.

Como instrumento complementar, a pesquisadora utilizou um diário de campo onde pôde registrar suas anotações descritivas da experiência e impressões acerca do encontro com as famílias colaboradoras, equipe de saúde, dados relacionados à percepção da condição dos avós/avós e sua relação com seus netos cuidadores, bem como relato de situações que pudessem interferir na qualidade do encontro. Estas anotações visam apresentar informações complementares que possam contribuir para ampliar as possibilidades compreensivas.

4.3.Procedimento de Coleta de dados

Após a aprovação da pesquisa nos Comitês de Ética em Pesquisas com Seres Humanos (CEP) da Universidade Católica de Pernambuco e do Instituto de Medicina Integral Prof^o Fernando Figueira, conforme pareceres nº 1.426.614 e 1.499.149 respectivamente (Anexos 1 e 2), e apresentação às equipes de saúde que atendem população em cuidados paliativos, de um centro hospitalar de referência da cidade do Recife (IMIP). A identificação dos colaboradores aconteceu, inicialmente, pela equipe médica que indicou os pacientes inseridos no programa de cuidados paliativos do serviço. Em um segundo momento, a atenção voltou-se à identificação de netos (as) no cuidado aos avôs/avós em palição e na verificação de que, de fato, eles eram ativos na sua assistência .

Indicada a amostra pelo centro hospitalar, a pesquisadora realizou contatos iniciais com os (as) avôs/avós em palição. A assistência paliativa importa ressaltar, deve ser oferecida em serviços especializados em nível de internamento – sempre que necessário – ambulatorio e através de assistência domiciliar quando da impossibilidade de deslocamento ao serviço ambulatorial.

Ainda que a pesquisadora tivesse entrado em contato com diversas equipes do hospital (enfermarias de cuidados paliativos, oncologia, clínica médica, unidade renal) e alguns ambulatorios como de oncologia e oncogeriatría, além do setor de pesquisas do IMIP, a resposta foi quase inexistente. Cartazes impressos indicando o perfil amostral e solicitando ajuda para a identificação do público-alvo foram deixados nos postos de enfermagem e salas de evolução, bem como mensagens foram enviadas para os grupos de WhatsApp de algumas equipes, mas apenas o serviço de cuidados paliativos respondeu. Nas duas vezes em que a pesquisadora foi notificada e se dirigiu ao serviço para verificar se os critérios de inclusão dos possíveis sujeitos, um avô foi excluído, pois não mais estabelecia contato e em outra situação, o neto o visitou uma única vez e não era assíduo nos cuidados domiciliares, segundo familiares cuidadores, estando, portanto, também fora do perfil desejado.

Assim, a amostra colaboradora vinculada ao hospital foi composta por um avô acompanhado no ambulatorio (André), e uma avó que seguia internada na enfermaria de cuidados paliativos (Bárbara). Nos dois casos, nosso primeiro contato foi diretamente com os avós já que vinculados ao serviço de saúde e conseqüentemente, mais próximos

à pesquisadora que trabalha no centro hospitalar, e posteriormente realizado convites aos respectivos netos para que colaborassem com nossa pesquisa.

Diante da dificuldade em encontrar a amostra dentro do serviço hospitalar, optamos por estender o campo, lançando através das redes sociais, o convite e solicitação de identificação dos colaboradores, conforme os critérios já explicitados, que pudessem participar de nossa pesquisa. Rapidamente percebemos que, de fato, o fenômeno de netos cuidadores é crescente, mas nem sempre seus avós apresentavam condições senso-perceptivas preservadas que os possibilitasse compor a amostra.

Assim, diferente do que aconteceu com os avós vinculados ao hospital, nosso primeiro contato aconteceu através de uma conversa telefônica com seus netos, momento em que os objetivos do trabalho foram informados e o convite à participação voluntária pôde acontecer. Em toda a amostra extra-hospitalar, os encontros para a coleta foram marcados para acontecer em conjunto, fato que respeitamos. Combinado o encontro para a entrevista, foi apresentado o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido – TCLE (Apêndices 3 e 4), além de esclarecidos quanto à liberdade para participarem ou não do estudo, os possíveis riscos e benefícios, assim como a disponibilidade da pesquisadora em oferecer acompanhamento psicológico pelo tempo que os sujeitos julgarem necessário, podendo esse prazo ser estendido, considerando a necessidade da família colaboradora. A pesquisa seguiu todos os cuidados éticos conforme regulamenta a resolução do Conselho Nacional de Saúde, CNS 510/16.

Como destacado, apesar de desejar que as entrevistas com avós e seus netos acontecessem em momentos separados, em toda a amostra não vinculada ao centro hospitalar, a coleta aconteceu em conjunto. Acreditamos, no entanto, que conforme já destacado, realizar a coleta individualmente, mesmo na presença de avós e netos, foi um caminho facilitador que permitiu a abertura e receptividade, especialmente dos avós, para falar sobre a relação intergeracional entre avós e netos, atravessada pelo cuidado. Tal movimento foi importante, ainda, porque essas entrevistas aconteceram em seus domicílios.

Após prévia autorização, todas as entrevistas dos avôs/avós e seus netos (as) foram audiogravadas e, posteriormente, transcritas em sua integralidade. Feita a literalização das falas, o material transcrito foi analisado.

4.4.Procedimento de Análise dos resultados

A partir da análise das transcrições, a pesquisadora buscou compreender o fenômeno manifesto por meio da fala. Os dados foram trabalhados e analisados segundo a Análise de Conteúdo Temática apresentada por Minayo (2014) que consiste:

Em descobrir os núcleos de sentido que compõem uma comunicação, cuja presença ou frequência signifiquem alguma coisa para o objeto analítico visado. Tradicionalmente, a análise temática era feita pela contagem de frequência das unidades de significação, definindo o caráter do discurso. Para uma análise de significados, a presença de determinados temas denota estruturas de relevância, valores de referência e modelos de comportamento presentes ou subjacentes no discurso. (Minayo, 2014, p.316).

A análise de conteúdo em sua modalidade temática apresenta três etapas: *a) Pré-Análise*: etapa em que são retomados os objetivos e hipóteses iniciais da pesquisa e flexivelmente confrontados com o material coletado. Esta etapa pode ser decomposta a partir de três tarefas: leitura flutuante; a constituição do *corpus* a partir da exaustividade, representatividade, homogeneidade e pertinência do material coletado; formulação e reformulação de hipóteses e objetivos; *b) Exploração do Material*: essa etapa consiste na operação de codificação. Buscam-se registros, recortes ou temas, estabelecem-se regras de contagem, e por último classifica-se e categoriza-se teoricamente; *c) Tratamento dos Resultados Obtidos e Interpretação*: o pesquisador propõe inferências e lança possibilidades interpretativas e compreensivas à luz da literatura (Minayo, 2014).

Transcritas as entrevistas, aproximações nos discursos foram evidenciados. No sentido de já iniciar a organização e compreensão do material coletado, os dados foram agrupados e categorizados tendo ainda como referencial os objetivos específicos que nortearam a pesquisa. Do mesmo modo, a literatura consultada contribuiu ao apresentar eixos temáticos semelhantes e a análise se deu tendo a perspectiva sistêmica como universo de compreensão.

Minayo (2014) destaca que embora o pensamento sistêmico não proponha técnicas de investigação científica, possibilita a ampliação do foco, posto que entende o

fenômeno de forma interconectada com outros fenômenos e sistemas atuantes. Destaca que aposta nos processos de auto-organização, uma vez que reconhece a impossibilidade de controle absoluto quanto à direção de todos os processos envolvidos no fenômeno; e põe em questão a objetividade científica, já que reconhece que também o pesquisador faz parte ou está inserido no sistema que se busca conhecer, sendo, portanto, um processo de co-construção interssistêmica.

Desta forma, não se opõe à ciência tradicional, antes, propõe um novo olhar que busca entender a interação para além do olhar unidirecional e compartimentalizado pautado na singularidade, objetividade, estabilidade dos fenômenos. Assim, reconhece as diferenças, semelhanças e oposições como algo próprio das interações humanas, respeitando-as e possibilitando o diálogo, integração e aprofundamento dessas relações.

Então, o olhar de quem observa jamais será neutro, pois atravessado pelo modo como o outro o afeta. Assim, pesquisador e pesquisado se constituem como um todo, tal qual a perspectiva sistêmica acredita, e que são recursivamente interdependentes de modo que a análise será sempre produzida a partir do que fora construído no encontro intersubjetivo. Ainda que a literatura ilumine as reflexões da pesquisadora, o diário de campo mais uma vez aponta para a intersubjetividade, que é fruto do intercâmbio de afetos e impressões que se fizeram presentes durante todos os passos da pesquisa, auxiliando no processo de compreensão do fenômeno.

5. RESULTADOS E DISCUSSÃO

Nesta seção iremos apresentar os resultados obtidos, iniciando pela caracterização dos colaboradores e continuando com as entrevistas propriamente ditas. As observações do diário de campo serão apresentadas junto ao texto, mas destacados com sublinhado. Nesses momentos, falaremos na primeira pessoa.

5.1. Caracterização dos colaboradores

A amostra foi composta por sete avós, conforme a tabela a seguir:

Tabela 1- Dados sociodemográficos dos avós

Nome	André	Bárbara	Cecília	Daniel	Elisa	Fátima	Glória
Idade	63 anos	63 anos	70 anos	91 anos	100 anos	77 anos	78 anos
Gênero	Masculino	Feminino	Feminino	Masculino	Feminino	Feminino	Feminino
Estado civil	Casado há 47 anos	Recasada há 16 anos	Viúva há 15 anos	Casado há 59 anos	Viúva há 40 anos	Casada há 55 anos	Viúva há 10 anos
Religião	Cristão – frequenta a Assembleia de Deus	Nenhuma, mas admira a evangélica	Católica	Católico	Católica	Católica	Judia
Grau de instrução/ Ocupação	Ensino Fundamental completo/ Vendedor de livros	Ensino Médio	Ensino Superior completo (Direito)	Ensino Fundamental I incompleto	Ensino Fundamental completo	Ensino Fundamental completo / Do lar	Ensino Superior completo (Medicina, Enfermagem, Administração)/ Médica
Doença declarada	Adenocarcinoma de pulmão avançado com metástase óssea e no Sistema Nervoso Central	Câncer de estômago avançado com metástase peritoneal	Diabetes melitus, hipertensão arterial, artrite, artrose, tendinite, síndrome da fragilidade, em investigação de câncer no pulmão	Acidente Vascular Cerebral, síndrome da fragilidade do idoso	Síndrome da fragilidade do idoso, quadro demencial leve	Passado de câncer de útero com histerectomia, ressecção de câncer no intestino, em investigação de cistos nos rins	Passado de câncer de mama, depressão, quadro demencial leve, síndrome da fragilidade do idoso, suspeita de doença de Alzheimer
Estágio da doença	Reabilitativo	Final	Reabilitativo	Pré-terminal	Pré-terminal	Reabilitativo	Pré-terminal
Quantidade de filhos	05 filhos, sendo 03 homens e 02 mulheres	02 filhas	02 filhos, sendo 01 homem e 01 mulher	04 filhos, sendo 01 mulher e 03 homens	Nenhum filho	03 filhas	03 filhos, sendo 02 mulheres e 01 homem
Quantidade de netos	14 netos e 09 bisnetos	04 netos	04, sendo um de consideração	06 netos	01 sobrinho-neto	04 netos	07 netos, 03 bisnetos
Com quem mora	Mora com a esposa	Mora com o marido	Mora com filha, genro e netos	Mora com a esposa	Mora com sobrinho-neto e cuidadoras	Mora com o marido e cuidadoras	Mora com a neta e bisneto
Renda familiar	5.600,00	4.000,00	15.000,00	2.500,00	3.000,00	15.000,00	10.000,00

Observa-se que houve a predominância de avós do sexo feminino, estando esse dado em consonância com a literatura consultada que aponta para a feminização do envelhecimento, posto que as mulheres tendam a alcançar idades mais avançadas que os homens (Camarano & Kanso, 2016; Chaimowicz, 2016; IBGE, 2016). Dentre as cinco mulheres, três eram viúvas e eram as únicas que moravam com filhos e/ou netos. Tal dado nos faz refletir sobre como a mulher idosa viúva talvez se sinta ou seja vista pelos familiares, como mais vulnerável demandando a necessidade de cuidados de outras pessoas. Em dois dos três casos, a coabitação se deu após a viuvez e em apenas um, o neto sempre morou com a avó, antes mesmo de que ela ficasse viúva.

Os dois avôs eram casados (André e Daniel) e viviam com suas esposas sendo cuidados por elas, e assistidos por filhos (cuidadores secundários) e netos que assumiam cuidado terciário. Já as duas outras mulheres (Bárbara e Fátima), também eram casadas, porém eram cuidadas por seus companheiros, mas por filhas e netas que também assumiam o cuidado primário. Outro dado que merece destaque é que os avós da linhagem materna foram considerados como aqueles com quem os netos mantinham maior aproximação e foram maioria. Tal observação corrobora outros estudos realizados (António, 2010; Klein, Basílio & Garcia, 2016) visto que os avós maternos costumam participar de forma mais direta da vida dos filhos de suas filhas.

A despeito da constatação de que nossa amostra foi composta, predominantemente, por população da classe média, sendo duas famílias assistidas pelo Serviço Único de Saúde (SUS) (Famílias A e B). Das sete, duas contavam com o auxílio de cuidador informal, além dos familiares (Famílias E e F). Ainda que se reconheça a pluralidade de organização familiar possível na contemporaneidade, a pesquisadora foi ao campo para acolher o que este apresentasse. Desse modo, mesmo que exista uma família composta por uma tia-avó e seu sobrinho-neto, observa-se que as demais seguem a configuração da família tradicional burguesa. No tocante à Família E, constituída a partir da família extensa – e não nuclear clássica – destaca-se que a tia-avó, no entanto, assumiu a função de cuidadora de seu sobrinho-neto desde seus oito meses de vida. Visto que ambos se consideram como avó e neto, julgamos que sua participação não invalidaria, portanto, os achados da pesquisa.

Observou-se que o câncer foi a patologia mais comum presente na amostra deste estudo e mesmo quando não se evidenciou como doença de base para a intervenção

paliativa, houve referência, no passado, de doença oncológica em dois dos casos que se encontram em palição. No nosso recorte, pudemos ver, inclusive, que esteve presente, especialmente dentre os idosos mais jovens, enquanto as doenças neurológicas e degenerativas acometeram a população mais velha. Tal achado também encontra ressonância na literatura quando se identifica que as doenças neoplásicas são a segunda maior causa de mortalidade dentre idosos jovens, ou seja, com idades entre 60 e 69 anos (Chaimowicz, 2016), enquanto na população acima dos 80 anos as mortes são predominantemente decorrentes de doenças cerebrovasculares.

Destaca-se ainda que, seguindo os critérios de estágios de evolução da doença propostos por Klaschik (2008) conforme Pereira (2010), três avós estavam no estágio reabilitativo, ou seja, ainda possuíam capacidade e mobilidade que possibilitavam o autocuidado de forma autônoma; três encontravam-se em estágio pré-terminal, ou seja, já enfrentavam dificuldades na sua mobilidade, demandando maior suporte de sua rede de apoio; e um já se mostrava em estágio final, totalmente restrito ao leito e dependente, sendo este o único que estava hospitalizado. Todos tinham netos que participavam ativamente dos cuidados à sua saúde e vida social.

Também participaram da pesquisa sete netos, conforme tabela a seguir:

Tabela 2 – Dados sociodemográficos dos netos

Nome	Amanda	Bianca	Cesar	Débora	Eduardo	Flora	Gabriela
Idade	22 anos	20 anos	18 anos	25 anos	45 anos	22 anos	25 anos
Estado civil	Solteira	Solteira, mas numa relação consensual	Solteiro	Solteira	Solteiro	Solteira	Solteira
Estado civil dos pais	Casados	Separados há 19 anos	Casados há 20 anos	Casados	Separados desde seu nascimento	Separados há 04 anos	Casados há 29 anos
Religião	Evangélica	Católica/espírita	Católico	Católica	Católico	Cristã/evangélica	Judia
Grau de instrução	Ensino Médio em curso	Ensino Superior em curso (Logística)	Ensino Superior em curso (Educação Física)	Ensino Superior completo (Pedagogia)	Ensino Superior completo	Ensino Superior em curso (Direito)	Ensino Superior em curso (Gastronomia)
Ocupação	Estudante	Estudante	Estudante	Pedagoga	Artista Plástico	Estudante	Estudante
Quantidade de filhos	-	-	-	-	-	-	01 filho
Linhagem familiar	Materna	Materna	Materna	Paterna	Paterna	Materna	Materna
Com quem mora	Pais e 02 irmãos mais novos	Com o namorado	Pais, avó e 01 irmão mais novo	Pais e 01 irmão mais velho	Avó	Mãe e 01 irmã mais velha	Avó e 01 filho de 4 anos
Nível de cuidado	Terciário	Secundário	Secundário	Terciário	Primário	Secundário	Primário
Renda familiar	01 salário mínimo, 880,00	1.600,00	15.000,00	3.500,00	3.000,00	Não sabe informar	10.000,00

Na tentativa de classificar nossa amostra a partir de tais características, percebemos o predomínio de netos cuidadores a nível secundário, já que a maioria dos filhos, na população pesquisada, assumiu de forma mais direta a responsabilidade e, sobretudo, tomada de decisões sobre os cuidados à saúde de seus pais. Percebemos então, que a hierarquia dos cuidados parece obedecer critérios etários onde os descendentes mais velhos cuidam de seus ascendentes.

Em sua maioria, a amostra de netos foi composta por uma população jovem com idades entre 18 e 45 anos e, dos sete, quatro ainda moram com um de seus pais (Amanda, César, Débora e Flora). Observa-se que como seus pais passam a maior parte do dia trabalhando fora de casa, os netos os auxiliam, então, na tarefa de cuidar e acompanhar seus avós nas atividades da vida cotidiana. Constatamos que embora a

maioria fosse constituída de cuidadores secundários, dois especificamente se caracterizavam como cuidadores primários ao assumir, por exemplo, o gerenciamento financeiro de seus avós, participando ainda das decisões sobre sua vida (César e Flora), inclusive morando junto ou próximo a eles.

Assim como observado na literatura (Barboza, Pereira & Filgueiras, 2009; Fratezi & Gutierrez, 2011; Gonçalves, Alvarez, Sena, Santana & Vicente, 2006; Lopes & Cachioni, 2013; Neri & Sommerhalder, 2012; Neri, 2014; Neumann, Dias & Falcão, 2016; Pereira, 2013; Sommerhalder & Neri, 2012; Pimenta, Costa, Gonçalves & Alvarez, 2009; Santos, 2013; Winter & Camilo, 2011), em nossa amostra de netos cuidadores também houve predomínio do sexo feminino nesse papel. Dentre esses netos, cinco eram de linhagem materna e apenas dois de linhagem paterna, seguindo a tendência também indicada por outras pesquisas quanto a uma maior proximidade entre avôs/avós maternos com seus netos que os paternos (Antônio, 2010; Klein, Basílio & Garcia, 2016).

Observa-se relativa equivalência quanto ao estado civil de seus pais, com predominância de famílias que mantêm os vínculos matrimoniais. Das três famílias cujo casamento foi desfeito, duas já constituíram novos vínculos através do recasamento. Toda a amostra se declarou solteira, excetuando uma das colaboradoras que informou morar com o namorado. Percebe-se a predominância de netos que professam fé em religiões cristãs, assim como os avós.

Destaca-se que todos os netos têm escolaridade maior que seus avós, e que dos sete colaboradores, três coabitavam com seus avós enfermos sendo, portanto, o cuidado visto como algo natural, posto que estavam geográfica e afetivamente muito próximos a eles. Tal achado também foi identificado em outros estudos que apontaram que a proximidade geográfica favoreceu a aproximação entre avós e netos (Antônio, 2010) e que morar próximo ou na mesma residência que o idoso que demanda cuidados também foi evidenciado como fator que favorece a assunção do cuidado (Neri & Sommerhalder, 2012; Winter & Camilo, 2011).

Ainda em relação ao cuidado, e seguindo os níveis/tipos de cuidadores apresentados por Neri (2012), podemos destacar a prevalência de netos como cuidadores secundários (03) e primários (02), ou seja, aqueles que assumem o cuidado de forma auxiliar ao cuidador principal ou como cuidador de referência. Dentre os dois cuidadores primários

ou principais, um do sexo masculino e outro do sexo feminino, observa-se que ambos moram na mesma casa que seus avós e sem a presença de pessoas da geração intermediária, mesmo que esta esteja viva. Em relação a isto podemos observar que tal achado é visto como incomum, pois embora a literatura ratifique que a coresidência costuma ser um determinante comum na elegibilidade do cuidador, ser de uma geração muito mais jovem e, sobretudo, do sexo masculino, parece um dado que chama a atenção.

Percebe-se a predominância de netos no início da fase adulta, com média de idade de 23 anos, e apenas um mais maduro com 45 anos. Embora em alguns momentos pudéssemos observar, nos mais jovens, certa ansiedade e preocupação quanto a conciliar as atividades de sua vida cotidiana de trabalho e estudos aos cuidados com os avós, qualitativamente, não foram evidenciadas diferenças significativas quanto à satisfação em desenvolver tais atividades assistenciais. Acompanhando o perfil sociodemográfico dos avós, a amostra de netos também pertence à camada média, mas com renda familiar significativamente inferior à geração mais velha. Destaca-se que os valores declarados dizem respeito à renda familiar. Como possibilidade de compreensão desse dado podemos destacar que dos sete, apenas dois relataram desenvolver atividades laborais (Débora e Eduardo), enquanto os demais ainda estudam e dependem de seus pais. Os dois netos cujas rendas familiares foram as mais baixas (Amanda e Bianca) fazem parte da população assistida pelo SUS. Destaca-se apenas que a única que não soube informar a renda de sua família é uma neta que assume a responsabilidade de gerenciar as finanças de sua avó.

Com o intuito de facilitar a identificação das díades avós-netos, seus nomes foram substituídos por outros que iniciavam com a mesma letra, conforme podemos observar na Tabela 3 abaixo:

Tabela 3: Díades Avós e Netos

Díades	Nomes
Díade 1	André (avô - 63 anos) e Amanda (neta – 22 anos)
Díade 2	Bárbara (avó – 63 anos) e Bianca (neta – 20 anos)
Díade 3	Cecília (avó- 70 anos) e César (neto – 18 anos)
Díade 4	Daniel (avô – 91 anos) e Débora (neta – 25 anos)
Díade 5	Elisa (avó – 100 anos) e Eduardo (neto – 45 anos)
Díade 6	Fátima (avó – 77 anos) e Flora (neta – 22 anos)
Díade 7	Glória (avó – 78 anos) e Gabriela (neta – 25 anos)

No intuito de facilitar a identificação das díades avós e netos, faremos um breve relato de cada uma delas:

- Díade 1: André, 63 anos, casado há 47 anos, mora sozinho com a esposa, cristão, aposentado desde que adoeceu de câncer. Desenvolve as suas atividades laborais na rua e em contato direto com muitas pessoas. Possui 5 filhos, 14 netos, com idades entre 25 e 8 anos, e 9 bisnetos de 13 anos a 8 meses de vida. Avô materno de Amanda, 22 anos. Ela, solteira, estudante do Ensino Médio, mora com os pais e dois irmãos mais novos, mas, durante um período de crise familiar (que não descreveu porque foi entrevistada na presença de sua mãe) morou na casa de seus avós maternos, por quem nutre muito carinho, respeito e admiração. Evangélica. Referem gostar de assistir documentários juntos e encontram-se semanalmente para atividades familiares como almoços aos domingos. Percebe-se um bom relacionamento familiar embora o avô sinta-se sufocado com o excesso de cuidados e recomendações da neta, que, junto com a família, é quem mora mais perto da residência do patriarca. Desenvolve atividades de cuidado terciário.

- Díade 2: Bárbara, 63 anos, recasada há 16 anos, mora com seu esposo. Tem apenas duas filhas do primeiro casamento e, por muito tempo, ambas moraram em outros Estados brasileiros, sendo a relação mantida por visitas anuais e contatos telefônicos regulares. 4 netos, com idades entre 20 e 7 anos. Há aproximadamente 18 meses, Bianca, primeira dos netos, retornou para sua cidade natal junto com a sua mãe, recém-separada do segundo marido, e seu irmão de 7 anos. Estudante de graduação, está

morando junto com o namorado há 2 meses. Relata excelente relacionamento com a sua avó, de quem refere profunda admiração e com quem se identifica. Relembra com carinho dos diversos passeios que faziam quando estava de férias em Recife e aproveita os momentos possíveis para recuperar o tempo perdido pelos 15 anos que permaneceram geograficamente separadas. Auxilia e divide com a sua mãe as atividades de cuidado para com a sua avó.

- Díade 3: Cecília, 70 anos, natural de cidade da Região Metropolitana do Recife, viúva há 15 anos, mãe de um casal de filhos, 3 netos com idades entre 18 e 8 anos de idade. Bacharela em Direito, aposentada, trabalhou durante muitos anos como professora, pois tinha receio do marido se sentir ameaçado por possuir maior titulação que ele. Há 18 anos, sua filha, genro e dois netos moram com ela. Percebe-se relação conflituosa com o genro e triangulação nas relações entre sua filha com seus netos, de quem se sente 'dona'. Veio morar na capital para oferecer mais conforto e segurança para os netos que viajavam diariamente para estudar em colégio do Recife. César, 18 anos, estudante universitário, primeiro neto de Cecília. Relata enorme prazer em conversar com a avó que o permite acessar histórias de "outros tempos". Cuidador secundário, ainda que assuma, espontaneamente, seu manejo físico e controle da medicação. Evidencia em sua fala uma relação afetuosa e íntima.

- Díade 4: Daniel, 91 anos, aposentado, morador da Região Metropolitana do Recife. Mora com a esposa 12 anos mais jovem, com quem é casado há 59 anos. Tiveram 4 filhos com idades entre 55 e 45 anos, e 6 netos de 27 a 10 anos. Há mais de 10 anos sofreu um AVC e passou a demandar maiores cuidados familiares. Débora, 27 anos, solteira, pedagoga, mora com os pais na mesma cidade do avô paterno, trabalhando em Recife. Prima de César. Desenvolve atividades de cuidado terciário, visitando seu avô semanalmente e substituindo algum dos cuidadores em hospitalizações. Relata que gostam de assistir juntos a jogos de futebol torcendo para o mesmo time.

- Díade 5: Elisa, 100 anos, viúva há aproximadamente 40 anos, do lar. É o caso mais inusitado de toda a amostra, pois se trata de uma tia-avó paterna que não teve filhos e foi designada para cuidar do filho de seu sobrinho desde seus 8 meses de vida. Além de Eduardo, criou ou auxiliou na criação de mais 3 sobrinhos como filhos. Evidencia uma relação de muito amor, mas também ciúme e sentimento de posse de seu

neto. Eduardo, 45 anos, artista plástico, solteiro e sem filhos. Mora com a avó desde bebê. Filho único da relação de seus pais que recasaram e tiveram outros filhos com novos companheiros. Desenvolve atividades de cuidado primário, ainda que tenha uma cuidadora muito antiga que divide com ele as responsabilidades enquanto está no trabalho. Organiza a sua agenda diária de modo que possam fazer as refeições juntos. Trocam carinho durante toda a entrevista e relata que a avó é seu diamante. Embora relate que cuidar da sua avó tenha sido – e continue sendo - uma escolha, não sei se há outras pessoas com quem possa dividir tais atividades já que parentes mais próximos já não estão mais vivos, tal qual a sua avó, irmã de Elisa.

- Díade 6: Fátima, 77 anos, do lar, casada há 55 anos, mora com o esposo, médico aposentado, portador de deficiência visual, acamado há muitos anos, 2 cuidadoras e 1 cozinheira. Católica praticante. Tiveram 3 filhas com idades entre 54 e 48 anos, e 4 netos de 24 a 16 anos. Sempre teve uma relação muito próxima com os netos, especialmente com as netas que habitualmente frequentavam a sua casa e, por solicitação dela e de seu marido, passavam todos os finais de semana com eles em sua casa. Flora, 22 anos, estudante universitária, terceira dos netos, mora com a mãe, separada de seu pai há 4 anos, e sua irmã dois anos mais velha. Com o processo de envelhecimento e um roubo sofrido por seus avós, as filhas decidiram que os pais deveriam se mudar para um local mais próximo da família, de modo que Flora e os avós moram atualmente a 100 metros de distância. Há um livre acesso a esta casa, local que Flora refere como um ‘porto seguro’. Ainda que seja evidente o afeto e cuidado mútuo, percebemos que Fátima e Flora vivenciam dificuldades em lidar com a inversão hierárquica. Enquanto a avó se queixa da perda de autonomia, a neta relata dificuldade em ‘mandar’ nos seus avós.

- Díade 7: Glória, 78 anos, médica aposentada, viúva há 10 anos. Tem 3 filhos, 7 netos, com idades entre 31 e 22 anos, e 3 bisnetos de 6, 4 e 2 anos. Mora com a neta, o bisneto e duas cuidadoras, judia. Gabriela, 25 anos, 5ª dos 7 netos, estudante universitária, solteira, mora com a avó materna há muitos anos por ‘conveniência’ já que possuía uma relação conflituosa com seus genitores. Cuidadora principal de sua avó, apresenta um discurso ambivalente, ora falando da excelente relação construída, ora queixando-se da sobrecarga e mau humor de sua avó. De toda a amostra de netos é a única que tem um filho com quem a sua avó nutre um amor imenso.

5.2. Discussão das entrevistas

Posto que temos como objetivo compreender as relações de cuidado entre avós, em cuidados paliativos, e seus netos cuidadores, tendo a Perspectiva Sistêmica como embasamento desta pesquisa, entendemos que os achados devem ser compreendidos a partir de sua interação intergeracional, com o fenômeno do cuidado que sustenta tais relações e com as percepções do pesquisador colhidas no encontro com os colaboradores. Desta forma, mesmo que as entrevistas tenham sido realizadas individualmente – embora muitas vezes na presença do outro – buscaremos discuti-las sistemicamente e de forma integrada, sempre que possível, por meio das díades. Acreditamos que assim ampliamos o foco de observação do fenômeno já lançando possibilidades compreensivas a partir do modo como fomos tocados.

Para esta pesquisa, trabalharemos com as seguintes categorias temáticas:

Tabela 4: Temáticas e respectivas descrições

Temática	Descrição
Relacionamento entre avós e netos, antes do adoecimento e após a função de cuidador ocupada pelo neto	Este eixo temático abordará as relações intergeracionais, entre avós e netos, permeadas pelo cuidado, identificando se e quais as mudanças ocorridas antes e após o adoecimento.
Estratégias de enfrentamento utilizadas por avós e netos frente à situação de palição	Buscaremos identificar nesta temática que tipo de estratégias avós e netos têm utilizado para lidar com as adversidades ocasionadas pelo processo de adoecimento, demandas de cuidado e iminência de terminalidade.
Legado familiar: quem aprende e quem ensina?	Nesta temática será privilegiada a identificação e análise do legado familiar perpassado pelas relações familiares, com ênfase nas relações intergeracionais, entre avós e netos.
Mediação dos pais frente às relações de cuidado intergeracional	Este eixo temático buscará examinar a mediação dos pais frente à relação entre avós, em cuidados paliativos, e seus netos cuidadores.

5.2.1. Relacionamento entre avós e netos, antes do adoecimento e após a função de cuidador ocupada pelo neto

Questões	
Avós	Como é sua relação com o (a) neto (a) que está cuidando do (a) senhor (a)? Como o senhor se sente por estar sendo cuidado pelo seu neto? Sua relação com esse neto (a) hoje é igual ao que era antes do seu adoecimento? Como assim?
Netos	Houve mudanças no relacionamento de vocês após o adoecimento dele (a)? O que mudou? Por que você está cuidando dele (a)?

Como já apontado, o cuidado diz respeito, sobretudo, ao que Gonçalves et al (2006), p. 576) consideram como uma “atitude de ocupação, preocupação, de responsabilização e de envolvimento afetivo com o outro”. Conforme visto, os netos têm assumido, nas últimas décadas, um lugar importante de cuidado aos avós enfermos, sendo as relações intergeracionais entremeadas por afetos, histórias e tradições. Nesse sentido, compreender o modo como esse afeto é compartilhado por todos os envolvidos, é de extrema importância, pois pode nos lançar possibilidades de pensar sobre como as equipes de saúde, e especialmente a Psicologia, podem melhor acolher e assistir esse novo fenômeno ainda tão carente de estudos e pesquisas.

Apesar das diferenças no nível de envolvimento dos netos nos cuidados primário e secundário, não evidenciamos em toda a amostra, diferenças qualitativas na relação que apontasse maior ou menor satisfação ou comprometimento significativo. Observamos, porém, que o neto cuidador primário tendeu a sentir-se mais sobrecarregado que aquele que cuida esporadicamente, enquanto alguns avós queixaram-se do cuidado excessivo e da inversão hierárquica em netos cuidadores das diferentes modalidades. Portanto, observamos na fala de André (avô de Amanda, cuidadora terciária) algo semelhante ao que encontramos no relato de Fátima (avó de Flora, cuidadora secundária).

Tem até um determinado momento que eu fico até chateado e digo: “Menina, está pensando que eu sou feito menino, é?” (...) Na concepção dela, está fazendo o melhor, não é? Mas só que em determinadas horas eu acho que é em excesso, exagero. (André, 63 anos)

Eu gostava de sair. Mas agora ninguém quer mais que eu saia. (...) Eu estou sendo podada. Aí eu acho isso ruim. Hoje eu dou o cartão para as meninas comprarem as coisas (Fátima, 77 anos).

Ainda que tenham destacado uma atitude de zelo, receber suporte de alguém, mesmo que de um familiar, pode ser visto pelo idoso, como um sinal de fracasso, incompetência e incapacidade, podendo comprometer seu senso de eficácia (Rabelo & Neri, 2016). A fala de André, em especial, evidenciou também a dificuldade do homem em lidar com situações nas quais o controle escapa de suas mãos. Socialmente inscrito a

partir de um discurso hegemônico que associa o masculino a uma imagem de força e autossuficiência, André reforçou a ideia de que demandar cuidados e pedir ajuda escancaram sua vulnerabilidade e fraqueza e, muitas vezes, vergonha, sobretudo, quando esse provimento passa a ser oferecido pela geração mais jovem (Barros, Gontijo, Lima, Lyra & Monteiro, 2018; Medeiros & Dias, 2017). Sua neta, entrevistada posteriormente em uma praça, mas na presença de sua mãe, não pareceu perceber qualquer inadequação na sua postura apenas relatando que o relacionamento que já era bom, “agora é mais intensivo” (Amanda, 22 anos).

A fala de Fátima, por sua vez, destacou o papel cultural da mulher, provedora primordial do cuidado à família e à sua casa, e que se vê, nesse momento, impelida de sair para fazer as compras e exercer satisfatoriamente a sua função. Igualmente, sua neta Flora, cuidadora secundária, “sente-se mal” por perceber a inversão no seu papel de neta que, hoje, não apenas obedece, mas manda, não apenas em Fátima, mas também em seu avô (marido de Fátima há muitos anos acamado).

Meio que se transformou a relação que antes era só de neta para uma transformação, assim, agora eu mando, digamos. (...) Transformou na relação de avó e neta para muito mais em relação de cuidado mesmo. De como se eu tivesse responsabilidade por ela e não só ela, por ser minha avó, tem responsabilidade comigo. (...) A única coisa ruim que eu vejo é que, às vezes, como a relação mudou eu termino tendo muito menos paciência com eles com algumas coisas. (...) Eu não queria ter que falar com o meu avô desse jeito, às vezes eu só queria que ele fizesse o que ele quer. Ah, dane-se se ele quer tomar banho, se ele não quer tomar banho, sabe? A única coisa ruim é isso, mas não é ruim porque é para o bem dele.
(Flora, 22 anos)

Desse modo, ainda que percebesse que sua atitude tinha por finalidade auxiliar e suprir as necessidades de seus avós, Flora destacou o peso proveniente da inversão hierárquica. Se, por um lado, ela pode retribuir o cuidado e responsabilidade compartilhada com a sua avó, por outro, a dureza com que se vê, por vezes, impelida a agir, a entristecia e fazia, por vezes, ter vontade de desistir. Mesmo assim, não parece haver negociação quanto aos limites necessários para que a relação de cuidado seja satisfatória para todos os atores envolvidos evidenciando que, em alguns momentos, as

fronteiras intrasistêmicas apresentam-se rígidas impedindo que haja um diálogo mais fluido entre a avó e a neta.

Como a entrevista aconteceu no apartamento de seus avós (que haviam se mudado há pouco mais de um ano para próximo de sua casa), Flora demonstrou estar muito à vontade no sofá da sala, falando de forma ativa e enfática enquanto a sua avó passeava pela casa e retornava para nos acompanhar. Evidenciou-se que, carregada de afeto, a sua preocupação dizia respeito a uma ocupação com o que lhe era caro: o bem-estar e segurança de seus avós. Em diversos momentos Flora falou que percebia a casa de seus avós o seu “porto seguro”. Disse que foi entre eles que encontrou alento quando na separação de seus pais e que em sua casa sempre encontrou fortalecimento para lidar com as dificuldades. Assim, sente-se também responsável por tentar assegurar que através dela encontrem a segurança que eles já não têm mais.

[...] Aquela casa (a antiga onde seus avós moraram por 50 anos até começarem a adoecer) só me traz lembrança boa. (...) Quando pai e mãe se separaram foi um momento muito difícil para mim. O meu lugar de segurança era ir para o quarto deles (dos avós) ficar entre os dois. Os dois na cama e eu no meinho. Era o único lugar que eu achava: pronto! Aqui todos os meus problemas vão se resolver. (...) Eu tenho tanta segurança neles dois! (Flora, 22 anos)

Percebe-se que a relação entre avós e neta sempre foi muito satisfatória, antes mesmo de a doença ser evidenciada. No entanto, à medida que o ambiente foi se modificando, os subsistemas familiares buscaram caminhos que possibilitassem uma nova regulação interna, ainda que através de mudanças de primeira ordem, favorecendo, mesmo que temporariamente, o equilíbrio restabelecido e as finanças e controles domésticos retomando à sua organização original. Ainda que se queixasse desse novo lugar, durante a entrevista, Fátima mandou um beijo para a neta que a observava, dizendo: “Isso é meu quindim!”. Se Flora se tornou a responsável pela administração dos recursos dos seus avós, tal atitude foi decorrente de um roubo que aconteceu dentro de casa que a deixou “indignada”.

Todo mundo está vendo a situação e ninguém vai fazer nada? Eu disse: “não, vó, deixa que eu cuido disso” (Flora, 22 anos)

Já Gabriela, cuidadora primária, demonstrou ambivalência de sentimentos durante toda a entrevista. Ora falava claramente de seu cansaço e sentimento de sobrecarga; em outros momentos relatou o privilégio em poder cuidar de sua avó. Então, além de falar da falta de tempo para cuidar de questões da sua vida, sentia-se cansada e chateada com a teimosia e temperamento difícil de sua avó, mas mesmo assim, buscava olhar suas atitudes como algo natural no seu processo de adoecimento, talvez na tentativa de amenizar o impacto desse destempero e encontrar meios que a fizessem permanecer realizando suas atividades como cuidadora.

Eu fico muito cansada! (...) Eu tinha mais tempo para fazer as minhas coisas. Hoje eu não tenho muito. (...) Tem dias que dá vontade de chorar porque, às vezes, ela é muito braba, muito grossa, às vezes, quando contrariada. Ela pede comida o dia todo. Aí pede laranja, laranja, laranja, laranja. Eu digo: “vó, não tem mais laranja não”. Dou uma de doida e trago uma fatia de doce com queijinho, aí ela joga. “Não quero. Eu quero laranja” Eu fico chateada, às vezes, mas eu penso que ela não quis fazer isso. Aí alivia. (Gabriela, 25 anos)

Gabriela deu a impressão de viver no limite, em alguns momentos. Diferente de Flora e Amanda que dão suporte e visitam seus avós, Gabriela passou a morar com a sua avó antes mesmo do acometimento da doença. Relata que deixou a casa dos seus pais porque lá vivia em um ambiente de conflito e não tinha a liberdade que encontrava na casa da sua avó. Como já moravam juntas, tornou-se, naturalmente, a cuidadora principal de suas necessidades. Ainda que muito disponível para responder satisfatoriamente à entrevista, demonstrava certa inquietação durante o nosso encontro. A nossa conversa aconteceu na ampla sala da casa. Nós, sentadas no sofá, podíamos observar a sua avó, acompanhada de seu irmão e escutando televisão numa altura elevada, na sala ao lado. Durante diversos momentos, Gabriela parava para passar alguma orientação para a funcionária, ou dar atenção ao filho que a solicitava. Mesmo com as interrupções a disponibilidade em falar era a mesma. Lembro que ela tinha um compromisso pouco após o horário combinado, mas a preocupação em não atrapalhar a sua vida era muito mais minha que mesmo dela. Talvez desejasse falar sobre tais situações com as quais se sente atordoada e sufocada.

Percebe-se que ainda que o sistema familiar seja abalado com os movimentos inter e intrassistêmicos desagradáveis e ameaçadores, é propenso a buscar adaptar-se às suas necessidades em busca da homeostase e equilíbrio perdido. A estabilidade nos sistemas abertos, no entanto, tende a ser provisória sendo desafiada até que novas informações e demandas entrem no sistema desestabilizando-o em busca de novos arranjos. Tal propriedade sistêmica mostra-se ainda mais importante, quando se evidencia que o que sustenta as relações de cuidado é o afeto.

Assim, quando questionados sobre como se sentiam por estarem cuidando e sendo cuidados, todos os colaboradores relataram prazer e satisfação. Ainda que todos tenham evidenciado possuir uma relação muito próxima anterior ao adoecimento, para avós e netos, a doença, e conseqüentemente a tarefa de cuidar, possibilitou um maior estreitamento dos laços afetivos devido à assunção do novo papel, como vemos nas falas de André e Amanda; Fátima e Flora, além da neta Gabriela.

(A neta) Sempre foi muito próxima de mim (...) Pelo contrário, passou a ter mais um cuidado comigo. (André, 63 anos).

Essa forma que a gente é com ele, já era antes então, assim, só fez continuar e agora é mais intensivo. (...) A gente era muito próximo, isso só fez com que a gente se aproximasse ainda mais. O cuidado aumentou ainda mais. (Amanda, 22 anos).

A relação sempre foi uma relação boa com as meninas. Agora elas se desdobram. (Fátima, 77 anos).

O amor continua o mesmo. Até cresceu. E a partir de então, começou essa questão do cuidado. (Flora, 22 anos).

Eu gosto. Eu me sinto privilegiada porque eu tenho mais contato com a minha avó. (...) Ela ficou mais doce. (Gabriela, 25 anos).

Podemos observar nas falas de avós e netos que o adoecimento e, conseqüentemente, as necessidades da palição os aproximou ainda mais. Se por um lado podemos entender tal movimento como natural já que a condição de saúde solicita responsabilidades especiais, por outro lado, o cuidado parece também estar por eles associado à maior proximidade física.

No entanto, o reconhecimento do cuidado como um ato de amor possibilitou que os avós pudessem sentir-se também mais amados e protegidos, ampliando, nesse aspecto, o bem estar subjetivo. Os avôs, especificamente, ressaltaram que antes de adoecer tinham uma vida intrafamiliar mais distante, já que eram voltados ao mundo externo, seja devido ao trabalho, como afirma André, seja devido à vida mais boêmia – conforme relato da neta de Daniel. McGoldrick e Shibusawa (2016) ratificam essa ideia ao destacarem que, geralmente, nessa fase da vida, e isso independe da presença da doença, os homens tendem a examinar sua consciência e tentar resgatar a intimidade com sua família. Bassit e Winter (2016) ressaltam ainda que, com a chegada da aposentadoria, costuma haver uma inversão da ocupação de espaços entre os gêneros: enquanto as mulheres voltam-se mais aos espaços públicos, os homens retraem-se mais aos privados, o que inclui o universo familiar.

No período de saúde eu não era muito voltado para a família porque eu trabalhava. (...) Eu era um pouco ausente e devido aos problemas da doença eu estou mais em casa e por estar mais em casa eu tenho mais aproximação com eles. Essa aproximação tem aumentado a nossa convivência, tem melhorado a harmonia e uma série de fatores tem melhorado porque eu estou mais presente. (André, 63 anos).

Vovô era muito boêmio. Era muito autônomo de si. Aí quando ele perdeu mais essa autonomia que a gente teve, assim, esse cuidado de avô e neto de cuidar, da gente chegar lá e dar um 'cheiro', dele cobrar presença. (...) A gente se tornou mais presente. Ele ficou mais carinhoso. (Débora, 25 anos).

Mas nem sempre esse afastamento laboral ocorre de maneira satisfatória ou mesmo é desejada pelos idosos. Quando a aposentadoria ocorre de forma compulsória e decorrente de um processo de adoecimento, como no caso de André, a proximidade e cuidado familiar excessivos podem potencializar a irritabilidade e o mau humor. Da mesma forma, podemos também entender que André, até adoecer, trabalhava e, ao se aposentar, passou a se sentir improdutivo, conviver mais com a sua família e, conseqüentemente, depositar nela as suas inquietações. Das poucas queixas relatadas por Amanda, uma delas foi de que o avô estava muito estressado por não poder mais trabalhar, por vezes, interferindo nas relações interpessoais de cuidado.

(...) Tenho vontade de trabalhar, mas não tenho mais cabeça para aquilo (agitação e barulho do trabalho). (...) Eu irrito com qualquer coisa, às vezes sem motivo e eu tenho consciência disso. Ninguém faz nada, mas, às vezes, as pessoas falam de uma maneira grosseira ou áspera, ou um tom de voz elevado e isso já me causa um desconforto. (André, 63 anos)

(...) Ele acha que tem que trabalhar e como não está podendo trabalhar fica estressado assim. Porque ele quer sair, quer trabalhar porque trabalhava vendendo livro e andando muito. Todo dia ele estava em um lugar diferente, aí hoje fica em casa assim. (...) Ele ficou triste porque não pode fazer nada e às vezes não quer comer (Amanda, 22 anos)

Para outros netos, no entanto, ficou mais evidente que cuidar de avós na terminalidade da vida é carregado de sentimentos ambivalentes ao apontarem que, mesmo em meio à satisfação ao retribuírem o afeto recebido, sentiam muito por testemunhar o sofrimento decorrente da progressão da doença.

É bonito! Eu gosto! Eu não tenho palavras para explicar, mas eu gosto. Apesar de ver ela sofrendo, porque a doença que ela tem castiga muito, mas eu gosto. (Bianca, 20 anos).

Bem e mal. Bem, porque eu tenho condição de cuidar dela. Mal, porque eu não quero ver ela sofrer. (Cesar, 18 anos).

É estressante porque querendo ou não a doença dele afetou a família toda, deixou todo mundo assim mais fragilizado e estressado, mas para mim, cuidar dele é sem estresse. (Débora, 25 anos).

Eu me sinto muito bem, mas ao mesmo tempo é aquela coisa que, às vezes, dá aquela ansiedade, aquele medo porque eu vejo que a cada ano tem uma diferença da saúde. (Eduardo, 45 anos).

Mesmo reconhecendo a dificuldade para lidar com o sofrimento decorrente das limitações provocadas pela doença de seus avós, percebeu-se, em sua maioria, que a avaliação da experiência do cuidado proporcionou aos netos uma maior satisfação ao serem capazes de realizar tal atividade. Assim, a tarefa de cuidar do avô em palição foi colocada como hierarquicamente superior ao sofrimento provocado pela condição e,

dessa forma, os netos encontram meios que os auxiliem a lidar com a dor e medo da perda iminente.

Observamos que todos os netos relataram já manter uma relação muito próxima com os seus avós antes mesmo do acometimento da doença. Isso ficou evidente na díade Bárbara e Bianca que viveu a maior parte de suas vidas morando em estados diferentes. Ainda que a doença as tenha aproximado mais, afetiva e geograficamente, as relações vinculares sempre existiram e foram nutridas por meio de contatos telefônicos e visitas em períodos de férias escolares. Com o divórcio de sua mãe, Bianca e seu irmão retornaram para sua cidade natal e puderam desfrutar mais da companhia de Bárbara, pouco antes desta adoecer.

Bárbara foi a única colaboradora que se encontrava hospitalizada.. Na manhã do dia da entrevista (que ocorreu à tarde), havia sido informada pela enfermeira de que ela estava especialmente “morgada” embora tenha estado apática há alguns dias. Era uma tarde de muito calor na enfermaria e havia televisões em volume alto que atrapalhavam um pouco a tranquilidade do local. Mesmo assim, encontrei-a perfumada, com cabelos pintados e penteados, ainda que a raiz estivesse esbranquiçada devido ao período de internamento, com unhas pintadas e desenhadas pela filha, que a acompanhava. Durante a entrevista Bárbara foi receptiva e disponível embora demonstrasse sonolência em alguns momentos. Mesmo assim fez questão de participar.

A entrevista de Bianca, sua neta, foi realizada posteriormente à da sua avó, mas na mesma unidade em que estava internada. Lembro que temi que não fosse tão vívida e interessante exatamente devido à distância geográfica com que ambas viveram durante grande parte da vida da neta. Mas Bianca, além da disponibilidade em contribuir, demonstrou ser muito apegada e carinhosa ao falar de sua avó. Emocionou-se (e emocionou-me) por diversas vezes durante o nosso encontro comprovando que o amor não mede distâncias. Assim, o cuidado decorrente da condição de saúde da sua avó, no entanto, permitiu que, de certa forma, elas pudessem recuperar o tempo em que não puderam conviver mais intimamente.

Estar passando o tempo que foi perdido com ela. Esse fato de ter morado longe, agora é como se estivesse vivendo o que não viveu. Ter passado um tempo mais junto. (Bianca, 20 anos).

Como era a única família que morava perto – já que a outra filha de Bárbara mora em outro estado, Bianca e sua mãe tomaram para si a responsabilidade de cuidar da matriarca. A questão geográfica, no entanto, foi apontada como fator importante na eleição de quem assumiria a função de cuidador, mesmo que os participantes, avós e netos, não tenham necessariamente percebido. Podemos entender que quando todo o sistema familiar segue orientado para uma meta, que nesse caso é cuidar de um idoso em palição, busca autoregular-se de modo que consiga realizar o desempenho da tarefa esperada (Capra, 2006a; Vasconcellos, 2010). Assim, o familiar geograficamente mais próximo naturalmente tende a encarregar-se do cuidado enquanto os demais costumam dar suporte.

(Referindo-se à neta cuidadora) É a mais próxima. A que mora mais perto da gente e até por isso ela é mais próxima também em tudo. (...) Porque ela é a mais próxima, ela tem mais aquele cuidado. Não sei, talvez isso deixe até vaziar que eu tenho uma certa afinidade com ela. (André, 63 anos).

Ele (o neto) mora comigo. (Elisa, 100 anos).

Todos quatro (netos, cuidam), principalmente as meninas que moram aqui pertinho. (Fátima, 77 anos).

Flora rebateu a fala da avó, retificando que, a despeito da avó ressaltar a assistência dos quatro netos, apenas ela e a irmã, netas mulheres e que moram perto, têm o compromisso de estar ao seu lado e ampará-la sempre que necessário. Destacaram-se, nas falas de Fátima e Flora, as diferenças quanto ao tipo de cuidado oferecido pelos diferentes gêneros. Enquanto os netos visitavam rápida e esporadicamente a avó, quando hospitalizada, as netas assumiram as tarefas de acompanhar, gerenciar cuidados médicos e dar suporte às questões domésticas e familiares.

Ela diz que quem resolvia as coisas eram os quatro netos, mas não eram. Os outros dois netos sumiram. Vinham visitar e, literalmente, passavam cinco minutos e saiam. Quem resolvia absolutamente tudo era eu e minha irmã. (...) É diferente o cuidado. É bem diferente! (...) Eu acho um absurdo os outros netos não estarem fazendo o que eu e a minha irmã faz. Se eu não fizesse também seria um absurdo eu não fazer por meu avô e pela minha avó (Flora, 22 anos).

Glória e Gabriela; Elisa e Eduardo; Cecília e César moram na mesma casa desde antes dos avós adoecerem, o que torna seus netos, natural e normalmente, pessoas mais próximas com quem podem contar diante das dificuldades. Nessa direção, Neri e Sommerhalder (2012, p. 27) afirmam que “morar na mesma casa, ter condições financeiras, e dispor de tempo são determinantes comuns na elegibilidade para o cuidado”.

No entanto, além da proximidade geográfica, observam-se muitas outras razões para que um familiar assuma o cuidado de um idoso. Dentre elas, podemos destacar: sentimento de obrigação ou dever moral, sustentado em aspectos morais e/ou religiosos, e de algum modo todos relatam fazê-lo em retribuição ao cuidado recebido no passado; respeito; grau de parentesco, como destacado por Débora; ausência de outras pessoas com quem dividir as responsabilidades e manejo com o idoso, conforme relatado por Bianca; impossibilidade financeira de contratar cuidadores formais que auxiliem no cuidado ou de possuir mais recursos financeiros para tal; meio de evitar a institucionalização; proximidade afetiva do idoso, justificativa comum a toda a amostra de netos assim como destacado por (Duarte, D’Elboux & Berzins, 2016; Fratezi & Gutierrez, 2011; Gonçalves, Alvarez, Sena, Santana & Vicente, 2006; Neri & Sommerhalder, 2012; Neumann, Dias, Falcão, 2016; Pereira, 2013; Pimenta, Costa, Gonçalves & Alvarez, 2008), além de questões relacionadas ao gênero do cuidador, sendo as mulheres, como já apontado, historicamente, as principais responsáveis pelo cuidado.

Quando perguntados sobre as razões pelas quais desempenhavam a tarefa de cuidar naquele momento, todos os netos apontaram questões relacionadas a um sentimento de reciprocidade e o afeto que sustentam as relações intergeracionais.

A gente era muito próximo. (Amanda, 22 anos)

Ela já cuidou de mim por muito tempo. Não fisicamente, mas ela ajudou a cuidar e eu devo isso a ela. (...) Mesmo que ela não tenha cuidado, ela é minha família e eu acho que a gente tem que cuidar do que é nosso. (Bianca, 20 anos)

Eu não sei se é uma retribuição ou se é só uma demonstração de amor. (César, 18 anos)

Porque ele é meu avô. (Débora, 25 anos)

Representa um retorno. Ela me cuidou, deu de tudo. Eu lembro de tudo, de (quando era) bebê. De quando eu tinha febre e ela acordava de madrugada para botar xarope na minha boca. Tantas coisas assim, entendeu? Acho que eu sinto, assim, mais um retorno que não chega nem a dez, nem a cinco por cento do que ela fez por mim. (Eduardo, 45 anos)

Eles (os avós) sempre fizeram muito por mim. Muito! (...) Sempre cuidaram tanto de mim que é o mínimo que eu posso fazer. Eles estão precisando, sabe? (Flora, 22 anos)

Eu tento dar uma qualidade de vida melhor para ela, de ficar junto porque eu acho que é muito pouco. Ela é uma pessoa que sempre esteve comigo, né? Desde pequenininha. (Gabriela, 25 anos)

Importa destacar que Eduardo é um sobrinho neto de Elisa. Seus pais se separaram quando ainda era bebê e por questões de conveniência – já que a tia-avó de seu pai era casada há muito tempo, sem filhos, e possuía melhores condições para cuidar dele – ele foi criado por seus tios-avós desde seus 8 meses de vida.

As falas dos netos corroboram o pensamento de Falcão (2012), ao destacar que é no sistema familiar que as relações de cuidado são aprendidas e repassadas entre seus membros e ainda que não se desenvolvam do ponto de vista técnico, o cuidado mais adequado, é o muito valoroso, pois carregado de simbolismos, histórias e tradições. Por meio do cuidado recebido anteriormente, sentem-se naturalmente convidados a retribuir, pois, como disseram Bianca e Débora, os avós são sua família, e família é por excelência o lugar do cuidado – ainda que não haja garantia de que assim será em todos os sistemas familiares.

A reciprocidade intergeracional, portanto, foi identificada como um fator importante que levou os netos a desejarem corresponder ao que haviam recebido ao longo de suas vidas. Esse achado está em consonância à pesquisa realizada com 10 pares de idosos e cuidadores familiares, sendo três deles, netos, onde foram evidenciados em toda a amostra que as pessoas que cuidaram também serão um dia cuidadas, da mesma forma de que quem foi cuidada, deve retribuir o cuidado (Flores, Borges, Budó & Silva, 2011). Ainda na pesquisa de Flores e cols. (2011), destaca-se que o ato de cuidar dos idosos

não está relacionado à sensibilização diante do processo de envelhecimento do outro, mas sim e principalmente, depende das relações intrafamiliares e das situações em que a o cuidado e a manutenção dos vínculos familiares estiveram presentes. Sendo o cuidado, portanto, sustentado pelo grau de afeto compartilhado ao longo dos ciclos da vida familiar.

Desse modo, julga-se importante salientar que mesmo que relatem aspectos negativos relacionados ao ato de cuidar, os netos acentuaram mais os seus benefícios ressaltando a satisfação pessoal em poder desfrutar da companhia, continuar fazendo coisas em conjunto ou simplesmente pelo sentimento de responsabilidade pelo afeto cativado, como já disse Saint-Exupéry (2002) em sua clássica história “O pequeno príncipe”. Neri e Sommerhalder (2012) ressaltam que quão mais íntima e amorosa a relação entre quem cuida e quem é cuidado, mais leve a situação pode ser vivenciada pelo cuidador.

No entanto, como a grande maioria das entrevistas foi realizada na presença dos avós, podemos pensar se essa ‘presença’ não enviesou a imagem romântica e positiva apresentada pelos netos no tocante ao cuidado. Por outro lado, Sommerhalder e Neri (2012) realçaram que, dentre outras coisas, tomar conta de alguém pode auxiliar o cuidador, dentre outras coisas: a elevar sua autoestima; aumentar a habilidade de lidar com desafios; favorecer um melhor relacionamento interpessoal; sentir-se mais reconhecido socialmente; encontrar novos sentidos existenciais. Ferrigno (2018, p. 20) destaca ainda que o cuidado oportuniza que os netos possam refletir “sobre a finitude humana e, por consequência, dignificar cada momento de nossa efêmera existência”.

5.2.2. Estratégias de enfrentamento utilizadas por avós e netos frente à situação de palição

Questões	
Avós	O que tem lhe auxiliado a enfrentar essa condição?
Netos	Que recursos tem utilizado para lidar com essa situação?

O processo de adoecimento de um idoso impacta o sistema familiar como um todo, já que os fenômenos intrafamiliares acontecem dentro de uma trama de inter-relações e interdependência. No entanto, cada parte do sistema pode ser impactada e perceber as situações de diferentes formas, dependendo de alguns fatores: o lugar em que se encontram nessa teia relacional; circunstâncias em que o evento estressor – nesse caso a doença – acontece; momento do ciclo de vida; grau de relacionamento com o enfermo; experiências prévias, dentre outros (Rabelo & Neri, 2016; Walsh, 1995).

Reconhecendo tamanha complexidade, o acometimento por uma doença, tenderá a desequilibrar momentaneamente o sistema, levando cada um dos membros familiares a buscar meios que possibilitem o reequilíbrio e retorno à homeostase perdida através de mecanismos que favoreçam sua autoregulação e adaptação à ameaça (Capra, 2006b). Importa destacar que em alguns sistemas familiares esse desequilíbrio pode durar algum tempo - mesmo que na tentativa de reencontrar o equilíbrio homeostático - posto que cada sistema possui uma dinâmica própria que interfere no modo como outros sistemas se organizam. Um sistema familiar saudável e funcional trabalhará de forma integrada buscando suportar-se mutuamente e através de recursos pessoais e sociais, ajustar-se às novas demandas (Rabelo & Neri, 2016; Walsh, 1995).

Não obstante compartilhar de uma situação comum a todo o sistema e ser por ele impactado, cada membro do sistema pode encontrar caminhos e estratégias (cognitivas e comportamentais) próprios que favoreçam a adaptação e o enfrentamento da situação adversa. A essas estratégias Folkman e Lazarus (1990) deram o nome *coping*, que compreende os esforços cognitivos ou comportamentais utilizados por pessoas diante de situações que julgam superiores às capacidades suportivas pessoais de resolução. Os autores evidenciam que tanto os recursos podem ser modificados no decorrer da situação, quanto a própria pessoa que vivencia a adversidade ou situação estressora, também passará por processos de mudança. Por se tratar de estratégias intencionais e deliberadas pelo indivíduo, após avaliação e ponderação, não é correto associá-las ou confundi-las com mecanismos de defesa que são utilizados de forma inconsciente. Para esses autores, *o coping* pode ser focado no problema ou na emoção.

A amostra de avós e netos apresentou estratégias variadas para lidar com a situação estressora, dependendo do lugar e papel que assumiam, da rede de apoio disponível, do compartilhamento de sentimentos e tarefas, do tempo de exposição situacional e o grau

de comprometimento manifesto pela doença. Sistemicamente podemos compreender esse fenômeno através da propriedade da equifinalidade que indica que ainda que os subsistemas familiares busquem diferentes meios, o mesmo estado final pode ser encontrado: formas mais adequadas para lidar com a necessidade de cuidado mútuo frente ao adoecimento e à palição. Do mesmo modo, ainda que os subsistemas familiares encontrem os mesmos caminhos de enfrentamento da situação, não há garantia de que o resultado final será o mesmo.

Assim, ora as estratégias focam no problema, buscando modos mais satisfatórios de enfrentamento, ora buscam formas de minimizar o sentimento desencadeado pelas situações estressoras. Desta feita, podemos observar que Bárbara, debilitada e hospitalizada, encontrou meios para lidar com essa situação de modo distinto de sua neta que assumia o cuidado secundário em auxílio à sua mãe, cuidadora principal. Destaca-se que, ainda que disposta a participar, Bárbara apresentava o sofrimento em sua face. Sua filha falou-me de quão independente e vaidosa sempre foi e o quanto se sentia incomodada com a raiz do seu cabelo branco necessitando de retoques de pintura e, nesse momento, carecia de ajuda até para tomar um suco, conforme visto durante a entrevista. Desse modo, para Bárbara, em estágio final de um câncer metastático, dormir e distanciar-se de tão dolorosa e difícil situação, foi a melhor saída.

É horrível ter que lidar com essa situação. (...) É que às vezes há dificuldade de dormir, não é? Eu prefiro até dormir para esquecer.
(Bárbara, 63 anos).

Percebeu-se que Bárbara demonstrava desconforto por depender do cuidado do outro, naquela situação. Por essa razão, dormir e se isolar se mostraram como a melhor maneira para adaptar-se às mudanças impostas pela doença e hospitalização. As estratégias de enfrentamento podem ser manifestas de modo a favorecer a confrontação e possibilitar a criação de caminhos mais satisfatórios, ou como meio de fugir da situação que provoca sofrimento e desconforto, conforme Bárbara escolheu lidar. Já a sua neta Bianca, por sua vez, revelou que busca fortalecimento através da rede de suporte social, especificamente, do apoio de seu companheiro.

Os amigos dão muita força e o namorado já perdeu a mãe e a avó, aí ele fica, quando eu chego em casa, tentando me acalmar. Ele fala: “Amor, a vida é assim mesmo”. (Bianca, 20 anos).

Como Bárbara estava hospitalizada e bastante debilitada, parecia difícil para Bianca, muito mobilizada diante da gravidade do quadro de sua avó - encontrar meios e suporte na família já tão restrita e sobrecarregada com os cuidados com a matriarca - pois apenas ela e sua mãe se revezavam nesse lugar. Durante a entrevista de Bárbara, a mãe de Bianca apontou que a filha, por vezes, telefonava durante a madrugada assustada, pedindo ajuda, diante da iminência de piora no quadro de sua avó. Esse achado encontra ressonância em um estudo realizado por Ebert, Miron, Thompson e McFadden (2017) que apontam, sobretudo entre os mais jovens, que eles podem encontrar maior dificuldade para lidar com situações críticas de saúde de seus avós e bisavós, muitas vezes, por sentirem-se despreparados ou inseguros diante de tamanha complexidade.

As redes de suporte social, além do desejo de voltar a buscar o apoio psicológico que teve no passado, também foram o caminho encontrado por Gabriela, cuidadora primária, que se sente explorada pelos familiares, pois na sua avaliação eles se aproveitam para não se envolver com os cuidados pelo fato de ela morar com sua avó.

Já fiz psicóloga por muito tempo, e estava falando com a minha mãe que vou voltar. Estou precisando. (...) Meu recurso é quando saio, uma vez ou outra, com meus amigos, com umas amigas minhas para conversar.
(Gabriela, 25 anos)

Podemos ver que os momentos em que consegue sair com os amigos, retomar seu lugar de jovem, mesmo que sua realidade doméstica seja dividida entre os cuidados com a sua avó e seu filho. Colocada em um lugar hierarquicamente superior como cuidadora primária de sua avó, Gabriela destacou que os filhos de sua avó, inclusive a sua mãe, continuam tocando a vida enquanto ela precisa dar conta das necessidades da matriarca da família, mesmo que, eventualmente, o sistema familiar se reorganize para auxiliá-la nos cuidados.

Por exemplo, mamãe viajou e tio X viajou também, eu não posso sair de casa. Tio Y ajuda muito, a irmã deles também, Tia Z, viaja muito, mas ajuda (...) Eu deixo de fazer as minhas coisas. (Gabriela, 25 anos).

Sua avó, apática e já começando a apresentar comprometimentos decorrentes de um quadro demencial, não parece perceber as solicitações de sua neta, mas sabe que com

ela pode contar diante de qualquer dificuldade, pois *vai levando naturalmente* (Glória, 78 anos) as dificuldades trazidas pela sua condição.

Como totalidade integrada, o sistema familiar é afetado até mesmo pelo evidente desinteresse de Glória diante dos acontecimentos cotidianos. Sua neta, inclusive, foi convidada a participar da pesquisa quando a pesquisadora teve a oportunidade de conversar com ela durante uma palestra voltada para os familiares de pessoas com Alzheimer, doença que o geriatra de sua avó descartou. Naquela ocasião Gabriela falou de sua desesperança e cansaço por não saber mais o que fazer frente ao desânimo e abatimento de sua avó, que também a abatem em alguns momentos. Se antes do agravamento da saúde de sua avó e de engravidar do seu filho, Gabriela encontrava tempo para buscar ajuda com profissional de psicologia e sair com os amigos, hoje, e talvez como uma atitude de conformismo diante de sua realidade, é na avó que encontra também o fortalecimento que necessita para lidar com situações estressoras.

Vovó me ajuda muito quando estou estressada. (...) Mesmo sabendo que muita coisa não pode resolver, ela me dá muita segurança. (Gabriela, 25 anos).

Quando perguntados se havia algo que os ajudava a lidar com a situação atual, avós e netos destacaram que o suporte e a solidariedade intergeracional, especialmente entre eles (avós e netos), apontado, inclusive, como importante fator que possibilitou fortalecimento mútuo para outros colaboradores, como podemos perceber tanto na fala de Cecília e seu neto César, como no relato de Débora.

É mais os meus netos mesmo (que me ajudam a lidar com as dificuldades). É o amor, é o carinho. (Cecília, 70 anos)

(O que me ajuda) É a força dela (da avó). Mesmo com tudo isso, ela nunca deixou de apoiar ninguém. (César, 18 anos).

(O que me ajuda é) A força de vovô. (...) ele se ajuda muito, então, o que dá força para a gente é isso. (Débora, 25 anos).

Assim, por meio de um suporte mútuo, avós e netos buscam sistemicamente adaptar-se às mudanças decorrentes das novas demandas que surgem no sistema a cada momento, coevoluem (Sluzki, 1997) procurando e criando caminhos mais satisfatórios

de manutenção e fortalecimento, tornando-os mais resilientes e resistentes diante dos obstáculos. Nesse sentido, Araújo e Silva (2017, p. 150) destacam que a resiliência pode, além de se apresentar como um fator de proteção à saúde física e mental, auxiliar indivíduos a superar, “vencer e obter coragem, tendo a capacidade para seguir a vida, muito embora existam as dificuldades”. Das dificuldades enfrentadas com a saúde de sua avó, César encontrou motivação para estudar e pesquisar meios para lhe oferecer qualidade de vida.

Eu estou cursando Educação Física aí eu tento pesquisar o máximo que eu posso para ajudar (ela). Quando ela diz: Vou fazer fisioterapia ou alguma coisa assim, antes dela começar eu pesquiso e procuro ao máximo. (...) Eu tento ficar de olho quando ela vai fazer algum exercício, eu fico acompanhando. (...) Meu irmão quer fazer medicina para ficar cuidando dela também. (César, 18 anos)

As entrevistas de Cecília e César, que moram na mesma casa, aconteceram de modo individual, mas na presença do outro. Percebia-se durante o encontro que, mesmo em silêncio, comunicavam um ao outro o que pensavam, o que sentiam e a importância de cada um por meio do olhar. Havia cumplicidade e afeto em tudo o que era dito e vivido. Percebia-se intimidade na relação deles e, a todo tempo, ele falava da gratidão por tudo o que avó fazia e havia feito na sua vida. Percebi emoção através da voz, por vezes embargada e olhos marejados. Sua avó escutava e também se emocionava enquanto fazia seus bordados.

Débora, por sua vez, me levou ao encontro do seu avô, que mora em outra casa, numa manhã de domingo após a sua entrevista. Observei na residência dele a presença de filhos e outros netos. Por se tratar de um domingo, me questiono se a família se reúne regularmente aos finais de semana por se tratar de um momento de integração, ou se o faziam naquele dia por saber de que viria alguém ‘de fora’ realizar uma entrevista. Além de Débora, uma filha que auxilia mais diretamente em seus cuidados, ficou na sala conosco.

Interessa ainda destacar que as famílias C e D possuem parentesco. Naturais de uma cidade da Região Metropolitana, local onde Daniel e Débora foram entrevistados, Cecília é irmã mais nova da avó materna de Débora (ou seja, tia-avó desta), falecida há alguns anos. Quando doente, a avó de Débora foi cuidada por seu irmão que àquele

tempo coresidia com a avó na capital. Posso então destacar que cuidar dos seus idosos, especialmente dos seus avós, se apresenta como um modo natural e esperado de ser desse sistema familiar.

Da mesma forma que César, Eduardo busca estratégias que auxiliem no desenvolvimento cognitivo de sua avó através da estimulação em relembrar histórias do passado, da manutenção de rituais compartilhados e de verem fotos junto.

A maioria das refeições a gente faz junto. Vemos televisão. Uma coisa que ela adora: ver fotos. Aí eu pego a caixa de fotos lá dentro. Tem umas fotos antigas dela, né? E a foto de quando a gente era criança com meus primos. (...) Todo dia quando ela acaba de almoçar, jantar ou tomar café ela quer que bote a mesa aí e fica dizendo o nome de cada um. (...) Tem horas que ela está meio nervosa, meio ansiosa, aí a gente tem essa estratégia, as cuidadoras e eu, a gente pega o álbum de fotos, traz e mostra. (Eduardo, 45 anos)

Entende-se que lidar com dificuldades não é fácil para ninguém, sobretudo, quando há a presença de uma doença que ameace a vida e a necessidade de cuidados especiais que busquem minimizar o sofrimento e não necessariamente prolongar a existência. Percebe-se que quando o sistema familiar consegue encontrar espaço de expressão, ainda que sem a ajuda profissional, o suporte mútuo pode auxiliar no enfrentamento das adversidades. Da mesma forma, se há no âmago da família uma cultura de cuidado cultivada ao longo de seus ciclos vitais, a chance de que essa atitude de zelo seja solidariamente retribuída no entardecer da geração mais velha tende a se tornar natural e esperada.

A solidariedade intergeracional, inclusive, costuma ser o fator primordial que sustenta as relações de cuidado dos sistemas familiares (Rabelo & Neri, 2016) através do delineamento de fronteiras bem demarcadas e fortalecidas. Nessa direção, Minuchin (1982) destacou que o fortalecimento das fronteiras em torno do subsistema familiar favorece o funcionamento intrafamiliar para lidar com as situações estressoras e, conseqüentemente, a criação de estratégias de enfrentamento mais satisfatórias. Situação nem sempre clara nos sistemas familiares colaboradores como podemos observar, especialmente, na díade da família de Glória e Gabriela em que há fronteiras

enrijecidas que impedem o compartilhamento mais igualitário das relações de cuidado, sobrecarregando a neta no cuidado à sua avó.

Assim, ao obter a força de que necessita no outro, conforme observamos na fala de Cecília que encontra encorajamento em seu neto, o intercâmbio familiar pode se apresentar de forma satisfatória. Rabelo e Neri (2016) destacaram que à medida que envelhecem, os idosos tendem a diminuir as redes de contato e costumeiramente manejam as relações, especialmente familiares, de modo a maximizar o apoio e o conforto emocional, e minimizar os conflitos e tensões provenientes de suas novas necessidades de suporte. Igualmente, os netos encontram em seus avós o amparo e o fortalecimento necessários para lidar com tão importante tarefa, devolver o cuidado recebido, e sentem-se mais seguros e confiantes na capacidade de realização de tal tarefa.

Fátima e Flora, por sua vez, ainda que se amparem uma na outra, referiram a busca de caminhos semelhantes para encontrar o fortalecimento de que necessitam: a fé em Deus, conforme observamos em suas falas:

A religião, pronto. O apoio. Eu recebi muita, muita, muita oração pra mim. Até do exterior veio. Então, rezando, muito, demais, demais. Isso me ajudou muito. Eu tenho uma fé muito forte. (Fátima, 77 anos)

Primeiro Deus, sempre, sempre! Na hora do desespero, na hora que você acha que vai perder, que você acha que não vai ter nunca mais aquela pessoa na sua vida, a única coisa, não tem por onde recorrer se não for em Deus. (Flora, 22 anos)

Em situações limite e críticas, a fé costuma se apresentar como um caminho capaz de trazer alento e fortalecimento no enfrentamento de eventos estressores ao proporcionar, ainda, a possibilidade de redimensionar valores, crenças, afetos e sentidos (Caldas, Lima & Medeiros; 2016; Koenig, 2012; Medeiros, 2012; Santos, 2009). Importa ressaltar que, como instituição circunscrita especialmente pelo afeto, a família tem em sua constituição, a construção e o compartilhamento de uma identidade própria que possibilita aos seus membros estabelecer o senso de pertencimento (Vilhena Lisboa, Féres-Carneiro & Jablonski, 2007). Dessa forma, como signo identitário, as crenças

religiosas/espirituais, costumam ser compartilhadas pelo sistema familiar e repassadas de geração em geração.

Embora nos debrucemos mais detalhadamente na transmissão intergeracional mais adiante, importa destacar que é também na família que valores culturais e morais costumam ser transmitidos intergeracionalmente, dentre eles, a fé, as crenças e as práticas religiosas. Ramos (2014) ressalta que os mais velhos costumam ter um importante papel no desenvolvimento da educação e socialização das gerações mais jovens. Por meio da propriedade da retroalimentação, Papalia e Feldman (2013) acreditam que a espiritualidade, além de auxiliar os idosos a lidar com as perdas decorrentes do envelhecimento, pode apresentar impactos benéficos sobre a saúde física e mental do idoso. Tal achado encontra ressonância com a pesquisa realizada por Reis e Menezes (2017) com 14 idosos longevos na Bahia. Os pesquisadores identificaram que a crença em Deus favoreceu a vivência de uma velhice sem preocupações, fortalecida no enfrentamento das situações adversas por meio da fé e das práticas de oração.

Ainda pensando nos benefícios provenientes da vivência religiosa/espiritual e da transmissão de tais valores aos netos, Valle (2005) indica que é através da união com o outro, que o homem pode encontrar o Outro³. Continua, afirmando que mesmo que a religiosidade seja uma experiência única, no sentido de individual a cada um, se radica em uma experiência de partilha e comunhão de fé comunitária. Assim, podemos entender que a família, por meio do compartilhamento de crenças, favorece para que o sentimento de pertença, também familiar, seja encontrado e preservado através da transmissão do legado intergeracional entre avós e netos.

Assim, ao compartilharem da mesma fé cristã, Fátima e Flora encontravam unidade e comunhão na tradição familiar ao mesmo tempo em que, juntas, encontravam em Deus a força que necessitam diante das dificuldades provenientes da condição de saúde da avó. Desse modo, retroalimentavam e fortaleciam-se mutuamente enquanto mantinha viva e preservada a história da família para gerações subsequentes.

Do mesmo modo, ainda que Amanda e seu avô André refiram compartilhar da mesma fé, enquanto a neta disse que encontra na oração a força para transpassar os

³ Nesse sentido, o Outro, para Valle (2005) está relacionado à imagem e ideia de Jesus. Faz, inclusive, uma referência a uma passagem bíblica em que Jesus diz que deverá o homem amar ao Senhor Deus de todo o coração.

momentos difíceis, seu avô indicou que a rede de cuidados formal e informal – representados pelos profissionais que o assistem e o apoio familiar - é quem o estão auxiliando a lidar com o pedregoso caminho da palição.

A oração. Ele (o avô) também ora muito. Ele tem muita fé. A gente sempre ora, assim, sempre que está aperreado. Dobra o joelho e ora. (...) Cada dia que a gente ora, vai sentindo, assim, mais força ainda, né? De lutar mesmo.
(Amanda, 22 anos)

(O que tem me auxiliado é) O tratamento que está sendo disponibilizado. Os profissionais, o atendimento não deixa a desejar. Um tratamento humano, digno. E em segundo lugar, o apoio familiar. Então esses fatores têm contribuído bastante. (André, 63 anos)

Dessa forma, podemos argumentar a favor de que, a partir desta díade, tanto a família enquanto instância privada, quanto a sociedade e as políticas públicas assistenciais podem auxiliar no enfrentamento de situações adversas decorrentes da doença. Mas, de um modo geral, é na família, nas redes de suporte social e por meio da fé e espiritualidade que as pessoas têm encontrado revigoramento para seguir a sua caminhada (Lima, Valença & Reis, 2016). Então, ainda que Amanda encontre na sua fé, através da oração, é junto ao avô que a pratica. Do mesmo modo, mesmo que André sintasse amparado e fortalecido diante da rede de suporte formal que o acompanha, é igualmente no sistema familiar que obtém ânimo para seguir lutando e encontrando sentido na continuidade da batalha pela vida. Fenômeno observado em grande parte dos avós em palição.

5.2.3. Legado familiar: quem aprende e quem ensina?

Questões	
Avós	O que o (a) senhor (a) acha que tem ensinado para ele (a) ao longo desses anos? O que o (a) senhor (a) gostaria que seus netos continuassem a fazer?
Netos	O que você aprendeu com seu (sua) avô (ó)?

É sabido que o homem tem uma capacidade inesgotável para aprender. Mesmo de formas diferentes, essa capacidade se desenvolve e permanece preservada ao longo de todos os ciclos da vida humana devido a diversos fatores biológicos e sociais (Papalia & Feldman, 2013). Enquanto Sócrates apontava que tudo o que sabia era que nada sabia, o poeta da contemporaneidade cantava que possuímos a beleza de sermos eternos aprendizes (Gonzaguinha, 1982), já outro cantarolava que a vida era uma linda aquarela que, repleta de cores, nos permite construir a passarela da vida que um dia descolorirá (Toquinho, 1983). Dotada dessa fonte infinita de possibilidades, a existência humana se reinventa, reescreve histórias por meio do poder criativo de ser e se fazer. Assim, o encontro com o outro traz sempre novas possibilidades de troca e construção.

Nas relações intergeracionais, avós e netos vivem no hoje, mas, tal qual Heidegger (2000) nos aponta, a temporalidade preciosa do agora nos traz a força e o vigor do vivido – e de toda a sua história e tradição – e as possibilidades do ainda não. Então, o entrecruzamento das temporalidades do passado e do futuro se presentificam através das trocas que os avós, com suas histórias e tradições, realizam com seus netos, com seu frescor e inovação, podendo melhorar, inclusive, as relações e representações vividas entre as gerações no presente.

Desta forma, quando questionados quanto ao que aprenderam e ensinaram ao outro, avós e netos, ressaltaram, mais uma vez, a satisfação de poder fazer diferença em sua vida e, interessante salientar que, mais que educação formal e instrumental, princípios e valores foram os conteúdos mais relatados por todos os entrevistados. Tomás (2014) destaca que essa transmissão se dá, especialmente, através de pequenos gestos do cotidiano relacional, por meio da linguagem afetiva. Pensando assim, entendemos que avós e netos co-educam-se contínua e permanentemente. Tais achados encontram ressonância na pesquisa realizada por Oliveira (2015) com 14 netos adultos, em que destacam que os avós os influenciaram positivamente quanto à aquisição de crenças, valores e princípios, tais como o do nosso estudo.

Mais uma vez buscamos subsídios à perspectiva sistêmica que norteia a nossa compreensão para lembrar que a comunicação e o intercâmbio entre os subsistemas familiares favorecem que o processo de compartilhamento de informações aconteça de forma contínua mediante as atividades da vida cotidiana. Dessa forma, os netos destacam que, por meio do que receberam através das atitudes de cuidado de seus avós

na sua infância, levam para a sua vida adulta. Desta feita, como os netos são cuidadores de seus avós, o destaque à paciência e cuidado para com eles também foram ressaltados por avós e netos, mas de forma leve e positiva frente às dificuldades encontradas, como podemos observar.

Ah, (ensinei) o que é o bem. O que é bom! Eu ensino a ele o que não é mau.
(Elisa, 100 anos)

Seu neto Eduardo ratifica que aprendeu princípios e valores e, como estava ao lado na entrevista de sua avó, buscou complementar a sua fala.

Ela generalizou, mas acho que ela me deu as coisas fundamentais que um ser humano quer. Ela deu berço, sabe? Educação, amor, carinho. A forma de se comportar. Ela sempre teve isso muito de regras, assim, nada era à toa. É assim como ela disse: Eu sempre mostrei o bom, sabe? (...) De educar, de ter aquela coisa, aquele puxão de orelhas nas horas necessárias, sabe?(...) Acompanhava tudo, escola, boletim para ver se tirou nota baixa, aí ficava de castigo, não ia brincar. Só quando recuperasse aquela nota, sabe? (Eduardo, 45 anos)

Elisa foi a mais idosa de todos os colaboradores. Sentada na cadeira de rodas, cheirosa, bem vestida e sorridente, abraçava e beijava o seu neto Eduardo durante toda a entrevista. Além de demonstrar seu imenso amor por aquele que fora a única pessoa que pôde criar – seu sobrinho-neto – evidenciava também uma relação possessiva ao afirmar que ele só poderia casar quando ela morresse. Situação que o neto sorria e tirava por menos. Durante diversos momentos da entrevista reportou-se a mim perguntando-me se estava interessada em namorar com o seu neto afirmando que ele era muito bonito. Dizia que não dava ele a ninguém. “Só quando eu morrer aí ele fica à vontade. (...) Porque aí eu não vejo mais”. Se a princípio o meu constrangimento – e também de Eduardo - era evidente, a medida que se repetia fui aprendendo a me sobressair e perguntar se ela deixava. Na maioria das vezes disse-me que não e ríamos todos nós.

Eduardo salientou em sua fala algo também destacado na literatura: que as avós que criam seus netos – como é seu caso – diferente do que se imagina, na maior parte das vezes, não os mima e estraga, mas costumam assumir uma postura mais rígida e disciplinadora, repassando regras e valores, tal qual fariam (ou deveriam fazer) seus pais. Coelho, Medeiros e Dias (2018) destacam que os avós guardiões, ou seja, que

assumem responsabilidades com os cuidados de seus netos de modo integral, tendem a vê-la (a experiência do cuidado) como uma segunda oportunidade de serem pais e, com isso, trazem todo o ônus do desgaste físico e emocional, e bônus que as atribuições de cuidado e compartilhamento de vida proporcionam. Desse modo, ainda que Cecília busque atender aos desejos e caprichos de seus netos, Cesar destaca que, por ter tido que cuidar deles em substituição à mãe que trabalha, não pôde mimá-los como gostaria.

Ela (a avó) teve que criar a gente. Por causa da proximidade, por minha mãe viver fora de casa direto, ela teve que dar os puxantes, teve que botar as rédeas, não teve que fazer o que ela gostaria de ter feito que era “deseducar” a gente. Deixar pintar, deixar brincar na lama, igual à propaganda de OMO (sabão em pó). (...) Ela sempre imaginou isso, mas nunca teve isso, nunca pôde isso pra gente. Pra gente ela sempre foi muito medrosa com qualquer risco que a gente pudesse correr. (César, 18 anos)

Por sua vez, Glória e Daniel, já acometidos por um quadro depressivo e demencial iniciais, não conseguiam evidenciar nada de especial transmitido aos seus netos, no entanto, suas netas Gabriela e Débora, destacaram quão valoroso foi o que puderam aprender com seus avós.

Não tenho ensinado nada. Nadinha! Eles aprendem. (...) (mas gostaria) Que eles passassem nos exames. (Daniel, 91 anos)

Nada. A vida mesmo. (...) Não tem nada específico, não é Gabriela? (Glória, 78 anos)

(Aprendi) A ter paciência. Com certeza, a ter paciência. Ele é uma pessoa muito paciente e calma. (...) Eu aprendi isso, essa questão. Paz e amor, tranquilo ele é. (Débora, 25 anos)

(Aprendi a) Ser mais tranquila. Mais tranquila. Deixe pra lá, relaxe! Hoje em dia eu estou muito mais tranquila, mais zen. Eu era muito nervosa, muito ansiosa. (...) Mas vovó me ajuda muito quando eu estou estressada: “Minha filha, não vai mudar nada”. Ela me passa muita tranquilidade, muita segurança. (Gabriela, 25 anos)

A mesma percepção foi notada em Flora, ao falar que aprende com a avó a não levar os acontecimentos da vida com tanta dureza e seriedade, mas também aprendeu questões relacionadas à gestão de uma casa.

Ah, tanta coisa. Eu aprendi a escolher uma banana no supermercado, aprendi a resolver problema no banco, aprendi... Ela tem uma coisa muito boa que é não brigar por besteira, coisa que eu só aprendi agora (...) Eu vim perceber como é importante você não ficar causando intriga. (...) Ela é muito de botar panos mornos nas coisas. Eu acho que, nesse momento, ela doente, foi a coisa que mais aprendi. (Flora, 22 anos)

Interessante destacar que durante a entrevista de Bárbara, na presença de sua filha que a acompanhava no hospital, quando perguntado sobre o que percebia ter ensinado à neta, a avó, debilitada e um pouco sonolenta, foi interpelada por sua filha que relatou que foram “a paciência e generosidade”. Entrevistada em separado, Bianca emocionou-se e relata os mesmos conteúdos que os apontados por sua mãe.

A humildade, a paciência. Minha avó é muito paciente! Ela me ensinou que nada se resolve tendo raiva das pessoas, nada se resolve com estresse. É só você ser paciente, tentar conversar, não sair “matando todo mundo” e falando muita besteira. Para ser paciente, tentar conversar, tentar ser a melhor pessoa possível. (Bianca, 20 anos).

Carson (2001) afirma que o modo como os avós vivem torna-se uma espécie de referência para as gerações posteriores. Portanto, atitudes, valores, crenças e regras sociais são perpassados aos que convivem consigo. Como um sistema aberto e em comunicação permanente, informações são trocadas e transmitidas intra e intersistemas, moldando como a família se constituirá e organizará. Assim, Minuchin (1982) destacou que a família é a principal responsável pelo processo de socialização, visto que programa o comportamento de sentido e identidade, especialmente das crianças, mas que permanece presente nos outros ciclos de vida. Através da reprodução dos modelos familiares transmitidos, um sentimento de pertença constitui o sistema unindo-os enquanto família. De forma poética, Strecht (2016, p. 12) arremata ao afirmar que “os avós habitam a vida dos netos. Os netos precisam muito dos avós para habitarem melhor as suas próprias vidas”. E parece que a nossa amostra têm conseguido

isso e, de certa forma, tornar viva a sua existência através do legado deixado em seus netos.

Mais uma vez destaca-se que a amostra de netos, de um modo geral, possui maior escolaridade que a dos avós. Deste modo, a geração mais nova, de certa forma, inverte a ideia de que os idosos são por excelência os detentores absolutos do conhecimento, promovendo uma nova forma de troca entre as gerações. Bicudo, Teixeira, Raposo e Marques (2014) ressaltam que tal movimento é importante porque, dessa forma, os netos ajudam a manter seus avós ativos e atualizados, agora também no papel de aprendizes.

Mas ainda assim, encontramos resistência diante desse “novo jeito de ser da juventude”. André se queixava por ser acessado por sua neta a qualquer momento através do telefone. Já César reclamava porque a sua avó passava o dia enviado mensagens através do WhatsApp que ele a ensinou a usar. Portanto, mais uma vez canais de comunicação precisam ser abertos de modo que a família consiga encontrar equilíbrio que assegure a sua manutenção e sobrevivência.

Na tentativa de manter os ensinamentos recebidos por sua mãe na juventude, Fátima também se vangloriava por ensinar a sua neta Flora a cuidar das compras e da casa, além de evidenciar seu amor por ela. Tal comportamento está relacionado à representação social, por muito tempo hegemônica, de que as filhas, e igualmente, netas do gênero feminino, devem ser ensinadas para que sejam boas ‘donas de casa’. Percebe-se que, mesmo que a mulher tenha conquistado outros lugares e espaços na sociedade, participando mais ativamente da vida social e econômica das famílias, ainda se espera que seja a principal responsável pela vida doméstica e familiar. Rocha-Coutinho (2004) destaca que, a despeito disso, as mulheres parecem relutar em abdicar do controle e poder nesse lugar de cuidados a casa e aos filhos, no mais das vezes, por acreditar que ninguém é capaz de substituí-la.

Amor, que eu dou muito a ela. (...) Eu abro os olhos dela. Receio de assalto, dessas coisas. (...) (Ensino a) Me levar no supermercado, ter mais paciência (...) Essa turma jovem entra em um canto e, como não tem tempo, quer comprar tudo o que vê sem pesquisar preço. Pega, acha que é fácil, leva e pronto. (...) Eu tenho que ensinar a comprar e tratar carne. (Fátima, 77 anos)

Na fala de Fátima podemos perceber, mais uma vez, a dificuldade do idoso em lidar com situações e contextos das quais o controle foge de suas mãos. Inseridos em um novo ritmo de vida, os avós recebem a nova informação do subsistema dos netos, mas nem sempre o *feedback* acontece de modo a promover as mudanças esperadas por estes. Muitas vezes não há também nos netos uma maior abertura para escutar e atender às solicitações que o subsistema dos avós solicita e novamente o *feedback* ocorre de modo negativo, ou seja, de forma que a disfunção intersistêmica permaneça inalterada posto que não há flexibilidade para que as modificações aconteçam. Fátima talvez não perceba que na geração de Flora as relações, inclusive de consumo, ocorrem de um modo diferente das que viveu. Ainda assim, deseja que ensiná-la meios de sobrevivência seja frente à insegurança da violência urbana, seja aprendendo a cuidar de si e de suas necessidades básicas.

No prefácio do livro de Cardoso (2011), Coutrim lembra que avós e netos vivem em fases da vida distintos. Desse modo, tendem a apresentar discursos e contextos sócio-históricos diversos um do outro. Apesar disso, podem juntos encontrar tempo e espaço para descobrir algo comum: a dedicação para escutar uns aos outros e a partir daí, criar um presente capaz de aproximar gerações numa nova teia da história familiar. Cardoso (2011) destaca ainda que através do compartilhamento de sua história os avós possibilitam que os netos se inscrevam e enraízem na herança familiar na tentativa que este a reconheça e atribua sentido, mantendo vivo o tecido da tradição da família.

Portanto, por meio da transmissão intergeracional, avós e netos compartilham conhecimento – também instrumental – sobre como cuidar de questões da vida cotidiana e poder melhor adaptar-se às necessidades de sobrevivência. Pela interação, estreitam laços e ampliam a cumplicidade (Azambuja & Rabinovich, 2017). Mas cada um dá o que consegue a cada momento de vida e, através da reminiscência e revisão de vida⁴, muito favorável nesse ciclo vital, os avós avaliam também o que foram ou não capazes de transmitir às gerações seguintes, como observamos na fala de André que se ressentido por não ter fornecido, em tempos passados, o quem tem conseguido ensinar – e também aprender – nos dias de hoje.

⁴ Segundo Afonso (2014), a reminiscência diz respeito ao processo de recuperação de eventos e episódios autobiográficos vividos pelo indivíduo de modo que pode lançar possibilidades de encontrar novos meios de lidar com a nova condição, sobretudo, na velhice. Ela está na base da revisão de vida. Esta pode favorecer um reprocessamento de qualquer fase do ciclo vital facilitando a aceitação de si e do outro. Ambos podem auxiliar no desenvolvimento de identidade e integridade de si próprio, apesar das mudanças decorrentes do processo de envelhecimento.

Ela tem sensibilizado mais, tem se dedicado mais, tem se aproximado mais de mim. (...) Além da atenção, do carinho, do amor, eu tentei passar para eles. Isso tem me ensinado que poderia dar muito mais do que já dei. (André, 63 anos).

Através da revisão da vida ocasionada pelo processo de envelhecimento (Afonso, 2014), no entanto, podem ser criadas novas formas de experimentar e vivenciar as relações sociais, especialmente, as familiares. Amanda, neta de André, ratificou que a paciência, que o avô está aprendendo a desenvolver agora, pôde ser aprendida através do cuidado mútuo, compartilhado com seu avô.

(Aprendi) A ser paciente. (...) A gostar de assistir documentários (paixão compartilhada com seu avô). (Amanda, 22 anos)

Além de Amanda, com orgulho, César e Débora destacaram compartilhar paixões “herdadas” de seus avós:

Exceto Cauby (Peixoto, que a avó ama e tem fotos com ele no seu quarto). (...) Ela me apresentou Motores do Samba, Cartola, João Nogueira, alguns mais antigos. Dalva de Oliveira, Maysa. Música de um tempo diferente, mas que não deixa de ser boa. E uma coisa que eu gosto que ela nunca gosta é música clássica. (César, 18 anos)

A gente adora assistir jogo do Santa Cruz. (...) É uma delícia! (Débora, 25 anos)

Como apontado por Neugarten e Weinstein (1964), dos vários estilos desempenhados pelos avós, o de *reservatório da sabedoria familiar* foi o mais destacado. Todos os netos ressaltaram que aprendem constantemente com seus avós através da convivência e observação de comportamento. César pontuou que conversar com a avó lhe oportuniza viver e conhecer um tempo passado que só conheceria através dos livros, bem como fazer uma análise entre os tempos de outrora e o atual.

Por ter vivido em épocas diferentes eu consigo entender o quão melhor está sendo tanto a minha infância quanto a minha juventude, em relação ao que ela teve. (...) Eu questiono para ela, muitas vezes tendo uma pessoa em casa que viveu esse período, quando vou estudar história, quando vou estudar

essas coisas. Ela é minha enciclopédia Barsa. (...) Eu tento adquirir o máximo de informação, de experiência que ela puder me dar, experiência de vida também porque já aconteceu muita coisa boa e ruim na vida dela também, tento aprender ao máximo como lidar com isso. (César, 18 anos)

Barros (1987) destacou que, ao compartilhar as histórias de seu tempo, avós constroem e reconstróem suas vidas. Testemunhar sua experiência, então, diz respeito a um importante sentimento de plenitude que assegura que, mesmo diante da certeza de sua finitude, se fará vivo na vida de sua família. Assim, Cecília, repassa aos seus netos o que aprendeu de seus pais, mantendo acesa a chama que os une e identifica como um sistema familiar.

Eu ensinei o que aprendi: honestidade, respeito, respeitar os mais velhos, ser atencioso, ser companheiro, ajudar a quem precisa, sabe? (...) São essas coisas de família. (...) E isso ele (meu pai) me ensinou: a ser honesta, a não ser preguiçosa, a ajudar. Graças a Deus, eu passei isso para eles, a respeitar, a respeitar os professores (...) Aí com ele, é um eterno aprendizado do mundo atual que já não é mais como era. (Cecília, 70 anos)

Ao destacar as mudanças dos tempos vividos, ressaltamos que o agora é o momento do compartilhamento e entrelaçamento do passado e o futuro possível através da relação entre avós e netos. Ensinando, avós também aprendem e constroem novas tessituras do tecido familiar. Ao herdar o que fora ensinado os netos reconstróem novas formas de ser e existir no agora e, juntos, descortinam um novo tempo em que o tempo é o do afeto. “Transmitir e herdar são duas facetas de um mesmo movimento que coloca gerações diante do desafio de definir como devem se conduzir em relação à sua herança”, afirma Tomizaki (2010, p. 329). Da mesma forma, os netos selecionam o que desejam que seja levado como legado da herança familiar e partilham com os avós o que, do seu tempo, é válido e precioso para ser preservado por meio de um processo co-educativo marcado pela permanência e mudança contínuas (Maragoni, 2007).

Assim como pode ser visto no estudo de Falcão, Medeiros e Dias (2018), sejam netos cuidados por avós, sejam avós cuidados por netos, mesmo quem cuida é pelo outro cuidado. Do mesmo modo, quem ensina do outro também aprende e, juntos, mantêm-se laços, afetos e histórias na grande trama do sistema familiar.

5.2.4. Mediação dos pais frente às relações de cuidado intergeracional

Questões	
Avós	Como seu filho (a) vê sua relação com seu neto (a)?
Netos	Como seus pais veem sua relação com seu (sua) avô (ó)?

Apesar de nos reportarmos aos avós como figuras centrais para as quais os cuidados se voltam, como já destacado, é notório perceber que quem ora é cuidado, também cuidou e cuida, já que os netos também referem sentir a presença cuidadosa e afetuosa de seus avós em suas vidas, não obstante as limitações apresentadas por sua doença. Entende-se que avós e netos, separados por décadas de existência, encontram entre si, fundamentalmente, uma geração que media, facilitando ou não, as relações; a geração intermediária formada pelos pais.

Importa ressaltar que o nascimento de um neto inaugura na família a realocação de papéis e funções, estabelecendo aos pais o lugar de avós, e aos filhos, o de pais. Barros (1987) define esses avós como “agentes socializadores” que introduzirão e ensinarão aos filhos/genros e noras as novas funções como pais e mães. Apesar de como essa transição ocorrerá, se conseguirá estabelecer e delimitar, satisfatoriamente ou não, os espaços para cada um dos atores da cena familiar. Assim, no tocante ao papel da segunda geração, Dias (2015) afirma ser de extrema importância, afinal será ela a ponte que possibilitará o contato entre avós e seus netos, podendo este perdurar nos outros ciclos da vida familiar. Deste modo, continua, “tanto os pais facilitam o contato dos filhos com os avós, como os netos guardam boas lembranças de seus avós, a depender de como a convivência foi estimulada desde cedo” (Dias, 2015, p 95).

Cada geração se constitui a partir de modos de subjetivação próprios que impactarão em seu comportamento, ideias, crenças e valores. Reconhecer as mudanças decorrentes das transformações sociais não é uma tarefa simples, mas importante, que pode trazer às arrumações intergeracionais o atravessamento das histórias e tradições familiares constitutivas através da relação. Assim, a partir do tipo de relação que pais e filhos conseguem estabelecer, se dará o tipo de mediação possível no estabelecimento da relação entre avós e netos. Nesse sentido, também o cuidado intergeracional acontece a partir do modo como este se deu e foi facilitado/dificultado pela geração de pais. Em

nossa pesquisa, os pais foram apontados como facilitadores e estimuladores para que os netos assumissem tal função de cuidado.

Embora a amostra tenha sido composta, predominantemente, de avós de linhagem materna, percebe-se que, mesmo os genros e noras, estimulam seus filhos a cuidarem de seus sogros, conforme observamos nas falas de Amanda e Flora:

Se a gente passar, assim, uns três dias sem ir lá (na casa do avô materno), meu pai cobra: por que não foi? (...) Se a gente deixa de ir vem a cobrança.
(Amanda, 22 anos, cuidadora de avô materno)

(O pai diz) Calma! Você está fazendo o que pode. (...) Se der errado, não foi culpa sua. Você fez o que pôde, você fez para ajudar. (Flora, 22 anos, cuidadora da avó materna)

Do mesmo modo, Débora (cuidadora de avô paterno) se sentia cobrada por seu pai para que estivesse mais presente na vida de seu avô, já que, por vezes, se via engolida para inúmeras atividades da vida pessoal e laboral.

Meu pai até cobra mais essa questão. Por que você não vai mais na casa de seu avô? Seu avô vive perguntando por você. Meu pai cobra essa questão de ser mais presente. (Débora, 25 anos, cuidadora de avô paterno).

Flora ressaltou ainda que seu pai, separado de sua mãe, tem desavenças com seu avô e, mesmo estando também com o seu pai gravemente enfermo, este não apresenta ciúmes por sua filha dar mais atenção aos avós maternos que os paternos.

É interessante salientar que os netos, neste estudo, referiram mais proximidade com os avós maternos, conforme foi apontado anteriormente. Como uma tentativa de compreensão desse dado, e em consonância ao estudo de António (2010) apontamos algumas possibilidades: os avós maternos costumam ser mais jovens que os paternos, achado também presente em nossa amostra; as mães, frequentemente, são as principais responsáveis pelo cuidado dos filhos, e costumam ter mais proximidade e intimidade com seus genitores do que com seus sogros, favorecendo, então, maior convivência com seus pais; por geralmente haver mais aproximação e abertura com suas filhas que com suas noras; os avós maternos costumeiramente estão mais presentes e participativos na educação de seus netos, filhos de suas filhas.

O caso de Eduardo é interessante e inusitado. Mais velho dentre os netos colaboradores, foi criado desde muito pequeno por sua tia-avó e permaneceu solteiro, morando com ela por opção. Assim, de certa forma, a mediação de seus pais se tornou de pouca relevância já que é adulto e foi sua tia-avó a pessoa com quem mais conviveu durante toda a sua vida. Mesmo assim, relatou que os pais sempre estimularam a convivência por conhecer o modo como Elisa o educava.

Eles tinham uma confiança bem grande. Porque como ele também já foi criado por ela (refere-se ao seu pai), ele sabia que o sistema dela sempre foi muito perfeccionista. (Eduardo, 45 anos).

Questionamos a fala de Eduardo, pois não havia feito, até então, qualquer relato de que o seu pai havia sido criado por sua tia-avó. Muito pelo contrário. Falou que com a morte do seu avô, sua avó biológica foi morar com eles e houve muitos atritos entre as irmãs quanto à educação mais liberal que recebia de sua tia-avó Elisa. Podemos, talvez, compreender sua narrativa como uma forma que encontrou para dizer que seus pais confiavam nela, já que sempre foi sua principal responsável, e acreditavam – até por comodidade – que Eduardo seria a melhor pessoa para cuidar daquela que não possuía filhos para assisti-la naquela condição. Evidenciamos, então, que os acordos na Família E parecem ser tácitos, ou seja, mutuamente implícitos, ressaltando certo desengajamento do sistema familiar extenso nos cuidados necessários para o provimento da família nuclear, composta apenas por Elisa e Eduardo.

Já na família de Cecília e César, as relações intergeracionais, sobretudo, entre genro e sogra não são tão amenas sendo evidenciada certa rivalidade no que se refere ao amor dos netos. Enquanto a avó desmerece o pai dos meninos, em especial, por estar desempregado, e na qualidade de quem detém os recursos relacionados ao provimento familiar, César refere que o pai afirmava para ele e seu irmão, quando mais jovens, que só gostavam da avó porque ela dava brinquedos. Essa afirmação corrobora os resultados encontrados por Dias e Oliveira (2017) ao mencionarem que, na infância, os netos valorizam os avós pelo que recebem deles. No entanto, ainda que a avó faça questão de afirmar que gosta de presentear os netos com “o extraordinário”, ou seja com os mimos e supérfluos, fica evidente que também se utiliza de sua boa condição financeira para atingir seu genro.

(...) Uma vez eu fui comprar sapato para ele (César). (E o genro falou – imitando, com ironia, a sua voz) “Quando eu era pequeno eu só tinha um sapato. Mainha esperava furar para comprar outro sapato”. Aí eu disse: “Peste, bota o joelho no chão e agradece a Deus porque ainda tem alguém que dá dois, três pares de sapato para ele”. Aí em vez de eu comprar um comprei dois pares de sapato para os meninos. (Cecília, 70 anos)

Como já apontado, César mora na mesma casa que sua avó viúva e tem uma relação de extremo cuidado e dedicação quanto às suas necessidades, enquanto a avó retribui com carinho, cuidado e sentimento de posse ao afirmar que os netos são dela.

Tem horas que ela (a mãe) fica arretada quando minha avó diz que os netos são dela (César, 18 anos).

Da mesma forma que a mãe estimula a relação de cuidado avó-netos, sente-se ameaçada pela perda desse amor ao precisar dividi-lo e rivalizar com sua mãe. Cecília, fala de sua ambivalência, pois ora quer destacar o lugar da mãe, ora diz que os netos são seus evidenciando uma triangulação do sistema familiar:

Eu tento ficar no segundo plano para que realce ela no papel de mãe. (...) Eu faço de tudo para não intervir na educação. (...) Eles (os netos) são meus! Todos dois! Eu já avisei. Vocês são meus! Quando eu morrer aí cada um assumo a sua parte. (Cecília, 70 anos).

Mas ainda que fale sobre o esforço para respeitar o modo como seus filhos educam (pois relatou que também faz isso com a neta, filha de seu filho), presenteia os netos de forma exagerada e com presentes caros que os pais não podem comprar, desrespeita os limites estabelecidos pelos pais e se mete na vida de seus filhos, especialmente por não aceitar as suas escolhas, inclusive amorosas. Podemos pensar que Cecília estabelece fronteiras difusas com os subsistemas filiais, favorecendo as triangulações.

Sistemicamente poderíamos classificar a família C como aglutinada (Freire, 2003), ou seja, aquela em que os membros são muito próximos, especialmente com intromissões e na vida uns dos outros, pela dificuldade de se diferenciarem entre si, ainda que haja forte engajamento afetivo. Observamos ainda a presença de complôs, criados pela avó, no sentido de desmerecer a figura enfraquecida do pai desempregado

que, segundo a avó, “não faz força para arranjar trabalho”, além de relações simétricas marcadas pela luta pelo poder – e amor – do outro. Como a mãe passa longos períodos fora de casa trabalhando – talvez até para suprir o desemprego do marido – a avó cresce no domínio da casa e na vida de seus netos.

Gabriela, no entanto, apesar de referir que sua mãe estimula que ela cuide de sua avó, destacou que este se dá, sobretudo, para diminuir ou retirar de si as responsabilidades de assistência à sua mãe, conforme podemos observar em sua fala:

Ah, sim, o estímulo (da minha mãe) é total! Não há estímulo, minha mãe acha ótimo! Tira a maior responsabilidade dela, mas ela faz as coisas. Ela também se sente responsável (Gabriela, 25 anos).

Mais uma vez a ambivalência fica muito evidente na fala de Gabriela que, se por um lado, reconhece que a mediação da família, especialmente da mãe, no cuidado à sua avó se faz presente. Por outro fala, com certa ironia, que estimular que permaneça nesse lugar é muito conveniente para toda a família já que as mudanças ocorrem de forma mais intensa apenas na sua vida. Desse modo, todo mundo sai ganhando, menos ela que se sente sobrecarregada. Vale lembrar que durante toda a entrevista Gabriela mostrou-se ambivalente em relação aos seus sentimentos. Se ora falava de sua grande admiração por sua avó, falava também que possuía medo desta figura tão austera que, agora, se mostra doce – ainda que grosseira em alguns momentos.

Parece que, para Gabriela, não é ‘correto’ ou ‘nobre’ falar sobre suas inquietações diante de sua vida, pois são fruto das suas escolhas. Se no passado fora morar com a avó para fugir dos conflitos que vivia na sua família de origem, talvez não admita, a essa altura, reclamar dos encaixos advindos das suas decisões para a sua vida no presente. Glória compensa o destempero ao se mostrar uma bisavó afetuosa com o filho de Gabriela que retribui, ainda que reclamando, pelo cuidado e proteção que sempre recebeu de sua avó. Gabriela é uma jovem magrinha e franzina, responsável pelo cuidado e manejo de sua avó, muito mais alta e forte que ela. Dito isto, tal como visto com a Família E, podemos classificar a família extensa da Família G como desengajada e pouco envolvida com as necessidades de cuidado tanto de Glória quanto de Gabriela.

Embora por circunstâncias diferentes, Bianca é encarregada de dividir os cuidados de Bárbara com a sua mãe, a rigor, frente à escassa rede de apoio sócio familiar para manejar as necessidades da avó enferma. Como a mãe de Bianca acompanhava Bárbara no momento da entrevista, destacou que estimula o cuidado, mais pela necessidade, mas reconhece que mesmo que Bianca não faça qualquer objeção, por vezes percebe que a filha sente-se despreparada para enfrentar os desafios de cuidar de uma enferma. Ainda assim, Bianca reforça que a mãe a estimula a aproveitar o tempo que ainda possuem com ela, como podemos observar:

(Ela e a mãe dizem) Vamos aproveitar o tempo que ainda temos com ela.
(Bianca, 20 anos).

O caso de Bárbara e Bianca é bem peculiar porque o relacionamento familiar foi constituído e nutrido à distância já que a mãe de Bianca morou em outro estado por 15 anos. Quando há dois anos decidiram retornar para o Recife, avó e neta puderam estreitar a relação que era mantida pelo contato telefônico e durante o período de férias escolares. Mesmo que não pareça ser esse o intuito da mãe de Bianca – encarrega-la a cuidar de Bárbara – não encontra outra saída além de estimulá-la a estar nesse lugar com ela. Nesta família o cuidado, ainda que difícil, parece ser visto como dádiva em face à retribuição do afeto construído.

A mãe parece ter favorecido para que os laços de afeto fossem mantidos e fortalecidos, ainda que geograficamente distantes. Não senti há na fala de Bianca peso ou descontentamento, ainda que pareça sentir-se com um dever moral de fazê-lo quando diz que “ela (Bárbara) é minha família e eu acho que a gente tem que cuidar do que é nosso”, mas demonstra prazer em fazê-lo quando diz que o que mais gosta de fazer com a avó é simplesmente “ficar juntas”. Nesta família percebemos fronteiras claras, relacionamentos engajados onde o afeto é estimulado e preservado.

André e Amanda, além da afinidade que sempre existiu, relatam que a proximidade geográfica foi o fator que os tornou naturalmente mais próximos. Por conseguinte, Amanda foi estimulada pela geração intermediária para estar sempre junto ao seu avô. Destaca-se que a mãe de Amanda sempre foi a filha mais próxima geográfica e afetivamente de seus pais, razão pela qual mediar as alianças intergeracionais aconteceu naturalmente.

A mãe acha que eu tenho uma certa afinidade com a filha dela. Isso para a mãe é mais um motivo, porque para mim, eu sou mais próximo da mãe dela também porque ela mora mais perto de mim. (André, 63 anos)

(Os pais veem a relação dela como) De amor mesmo. (...) O amor que eles (os avós) deram à minha mãe estão dando a mim. (...) Sempre que eu não posso ir (à casa dos avós), minha mãe está lá, minha irmã também. Então a gente sempre está lá porque se a gente deixar de ir vem a cobrança: “Vá! Deixou de ir por quê?” (Amanda, 22 anos).

Assim, podemos perceber que, seja por afinidade, proximidade, solidariedade, reciprocidade ou conveniência, a geração intermediária favoreceu para que os netos se aproximassem de seus avós diante da condição especial de cuidado. Pôde-se perceber ainda que as relações intergeracionais já eram íntimas desde a infância, e só cresceram à medida que aumentou a convivência e os papéis precisaram adaptar-se face ao adoecimento de seus avós. Desse modo, confirma-se que o sistema familiar não pode ser visto como a soma de suas partes, mas como um todo integrado e interdependente e precisa ser compreendido em sua totalidade (Vasconcellos, 2010).

No dicionário (Ferreira, 2009) a palavra intermediário tem significado de aquele que está interposto. Visualizo como o que possui a chave do portal que poderá conduzir para o lado colorido, do belo, do amor; ou o que abre a porta das trevas, da dor e do sofrimento. Como intermediários, os pais podem ser pontes a permitir que os filhos atravessem campos, por vezes tortuosos de suas relações com seus pais, e construam novos caminhos com os seus avós, regados por bons afetos de amor, mas também de afetos negativos, carregados pela raiva, o ressentimento e a retaliação.

Embora não possamos afirmar, a geração intermediária parece ver no seu filho a possibilidade de resgatar sua relação com seus próprios pais. Novamente, a eles é dada uma segunda chance. Quiçá todas as famílias pudessem construir pontes de compaixão e solidariedade. Quisera todos os idosos enfermos pudessem desfrutar de filhos benevolentes, ainda que não tivessem sido tão presentes em suas vidas. Felizmente, os netos têm a chance de lançar as sementes da esperança de re-começos, de fazer de novo ou melhor, o que já fora feito anteriormente. Pais, filhos e avós têm com o nascimento a possibilidade de atravessar aquela passarela, da linda aquarela, que um dia enfim, descolorirá. Arrematando a vida, pais podem possibilitar a seus pais e filhos, a tessitura

de laços de afeto e desse modo, manter eterno o vínculo que os une nessa grande teia da vida.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

A família é um sistema integrado e que todos os subsistemas familiares são afetados diante de um processo de adoecimento, necessitando, portanto de reorganizar-se para lidar com esse fator estressor. Levando em consideração a longevidade humana e a necessidade de quem cuide dos idosos mais fragilizados e até mesmo adoecidos, observa-se que os netos, além dos filhos, estão se ocupando também desses cuidados, seja de forma intermitente ou contínua. O objetivo desta pesquisa, portanto, foi compreender como tais relações de cuidado são estabelecidas, entre avós e netos, tendo a palição como cenário, havendo participado sete díades.

Na tentativa de pensar sobre os caminhos a serem adotados na pesquisa, percebemos que não havia como compreender relações tão complexas como as estabelecidas entre avós e netos de forma isolada. Dessa forma, a eleição da Perspectiva Sistêmica como fundamentação teórica desta tese se mostrou uma escolha acertada, pois nos propiciou observar o fenômeno das relações de cuidado intergeracionais a partir da interação que ocorre entre os componentes ou subsistemas das famílias participantes.

Mesmo que originalmente o desejo fosse de entrevistar avós e netos separadamente, entrevistá-los na presença do outro nos possibilitou observar o sistema em relação. Apesar disso, entendemos que a situação pôde ser vista como um possível dificultador para que os participantes pudessem expor as dificuldades da relação de forma mais franca talvez por receio de machucar o outro que o acompanhava.

Conforme observado na literatura, a amostra de cuidadores foi predominantemente feminina, assim como houve o predomínio da linhagem materna. No entanto, entre os dois netos participantes, de linhagem paterna, pudemos perceber, especialmente da parte de um deles, uma relação profundamente afetuosa e íntima com aquela que foi sua fonte principal de afeto e cuidado, sua tia-avó.

Podemos ainda destacar que, em sua maioria, a amostra dos netos foi composta por adultos jovens e/ou no início dessa fase da vida. Talvez, por esta razão, em diversos momentos percebemos a dificuldade no processo de abstração da existência e maior apropriação da finitude de seus avós, focando, então, o discurso a partir do mero manejo dos cuidados instrumentais do processo de adoecimento. Da mesma forma, em alguns

momentos evidenciamos a dificuldade em conciliar com os diversos papéis exigidos pela responsabilidade de cuidado ocasionando, por vezes, em confusão dos papéis.

Um dado que se sobressaiu foi o fato de que essas relações já eram próximas e frequentes desde a infância, sendo propiciadas pela geração dos pais, e que foram sendo intensificadas em decorrência da realização do cuidado. A maior convivência e aproximação com os avós foram apontadas como o aspecto mais proeminente e positivo, enquanto o medo da perda, a necessidade/dificuldade de lidar com o sofrimento do outro, a teimosia dos idosos e a sobrecarga foram ressaltados como os mais difíceis aspectos apresentados pelos netos.

Ainda que as falas dos avós não tenham, em sua maioria, apresentado grandes elaborações, o fato de receber o cuidado por parte dos netos foi percebido de forma satisfatória, de um modo geral, sobretudo pela oportunidade de estarem mais perto. Fatores como distância geográfica, apoio social, disponibilidade de tempo, personalidade dos envolvidos (quatro netos ressaltaram a teimosia dos avós), apareceram como importantes aspectos para que esse cuidado seja levado a termo. Do ponto de vista dos avós participantes, a diminuição da autonomia foi apontada como o principal fator estressor, devido à inversão hierárquica no sistema, que ocorreu à medida que envelheceram e se tornaram mais dependentes. Mesmo assim, os aspectos positivos do cuidado foram mais destacados pelos netos do que as dificuldades encontradas.

O amor, a gratidão, a confiança, a reciprocidade do cuidado recebido ao longo da vida foram os aspectos mais mencionados pelos netos para justificar as razões pelas quais cuidavam de seus avós. Em sua grande maioria, os netos cuidadores eram também aqueles que moravam mais perto ou corresidiam com seus avós, o que fez com que fossem os mais disponíveis para assumir esses cuidados.

Os avós, por sua vez, identificaram que a possibilidade de estar junto aos netos foi a mais positiva das experiências vividas na condição em que se encontravam. No que se refere aos meios buscados para auxiliar no enfrentamento da situação, avós e netos fizeram referência à importância das redes sociais de suporte, com especial destaque aos familiares, amigos, profissionais, e a fé, demonstrada por meio da prática da oração.

As dificuldades encontradas na realização da pesquisa deveram-se a pouca disponibilidade de participantes que atendessem aos critérios de inclusão, o que quase pôs em risco sua consecução. O fato de as famílias participantes pertencerem à denominada camada média também precisa ser considerado, uma vez que as dificuldades no aspecto financeiro não foram citadas. Daí nossa sugestão da realização de mais pesquisas com pessoas de diferentes condições socioeconômicas. Importante também ouvir os demais componentes do sistema como os filhos, os demais netos, ampliar as pesquisas com diferentes modelos de família além do modelo familiar burguês, entre outros. Tais estudos podem auxiliar profissionais de saúde no manejo e cuidado a famílias que vivenciam o processo de adoecimento e terminalidade de um de seus membros, especialmente dos familiares idosos.

Por se tratar de um fenômeno crescente que é o envelhecimento, devido à escassez de literatura abordando a questão foco desta pesquisa, percebemos a importância de ampliar estudos que possibilitem compreender a introdução das novas gerações nas atividades de cuidado aos seus familiares enfermos e, assim, poder auxiliar na criação de práticas e políticas públicas de assistência às novas demandas de promoção e prevenção à saúde, tanto dos idosos quanto das famílias cuidadoras.

REFERÊNCIAS

- Afonso, R. M. (2014) Reminiscência e revisão de vida como estratégia de promoção da integridade do eu na velhice. In Lopes, M. J.; Mendes, F. R. P.; & Silva, A. O. (Orgs.) *Envelhecimento: estudos e perspectivas* (pp. 223-234). São Paulo, SP: Martinari.
- Andolfi, M. (1981) *Terapia familiar*. Lisboa: Vega.
- António, S. (2010) *Avós e netos: relações intergeracionais. A matrilinearidade dos afectos*. Lisboa: Instituto Superior de Ciências Sociais e Políticas.
- APCP, Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos (2006) *Organização de serviços em cuidados paliativos: recomendações da APCP*. Disponível em: <http://www.apcp.com.pt/uploads/recomendaesorganizaodeservios-apcp.pdf>, acessado em 17.06.2016.
- Arantes, A. C. L. Q. (2012) Indicações de cuidados paliativos. In Carvalho, R. T. & Parsons, H. A. (Orgs.) *Manual de cuidados paliativos ANCP* (pp. 56-74). São Paulo, SP: ANCP.
- Aratangy, L. R. & Posternak, L. (2010) *Livro dos avós: na casa dos avós é sempre domingo?* São Paulo, SP: Primavera Editorial.
- Araújo, L. F., & Silva, R. J. S. (2017) Resiliência e velhice: um estudo comparativo entre idosos de diferentes classes sociais. *Psicologia em Estudo*, Maringá, v. 22, pp. 141-152.
- Araújo, M. R. G. L. (2010) O estresse das avós maternas que cuidam dos netos. In Falcão, D. V. S. (org.) *A família e o idoso: desafios da contemporaneidade* (77-89). Campinas, SP: Papyrus.
- Azambuja, R. M. M. & Rabinovich, E. P. (2017) O cuidar dos avós visto pelos netos. In Moreira, L. V. C., Rabinovich, E. P. & Dias, C. M. S. B. *A voz dos avós: família e sociedade* (pp. 157-176). Curitiba, PR: Editora CRV.
- Bakitas, M. A., Tosteson, T. D., Li, Z., Lyons, K. D., Hull, J. G., Li, Z., Dionne-Odom, J. N., Frost, J., Dragnev, K. H., Hegel, M. T., Azuero, A., ... Ahles, T. A. (2015). Early Versus Delayed Initiation of Concurrent Palliative Oncology Care: Patient Outcomes in

the ENABLE III Randomized Controlled Trial. *Journal of clinical oncology : official journal of the American Society of Clinical Oncology*, 33(13), 1438-45.

Barboza & Pereira, M. J. S., & Filgueiras, M. S. T. (2009) A dependência no processo de envelhecimento: uma revisão sobre cuidadores informais de idosos. *Revista APS*, v. 12, n. 1, (72-82).

Barros, C. T., Gontijo, D. T., Lyra, J., Lima, L. S., & Monteiro, E. M. L. M. (2018). “Mas se o homem cuidar da saúde fica meio que paradoxal ao trabalho”: relação entre masculinidades e cuidado à saúde para homens jovens em formação profissional. *Saúde e Sociedade*, 27(2), 423-434. <https://dx.doi.org/10.1590/s0104-12902018166057>

Barros, M. L. (1987) *Autoridade & afeto: avós, filhos e netos na família brasileira*. Rio de Janeiro, RJ: Jorge Zahar Editor.

Bassit, A. Z., & Winter, C. (2016) envelhecimento e gênero. In In Freitas, E. V. & Py, L. (org.) *Tratado de geriatria e gerontologia* (pp. 1535-1541). Rio de Janeiro, RJ: Guanabara Koogan.

Bauer, M. W. & Aarts, B. (2002). A construção do corpus: um princípio para a coleta de dados qualitativos. In Bauer, M. W. & Gaskell, G. (Orgs). *Pesquisa qualitativa com texto, imagem e som: um manual prático* (39-63). Petrópolis RJ: Editora Vozes.

Bertachini, L. & Pessini, L. (Orgs.) *Encanto e responsabilidade no cuidado da vida: lidando com desafios éticos em situações críticas e de final de vida* (pp. 57-70). São Paulo, SP: Paulinas: Centro Universitário São Camilo.

Bertalanffy, L. V. (1975) *Teoria Geral dos Sistemas*. Petrópolis, RJ: Vozes.

Bicudo, M. J., Teixeira, B., Raposo, M. L. & Marques, M. (2014) A relação avós-netos na promoção do envelhecimento ativo: o que dizem os netos. In Simas, R. M. N. (Coord.) *A voz dos avós: gerações e migrações* (63-75). Lisboa, Portugal: Colibri.

Bifulco, V. A. & Caponero, R. (2016) *Cuidados paliativos: conversas sobre a vida e a morte na saúde*. Barueri, SP: Editora Manole.

Boff, L. (1997) *A águia e a galinha: uma metáfora da condição humana*. Petrópolis, RJ: Vozes.

Brasil, (2003) *Estatuto do Idoso*. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/2003/110.741.htm, acessado em 27.09.2017.

Burlá, C. Azevedo, D. L. & Py, L. (2016) Cuidados paliativos. In Freitas, E. V. & Py, L. (orgs.) *Tratado de geriatria e gerontologia*, (pp. 1198-1208). Rio de Janeiro, RJ: Guanabara Koogan.

Caldas, C. P. (2003) Envelhecimento com dependência: responsabilidade e demandas da família. *Caderno de Saúde Pública*, Rio de Janeiro, 19 (3), mai-jun, 773-781.

Caldas, M. T., Lima, M. E. C., & Medeiros, W. C. M. (2016) O cuidar extremo: o acontecer do cuidado nas situações-limite da existência. In Freitas, M. H., Aquino, T. A. A., & Paiva, J. G. (org.) *Morte, psicologia e religião* (pp.173-188). São Paulo, SP: Fonte Editorial, Edições Terceira Via.

Camarano, A. A., Pasinato, M. T., & Lemos, V. R. (2011) Cuidados de longa duração para a população idosa: uma questão de gênero?. In Neri, A. L. (Org.) *Qualidade de vida na velhice: um enfoque multidisciplinar* (pp. 127-149). Campinas, SP: Editora Alínea.

Camarano, A. A. & Kanso, S. (2016) Envelhecimento da população brasileira: uma contribuição demográfica. In In Freitas, E. V. & Py, L. (eds) *Tratado de geriatria e gerontologia*, 4ª ed. (pp 52-65). Rio de Janeiro, RJ: Guanabara Koogan.

Capra, F. (2006.a) *A teia da vida: uma nova compreensão dinâmica dos seres vivos*. São Paulo, SP: Cultrix.

Capra, F. (2006.b) *O ponto de mutação*. São Paulo, SP: Cultrix.

Cardoso, A. R. & Brito, L. M. T. (2014) Ser avó na família contemporânea: que jeito é esse? *Psico-USF*, v. 19, n.3, 433-441.

Cardoso, A. R. (2011) *Avós no Século XXI: mutações e rearranjos na família contemporânea*. Curitiba, PR: Juruá.

Carson, L. (2001) *A importância dos avós: como se tornar uma referência positiva na vida dos netos*. São Paulo, SP: Edições Paulinas.

Carter, B. & McGoldrick, M. (1995) As mudanças no ciclo de vida familiar: uma estrutura para a terapia familiar. In Carter, B. & McGoldrick (Orgs.) *As mudanças no ciclo de vida familiar: uma estrutura para a terapia familiar* (pp. 7-28). Porto Alegre, RS: Artmed.

Casanova, M. A. (2009) *Compreender Heidegger*. Petrópolis, RJ: Editora Vozes.

Castañeda, P. J., Sánchez, D., Sánchez, A. & Blanc, S. (2004) Cómo perciben los nietos adultos las relaciones com sus abuelos. *Anuário de Psicologia*, vol. 35, n. 1, 107-123.

Castells, P. (2015) *Queridos abuelos: el importante papel de los abuelos en las familias actuales*. Barcelona, Espanha: Editorial Planeta. (versão digital)

Cerqueira, M. M. A. (2005) *O cuidador e o doente paliativo*. Coimbra: Formasau.

Cezar-Ferreira, V. A. M. (2017) Os avós frente ao conflito parental: uma visão psicojurídica. In Moreira, L. V. C., Rabinovich, E. P., & Dias, C. M. S. B. (Org.) *A voz dos avós: família e sociedade* (pp. 217-228). Curitiba, PR: Editora CRV.

Chaimowicz, F. (2016) Epidemiologia do envelhecimento no Brasil. In Freitas, E. V. & Py, L. (org.) *Tratado de geriatria e gerontologia* (pp. 66- 78). Rio de Janeiro, RJ: Guanabara Koogan.

Chan, T. W. & Boliver, V. (2013) The grandparents effect in social mobility: evidences from british birth cohort studies. *American Sociological Review*. 78(4) 662–678.

Cheng, S. T. , Mak, E. P. M., Lau, R. M. L., Ng, N. S. S., & Lam, L. C. W. (2016). Voices of Alzheimer caregivers on positive aspects of caregiving. *The Gerontologist*, vol. 56, n. 3, 451–460.

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

Coelho, M. T. B. F., & Dias, C. M. S. B. (2016) Avós guardiões: uma revisão sistemática de literatura no período de 2004 a 2014. *Psicologia Teoria e Pesquisa*, vol. 32, n.4, pp. 1-7.

Coelho, M. T. B. F., Medeiros, W. C. M., & Dias, C. M. S. B. (2018) A relação entre avós e netos: quem cuida e quem é cuidado? In Spencer Junior, J. A. H., & Barbosa, L. N. F. (orgs.). *Idosos: perspectivas do cuidado* (pp. 141-159). Rio de Janeiro, RJ: Autografia; Recife, PE: EDUPE.

Coelho, S. M. S., Mendes, I. M. M. M. D., & Rodrigues, R. C. (2017) Grã-parentalidade: revisão integrativa da literatura. *Revista Kairós Gerontologia*, 20 (1), 25-39.

Costa, J. M. (2008) *A arte de recomeçar: uma compreensão da dinâmica das famílias recasadas*. Dissertação de Mestrado, Universidade Católica de Pernambuco, Recife, PE.

Costa, L. F. (2010) A perspectiva sistêmica para a clínica da família. *Psicologia: Teoria e Pesquisa*, v. 26, n. especial, pp. 95-104.

Czeresnia, D. (2007) Interfaces do corpo: integração da alteridade no conceito de doença. *Revista Brasileira de Epidemiologia*. 10 (1), 19-29.

De Marco, M. A. (2010) *A face humana da medicina: do modelo biomédico ao modelo biopsicossocial*. São Paulo, SP: Casa do Psicólogo.

Dessen, M. A. (2017) Tornando-se avós: lembranças, sentimentos e similaridades entre os papéis de pais e avós. In Moreira, L. V. C., Rabinovich, E. P., & Dias, C. M. S. B. (org.) *A voz dos avós: família e sociedade* (pp. 73-91). Curitiba, PR: Editora CRV.

Dias, C. M. S. B. (1994) A importância dos avós no contexto familiar. *Revista Psicologia: Teoria e Pesquisa*, vol. 10, n.1, 31-40.

Dias, M. C. S. B. & Silva, D. V. (1999) Os avós: uma revisão da literatura nas três últimas décadas. In Féres-Carneiro, T. (org.) *Casal e família: entre a tradição e a transformação* (pp. 119-144). Rio de Janeiro, RJ: Nau.

Dias, C. M. S. B. & Silva, M. A. S. (2003) Os avós na perspectiva de jovens universitários. *Psicologia em Estudo*, Maringá, vol. 8, num. esp, 55-62.

Dias, C. M. S. B. (2008) Pais são para criar e avós para estragar: será? In Gomes, I. C. (coord) *Família: diagnóstico e abordagens terapêuticas* (pp. 67-72). Rio de Janeiro, RJ: Guanabara Koogan.

Dias, C. M. S. B. (2013) Velhice: vulnerabilidades e possibilidades. In Moreira, L. V. C. (org.) *Psicologia, família e direito: interfaces e conexões* (pp. 259-271). Curitiba, PR: Juruá.

Dias, C. M. S. (2014) *A Teoria Geral dos Sistemas*. Apostila usada na disciplina de Estudos e Pesquisa de Tese I. Doutorado em Psicologia Clínica, Universidade Católica de Pernambuco.

Dias, C. M. S. B. (2015) As relações intergeracionais na família: desafios e possibilidades. In Férres-Carneiro, T. (org.) *Família e casal: parentalidade e filiação em diferentes contextos* (pp. 93-102). Rio de Janeiro, RJ: Editora PUC Rio: Prospectiva.

Dias, C. M. S. B., & Oliveira, G. A. S. (2017) Netos adultos e avós: significado, atividades realizadas, frequência do contato e dificuldades no relacionamento. In Férres-Carneiro, T. (Org.) *Casal e família: teoria, pesquisa e clínica* (pp.115-129). Rio de Janeiro, RJ: Editora PUC-Rio; Prospectiva.

Dionne-Odom, J. N., Azuero, A., Lyons, K. D., Hull, J. G., Tosteson, T., Li, Z., Li, Z., Frost, J., Dragnev, K. H., Akyar, I., Hegel, M. T. & Bakitas, M. A. (2015). Benefits of Early Versus Delayed Palliative Care to Informal Family Caregivers of Patients With Advanced Cancer: Outcomes From the ENABLE III Randomized Controlled Trial. *Journal of Clinical Oncology*, 33(13), 1446–1452. <http://doi.org/10.1200/JCO.2014.58.7824>. Acessado em 09.04.2018.

Duarte, Y. A. O., D'Elboux, M. J. & Berzins, M. V. (2016) Cuidadores de idosos. In Freitas, E. V. & Py, L. (eds) *Tratado de geriatria e gerontologia*, 4ª ed. (pp 1277-1286). Rio de Janeiro, RJ: Guanabara Koogan.

Ebert, A. R., Miron, A. M., Thompson, A. E., &McFadden, S. H. (2017) Young adults' concerns and coping strategies regarding interactions with grandparents with dementia. *Innovation in Aging*, Volume 1, Issue suppl_1, 1 July, 259.

Eizirik, C. L. (2013). A velhice. In Eizirik, C. L., & Bassols, A. M. S. (Org.) *O ciclo da vida humana: uma perspectiva psicodinâmica* (pp. 227- 240). Porto Alegre, RS: Artmed.

Falcão, D. V. S, Dias, C. M. S. B., Bucher-Maluschke, J. S. N. F., & Salomão, N. M. R. (2006) As relações familiares entre as gerações: possibilidades e desafios. In Falcão, D.

V. S. & Dias, C. M. S. B. (org.) *Maturidade e velhice: pesquisa e intervenção psicológica*, volume I, (59- 80). São Paulo, SP: Casa do Psicólogo.

Falcão, D. V. S. (2012) A pessoa idosa no contexto da família. In Baptista, M. N., & Teodoro, M. L. M. (orgs.) *Psicologia da família: teoria, avaliação e intervenção* (pp. 100-111). Porto Alegre, RS: Artmed.

Falcão, D. V. S., & Salomão, N. M. R. (2005) O papel dos avós na maternidade adolescente. *Estudos de Psicologia*, Campinas, 22(2), 205-212.

Falcão, D. V. S.; & Bucher-Maluschke, J.S.N. F. (2009). O impacto da doença de Alzheimer nas relações intergeracionais. *Psicologia Clínica*, Sin mes, 137-152.

Falcão, D. V. S.; & Bucher-Maluschke, J. S. N. F. (2014) Os conflitos nas relações familiares de idosos com a doença de Alzheimer: contexto clínico e jurídico. In Falcão, D. V. S. F. (Org.) *A família e o idoso: desafios da contemporaneidade*, (pp. 129-149). Campinas, SP: Editora Papyrus

Fernandes, A. M. J. (2017) *Como se relacionam as diferentes gerações na família em ambiente hospitalar*. Dissertação de Mestrado em Sociologia. Instituto Universitário de Lisboa. Lisboa.

Ferreira, A. B. H. (2009) *Novo dicionário Aurélio da língua portuguesa*. Curitiba, PR: Positivo.

Ferreira, H. G., & Barham, E. J. (2016) Relações sociais, saúde e bem-estar na velhice. In Freitas, E. V. & Py, L. (Orgs.) *Tratado de geriatria e gerontologia*, (pp. 1490-1497). Rio de Janeiro, RJ: Guanabara Koogan.

Ferrigno, J. C. (2018) Netas cuidadoras de avós fragilizados: uma especial relação de gerações. *Revista Portal de Divulgação*, 57, 16-21.

Ferriolli, E., Moriguti, J. C., & Formighieri, P. F. (2016) Idosos frágil. In Freitas, E. V. & Py, L. (Orgs.) *Tratado de geriatria e gerontologia*, (pp. 997-1001). Rio de Janeiro, RJ: Guanabara Koogan.

Fischer, L. A. (1983) Transition to grandmotherhood. *International Journal Aging Development*, vol.16(1), 67-78.

Flores, G. C., Borges, Z. N., Budó, M. L. D., & Silva, F. M. (2011) A dádiva do cuidado: estudo qualitativo sobre o cuidado intergeracional com o idoso. *Ciência, Cuidado e Saúde*, jul/set; 10(3), pp. 533-540.

Folkman, S., & Lazarus, R. S. (1990) Coping and emotion. In Stein, L. N., Leventhal, B., & Trabasso, T. (edit.) *Psychological and biological approaches to emotion* (pp. 313-332). New Jersey: Lawrence Erlbaum Associates. Publishers.

Franco, M. H. P. (2008) A família em psico-oncologia In Carvalho, V. A. (et al) *Temas em psico-oncologia*. (pp. 358-361) São Paulo, SP: Summus.

Fratezi, F. R., & Gutierrez, B. A. Z. (2011) Cuidador familiar do idoso em cuidados paliativos: o processo de morrer em domicílio. *Ciência & Saúde Coletiva*, v. 16, n.7, pp. 3241-3248.

Fratezi, F. R.; Gutierrez, B. A. O. & Falcão, D. V. S. (2014) Doença crônica: o processo de morrer e a morte do idoso na família. In Falcão, D. V. S. (org.) *A família e o idoso: desafios da contemporaneidade* (pp. 191-210). Campinas, SP: Editora Papirus.

Freire, L. (2003) *Apostila do Curso de Especialização em Psicologia da Família e Realidade Social*. Fafire, Recife, PE.

Freitas, E. V. & Py, L. (2016) *Tratado de geriatria e gerontologia*. Rio de Janeiro, RJ: Guanabara Koogan.

García, J. (2010) *Los tiempos del cuidado: El impacto de la dependência de los mayores en la vida cotidiana de sus cuidadores*. Madrid: Ministerio de Sanidad y política Social? Instituto de Mayores y Servicios Sociales (IMSERSO).

Gil, A. C. (2016) *Métodos e técnicas de pesquisa social*. São Paulo: Atlas.

Goldim, J. R., Schneider, R. H., Vieira, R. W., & Fagundes, S. P. (2012) Aspectos éticos. In Dalacorte, R. R., Rigo, J. C., Schneider, R. H., & Schwanke, C. H. (Edits.) *Cuidados paliativos em geriatria e gerontologia* (pp. 9-18). São Paulo, SP: Editora atheneu.

Gomes, L. B., Bolze, S. D. A., Bueno, R. K. & Crepaldi, M. A. (2014) As origens do pensamento sistêmico: das partes para o todo. *Pensando Famílias*, 18(2), 3-16.

Gomes-Pedro, J. (2006) O papel dos avós no Século XXI. In Matos, A. T. & Lages, M. F. *Povos e Culturas: os avós como educadores*, volume 10, (11- 24). Lisboa, Portugal: CEPCEP – Centro de Estudos dos Povos e Culturas de Expressão Portuguesa.

Gonçalves, L. H. T.; Alvarez, A. M.; Sena, E. L. S., Santana, L. W. S., & Vicente, F. R. (2006) Perfil da família cuidadora de idoso doente/fragilizado do contexto sociocultural de Florianópolis, SC. *Texto Contexto Enfermagem*. Florianópolis, out-dez; 15(4), 570-577.

Gonzaguinha (1982). Eterno aprendiz. Recuperado de <https://www.letras.com.br/gonzaguinha/eterno-aprendiz>, em 18.11.2018.

Heidegger, M. (2000) *Ser e tempo*. Petrópolis, RJ: Vozes.

IBGE, Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (2013), disponível em <http://saladeimprensa.ibge.gov.br/noticias?view=noticia&id=1&idnoticia=2455&busca=1&t=populacao-brasileira-deve-chegar-maximo-228-4-milhoes-2042>, acessado em 16.11.2016.

IBGE, Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (2014), disponível em <http://saladeimprensa.ibge.gov.br/noticias?view=noticia&id=1&busca=1&idnoticia=2773>, acessado em 16.11.2016.

IBGE, Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (2015) disponível em: <http://www.brasil.gov.br/cidadania-e-justica/2015/11/em-10-anos-taxa-de-divorcios-cresce-mais-de-160-no-pais>, acessado em 29.09.2017.

IBGE, Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (2016), disponível em: <http://saladeimprensa.ibge.gov.br/noticias.html?view=noticia&id=1&idnoticia=3324&busca=1&t=2015-esperanca-vida-nascer-era-75-5-anos>, acessado em 21.06.2017.

IBGE, Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (2017), disponível em: <https://agenciadenoticias.ibge.gov.br/agencia-sala-de-imprensa/2013-agencia-de-noticias/releases/18470-em-2016-expectativa-de-vida-era-de-75-8-anos.html>, acessado em 01.12.2017.

Jenkins, M. D., Blankemeyer, M., & Pinkard, O. (2000) Young adult and grandchildren in primary caregiver roles to older relatives and their service needs. *Family Relations*, 49(2), 177-186.

Klein, A. L. (2009) Una aproximación a las formas de relacionamiento abuelos-nietos adolescentes desde perspectivas tradicionales, no tradicionales e inéditas. *Psicologia Revista*, 18(1). Retirado de <http://revistas.pucsp.br/index.php/psicorevista/article/view/3311>, acessado em 11.01.2018.

Klein, A. L., Basilio, L. I. H. & García, M. C. R. (2016) Um análisis del vínculo abuelos nietos-adolescentes reflexión sobre la transmision generacional. *Revista Katál*, Florianópolis, v. 19, n. 2, 251-259.

Koenig, H. G. (2012) *Medicina, religião e saúde: o encontro da ciência e da espiritualidade*. Porto Alegre, RS: L&PM Editores.

Kuhn, T. S. (2010) *La estructura de las revoluciones científicas*. México: Fondo de Cultura Económica.

Lein, A. L., Basílio, L. I. H. & García, M. C. R. (2016) Um análisis del vínculo abuelos nietos-adolescentes reflexión sobre la transmisión generacional. *Revista Katálysis*, v.19, n.2 , 251-259.

Leme, F. E. G.; Melo, L. & Souza, P. M. R. (2014) Conceitos e princípios In. Moraes, N. S.; Di Tommaso, A. B. G.; Nakaema, K. E.; Pernambuco, A. C. A. & Souza, P. M. R. (2014) *Cuidados paliativos com enfoque geriátrico: a assistência multidisciplinar*,(pp. 3-11). São Paulo, SP: Editora Atheneu.

Lima, P. V. A. (2013) A Gestalt-terapia holística, organísmica e ecológica. In Frazão, L. M.; & Fukumitsu, K. O. (orgs.) *Gestalt-terapia: fundamentos epistemológicos e influências filosóficas* (pp. 145-156). São Paulo, SP: Summus.

Lima, P. V., Valença, T. D. C. & Reis, L. A. (2016) Envelhecer com dependência funcional: construindo estratégias de enfrentamento. *Revista Pesquisa em Saúde*, 17(2): 96-101.

Lopes, L. O., Cachioni, M. (2013) Cuidadores familiares de idosos com doenças de Alzheimer em uma intervenção psicoeducacional. *Revista Brasileira de Geriatria e Gerontologia*, 16(3): 443-460.

Lynn, J. & Adamson, D. M. (2003) *Living well at the end of life: adapting health care to serious chronic illness in old age*. Santa Mônica, CA: Rand Health. Disponível em: https://www.rand.org/content/dam/rand/pubs/white_papers/2005/WP137.pdf , acessado em 03.04.2018.

Marangoni, J. & Oliveira, M. C. S. L. (2010) Relacionamentos intergeracionais: avós e netos na família contemporânea. In Falcão, D. V. S. (org.) *A família e o idoso: desafios da contemporaneidade* (pp.37-56). Campinas, SP: Papirus Editora.

Marangoni, J. F. C. (2007) *Meu tempo, seu tempo: refletindo sobre as relações intergeracionais a partir de uma intervenção no contexto escolar* (Dissertação de Mestrado). Instituto de Psicologia, Universidade de Brasília.

Marconi, M.A. & Lakatos, E. M. (2003) Ciência e conhecimento científico. In Marconi, M.A. & Lakatos, E.M. *Fundamentos de metodologia científica* (pp. 75-81). São Paulo, SP: Atlas.

Matos, R. K. S. & Vieira, L. L. F. (2014) Fazer viver e deixar morrer: a velhice na era do biopoder. *Psicologia, Ciência e Profissão*. 34(1), pp. 196-213.

Matsumoto, D. Y. (2012) Cuidados paliativos; conceitos, fundamentos e princípios. In Carvalho, R. T. & Parsons, H. A. (Orgs.) *Manual de cuidados paliativos ANCP* (pp. 23-30). São Paulo, SP: ANCP.

McGoldrick, M, & Shibusawa, T. (2016) O ciclo familiar. In Walsh, F. (Org.) *Processos normativos da família: diversidade e complexidade* (pp. 375-398). Porto Alegre, RS: Artmed.

Medeiros, W. C. M. (2012) *A clínica psicológica e a experiência da espiritualidade de pacientes em cuidados paliativos*. Dissertação de Mestrado, Universidade Católica de Pernambuco, Recife, PE, Brasil.

Medeiros, W. C. M., & Dias, C. M. B. S. (2017) Arrematando a vida com laços de afeto: netos cuidadores de avós em palição – um estudo de caso. In Moreira, L. V. C.,

- Rabinovich, E. P., & Dias, C. M. S. B. (Orgs.) *A voz dos avós: família e sociedade* (pp. 242-258). Curitiba, PR: Editora CRV.
- Minayo, M. C. S. (2014) *O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde*. (14ª. Ed). São Paulo: Hucitec; Rio de Janeiro: Abrasco.
- Minuchin, S. (1982) *Família: funcionamento & tratamento*. Porto Alegre, RS: Artes Médicas.
- Minuchin, S.; Nichols, M. P. & Lee, W. (2009) *Família e casais: do sintoma ao sistema*. Porto Alegre, RS: Artmed.
- Moreira, L. V. C. & Rabinovich, E. P. (2017) Envolvimento de avós maternos e paternos nos cuidados e educação de netos em idade escolar. In Moreira, L. V. C., Rabinovich, E. P., & Dias, C. M. S. B. (org.) *A voz dos avós: família e sociedade* (pp. 111-131). Curitiba, PR: Editora CRV.
- Neri, A. L. & Sommerhalder, C. (2012) As várias faces do cuidado e do bem-estar do cuidador. In Neri, A. L. (org.) *Cuidar de idosos no contexto da família: questões psicológicas e sociais* (pp. 11-68). Campinas, SP: Editora Alínea.
- Neri, A. L. (2011) Qualidade de vida na velhice. In Neri, A. L. (org.) *Qualidade de vida na velhice: enfoque multidisciplinar* (pp. 13-59). Campinas, SP: Editora Alínea.
- Neri, A. L. (2013) Fragilidade e qualidade de vida na velhice. In Neri, A. L. (org) *Fragilidade e qualidade de vida na velhice* (pp.15-29). Campinas, SP: Editora Alínea.
- Neri, A. L. (2014) *Palavras-chave em gerontologia*. Campinas, SP: Editora Alínea.
- Neugarten, B. L., & Weinstein, K. K. (1964) The changing american grandparent. *National Council on Family Relations*, vol. 26, n. 2, 199-204.
- Neumann, S. M. F., Dias, C. M. S. B., & Falcão, D. V. S. (2016) Familiares cuidadores de idosos com doença de Alzheimer: a importância de cuidar de quem cuida. In Falcão, D. V. S., Araújo, L. F., & Pedroso, J. S. *Velhices: temas emergentes nos contextos psicossocial e familiar* (pp. 189-206). Campinas, SP: Editora Alínea.

- Oliveira, A. R. V., Gomes, L., Tavares, A. B. & Cárdenas, C. J. (2009) Relação entre avós e seus netos no período da infância. *Revista Kairós Gerontologia*, São Paulo, 12(2), 149-158.
- Oliveira, A. R. V., Vianna, L. G., & Cárdenas, C. J. (2010) Avosidade: visões de avós e seus netos no período da infância. *Revista Brasileira de Geriatria e Gerontologia*, 13(3), 461-474.
- Oliveira, G. A. S. (2015) *Percepção dos vínculos e relacionamentos entre netos adultos e seus avós* (Dissertação de Mestrado). Universidade Católica de Pernambuco, Recife, PE.
- Oliveira, M. R. (2011) *As relações intergeracionais e a participação das avós na vida dos filhos* (Tese de Doutorado). Instituto de Psicologia, Universidade de Brasília, Brasília.
- OMS, Organização Mundial da Saúde (2007) *Palliative Care - Cancer control: knowledge into action: WHO guide for effective programmes ; module 5*.
- OMS, Organização Mundial da Saúde (2011) *Estrutura conceitual da classificação internacional sobre segurança do doente*. Relatório técnico final.
- OMS, Organização Mundial de Saúde (2015) *Resumo: relatório mundial de envelhecimento e saúde*.
- Osório, L. C. (2002) *Terapia de famílias: novas tendências*. Porto Alegre, RS: Artmed.
- Osório, L. C. (2011) Novos rumos da família na contemporaneidade. In Osório, L. C., Valle, M. E. P. e Cols. *Manual de terapia familiar*, v.2, (pp.17-26). Porto Alegre, RS: Artmed.
- Osório, L. C. (2013) *Como trabalhar com sistemas humanos: grupos, casais e famílias, empresas*. Porto Alegre, RS: Artmed.
- Osuna, M. J. (2006) Relaciones familiares em la vejez: vínculos de los abuelos y de las abuelas com sus nietos y nietas em la infancia. *Revista Multidisciplinar de Gerontologia*, 16(1): 16-25.

- Papaléo Netto, M. (2016) Estudo da velhice/ Histórico, definição do campo e termos básicos. In Freitas, E. V. & Py, L. (orgs.) *Tratado de geriatria e gerontologia*, (pp. 3-13). Rio de Janeiro, RJ: Guanabara Koogan.
- Papalia, D. E. & Feldman, R. D. (2013) *Desenvolvimento humano*. Porto Alegre, RS: Artmed.
- Paula, F. V., Silva, M. J., Bessa, M. E. P., Morais, G. L. A., & Marques, M. B. (2011) Avós e netos no Século XXI: autoridade, afeto e medo. *Revista Rene*, 12 (n.esp), 913-921.
- Pedra, M. U. K., & Moreira, L. V. C. (2017) Os avós no contexto do divórcio. In Moreira, L. V. C., Rabinovich, E. P., & Dias, C. M. S. B. (org.) *A voz dos avós: família e sociedade* (pp. 229-242). Curitiba, PR: Editora CRV.
- Pereira, H. R. (2013) *Subitamente cuidadores informais: dando voz (es) às experiências vividas*. Loures: Lusociência.
- Pereira, S. M. (2010) *Cuidados paliativos: confrontar a morte*. Lisboa: Universidade Católica Editora.
- Perls, F.; Hefferline, R.; & Goodman, P. (1997) *Gestalt-terapia*. São Paulo, SP: Summus.
- Pessini, L. (2006) A filosofia dos cuidados paliativos: Uma resposta diante da obstinação terapêutica. In Pessini, L. & Bertachini, L. *Humanização e cuidados paliativos* (pp.181-208). São Paulo, SP: Edições Loyola.
- Pessini, L. (2009) Distanásia: algumas reflexões bioéticas a partir da realidade brasileira In Santos, F. S. *Cuidados paliativos: discutindo a vida, a morte e o morrer* (pp. 319-347). São Paulo, SP: Editora Atheneu.
- Pimenta, G. M. F., Costa, M. A. S. M. C., Gonçalves, L. H. T., & Alvarez, A. M. (2009) Perfil de familiar cuidador de idoso fragilizado em convívio doméstico da grande Região do Porto, Portugal. *Revista da Escola de Enfermagem da USP*. 43(3), 609-614.
- Pinazo, S. & Montoro, J. (2004) La relación entre abuelos y nietos: factores que predicen la calidad de la relación intergeneracional. *Revista Internacional de Sociología (RIS)*, n. 38, 147-168.

- Pires, S. (2015) *Voternidade: ser avô, ser avó*. São Paulo, SP: Biblioteca 24 horas.
- Rabelo, D. F. & Neri, A. L. (2016) Suporte social a idosos e funcionalidade familiar. In Falcão, D. V. S., Araújo, L. F., & Pedroso, J. S. (orgs.) *Velhices: temas emergentes nos contextos psicossocial e familiar* (pp 33- 47). Campinas, SP: Editora Alínea.
- Rabinovich, E. P. & Azambuja, R. M. M. (2017) Reconfigurando a imagem de avós na literatura infantil brasileira contemporânea. In Moreira, L. V. C., Rabinovich, E. P.; & Dias, C. M. S. B. *A voz dos avós: família e sociedade* (pp. 93-110). Curitiba, PR: Editora CRV.
- Ramos, N. (2014) Avós e netos através da (s) imagem (s) e das culturas. In Ramos, N., Marujo, M., & Baptista (orgs.) *A voz dos avós: migração, memória e patrimônio cultural* (pp 33-56). Coimbra: Editora Gráfica de Coimbra.
- Rapizo, R. (2002) *Terapia sistêmica de família: da instrução à construção*. Rio de Janeiro, RJ: Instituto Noos.
- Reese, C. G. & Murray, R. B. (1996) Transcendence: the meaning of great-grandmothering. *Archives of Psychiatric Nursing*, v. 10, issue 4, 245-251.
- Reis, L. A., & Menezes, T. M. O. (2017) Religiosidade e espiritualidade nas estratégias de resiliência do idoso longevo no cotidiano. *Revista Brasileira de Enfermagem*, 70 (4), 794-799.
- Robertson, J. F. (1977) Grandmotherhood: a study of a role conceptions. *Journal of Marriage and Family*, vol. 39, n.1, 165-174.
- Rocha-Coutinho, M. L. (2004). Novas opções, antigos dilemas: mulher, família, carreira e relacionamento no Brasil. *Temas em Psicologia*, 12(1), 02-17. Recuperado em 18 de novembro de 2018, de http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-389X2004000100002&lng=pt&tlng=pt.
- Rolland, J. S. (1995) Doença crônica e o ciclo de vida familiar In Carter, B. & McGoldrick, M. *As mudanças no ciclo de vida familiar: uma estrutura para a terapia familiar* (pp. 373-392). Porto Alegre, RS: Artmed.
- Romano, I. A., Leme, F. E. G. & Pernambuco, A. C. A (2014) Indicação de cuidados paliativos em geriatria. In Moraes, N. S., Di Tommaso, A. B. G., Nakaema, K. E.,

Pernambuco, A. C. A. & Souza, P. M. R. *Cuidados paliativos com enfoque geriátrico: a assistência multidisciplinar* (pp. 13-35). São Paulo, SP: Editora Atheneu.

Rosa, F., Cupertino, A. P. F. & Neri, A. L. (2009) Significados de velhice saudável e avaliações subjetivas de saúde e suporte social entre idosos recrutados na comunidade. *Geriatrics & Gerontology*. 3(2): 62-69.

Ruschel, A. E. & Castro, O. P. (1998) O vínculo intergeracional: o velho, o jovem e o poder. *Psicologia: Reflexão e Crítica*, vol.11, n.3, 523-539.

Saint-Exupéry, A. (2002) *O pequeno príncipe*. Rio de Janeiro, RJ: Agir.

Sampaio, D. (2008) *A razão dos avós*. Alfragide, Portugal : Editorial Caminho. Versão digital

Sanchez, F. A. (2012) A família na visão sistêmica. In Baptista. M. N. & Teodoro, M. L. M. *Psicologia de família: teoria, avaliação e intervenção* (pp.38-47). Porto Alegre: RS: Artmed.

Sanders, G. & Trygstad, D. (1993) Strengths in the grandparent-grandchild relationship. *Activities, Adaptation & Aging*, 17(4), 43-53.

Santos, F. S. (2009) *Cuidados paliativos: discutindo a vida, a morte e o morrer*. São Paulo, SP: Atheneu.

Santos, F. S. (2011a) O desenvolvimento histórico dos cuidados paliativos e a filosofia hospice. In Santos, F. S. (Org.) *Cuidados paliativos: diretrizes, humanização e alívio de sintomas*, (pp. 3-15). São Paulo, SP: Atheneu.

Santos, F. S. (2011b) Cuidados paliativos em geriatria. In Santos, F. S. (Org.) *Cuidados paliativos: diretrizes, humanização e alívio de sintomas*, (pp. 453-473). São Paulo, SP: Atheneu.

Santos, S. M. A. (2013) *Idosos, família e cultura: um estudo sobre a construção do papel do cuidador*. Campinas, SP: Editora Alínea.

Saunders, C., Baines, M. & Dunlop, R. (1995) *Living with dying: a guide to palliative care*. New York, NY: Oxford University Press.

Schultz, D. P. & Schultz, S. E. (2012) *História da psicologia moderna* (9ª ed). São Paulo, SP: Cengage Learning.

Selli, L. (2008) Dor e sofrimento na tessitura da vida. In Pessini, L. & Barchifontaine, C. P. *Buscar sentido e plenitude de vida: bioética, saúde e espiritualidade* (pp. 119-124). São Paulo, SP: Paulinas.

Silva, L. C. (2009) *O cuidado na vivência do doente de câncer: uma compreensão fenomenológica*. Maringá, PR: Eduem.

Silva, N. P. & Dias, C. M. S. B. (1999) Avôs e avós: percepção do papel. *Revista Symposium*, Nova Fase, 3, 51-57.

Silveira, D. T. & Córdova, F. P. (2009) A pesquisa científica. In Gerhardt, T. E. & Silveira, D. T. (orgs.) *Métodos de pesquisa* (pp. 31-42). Porto Alegre: Editora da UFRGS.

Simões, C. C. S. (2016) *Relações entre as alterações históricas na dinâmica demográfica brasileira e os impactos decorrentes do processo de envelhecimento da população*. Rio de Janeiro, RJ: IBGE, Coordenação de População e Indicadores Sociais.

Simon, F. B. (1995) Perspectiva interna e externa – como aplicar o pensamento sistêmico ao cotidiano. In Watzlawick, P.; & Krieg, P. (orgs.) *O olhar do observador* (pp. 135 – 145). Campinas, SP: Editora Psy.

Sluzki, C. E. (1997) *A rede social na prática sistêmica: alternativas terapêuticas*. São Paulo, SP: Casa do Psicólogo.

Sommerhalder, C. & Neri, A. L. (2012) Avaliação subjetiva da tarefa de cuidar: ônus e benefícios percebidos por cuidadoras familiares de idosos de alta dependência. In Neri, A. L. (org.) *Cuidar de idosos no contexto da família: questões psicológicas e sociais* (pp. 97-136). Campinas, SP: Editora Alínea.

Strecht, P. (2016) *Queridos avós: o papel dos avós na vida dos netos* (de A a Z). Lisboa, Portugal: Verso de Kapa Editora.

Temel, J. S., Greer, J. A., El-Jawahri, A., Pirl, W. R., Park, E. R., Jackson, V. A., Back, A. L., Kamdar, M., Jacobsen, J., Chittenden, E. H., Rinaldi, S. P., Gallagher, E. R., Eusebio, J. R., Li, Z., Muzikansky, A., & Ryan, D. P. Effects of Early

Integrated Palliative Care in Patients With Lung and GI Cancer: A Randomized Clinical Trial. *Journal Of Clinical Oncology*. 2017 March 10; 35(8): 834–841. Doi: [10.1200/JCO.2016.70.5046](https://doi.org/10.1200/JCO.2016.70.5046). Acessado em: 09.04.2018.

Tomás, L. V. (2014) O papel dos avós na transmissão de valores e identidade. In Simas, R. M. N. (coord.) *A voz dos avós: gerações e migrações* (pp. 13-25). Lisboa: Edições Colibri.

Tomizaki, K. (2010) Transmitir e herdar: o estudo dos fenômenos educativos em uma perspectiva intergeracional. *Educação & Sociedade*, 31 (111), 327-346.

Toquinho (1983). Aquarela. Recuperado de <https://www.lettras.mus.br/toquinho/49095/>, em 18.11.2018.

Trentini, C. M., Chachamovich, E. & Fleck, M. P. A. (2008) Qualidade de vida em idosos In Fleck, M. P. A. *A avaliação da qualidade de vida: guia para profissionais de saúde*. (pp.218-228) Porto Alegre, RS: Artmed.

Triadó, C., Matínez, G. & Villar, F. (2000) El rol y la importancia de los abuelos para sus nietos adolescentes. *Anuário de Psicologia*, vol. 21, n. 2, 107-118.

Tur, C. T. & Posada, F. V. (2000) El rol de abuelo: cómo perciben los abuelos las relaciones com sus nietos. *Revista Espanhola de Geriatria y Gerontologia*. 35 (S2), 30-36.

Turato, E. R. (2013) *Tratado da metodologia da pesquisa clínico-qualitativa: construção teórico-epistemológica, discussão comparada e aplicação nas áreas da saúde e humanas*. Petrópolis, RJ: Editora Vozes.

Twycross, R. (2003) *Cuidados paliativos*. Lisboa: Climepsi.

Valle, J. E. R. (2005) Religião e espiritualidade: um olhar psicológico. In Amatuzzi, M. M. (org.) *Psicologia e espiritualidade* (pp 83-.107). São Paulo: Paullus.

Vasconcellos, M. J. E. (2009) Cibernética e terapia familiar: que relação distinguimos hoje? In Osório, L. C.; & Valle, M. E. P. (orgs.) *Manual de terapia familiar*. Vol. 1. Porto Alegre, RS: Artmed.

Vasconcellos, M. J. E. (2010) *Pensamento sistêmico: o novo paradigma da ciência*. Campinas, SP: Papirus.

- Vattimo, G. (1996) *Introdução a Heidegger*. Lisboa: Instituto Piaget.
- Vilhena Lisboa, A V; Féres-Carneiro, T; Jablonski, B; (2007). Transmissão intergeracional da cultura: um estudo sobre uma família mineira. *Psicologia em Estudo*, 12() 51-59.
- Wagner, A.; Tronco, C. & Armani, A. B. (2011) Os desafios da família contemporânea. (pp. 19-35) In Wagner, A. e cols. *Desafios psicossociais da família contemporânea*. Porto Alegre, RS: Artmed.
- Walsh, F. (1995) A família no estágio tardio da vida. In Carter, B. & McGoldrick M. (orgs.) *As mudanças no ciclo de vida familiar: uma estrutura para a terapia familiar* (pp.269-287). Porto Alegre, RS: Artmed.
- WHO, World Health Organization (2002) *Active ageing: a policy framework*. Disponível em http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/67215/1/WHO_NMH_NPH_02.8.pdf, acessado em 19.09.2015.
- WHO, World Health Organization (2011) *Palliative care for older people: better practices*. WHO Regional Office for Europe: Denmark.
- WHO, World Health Organization (2017) *10 facts on ageing and health*. Disponível em: <http://www.who.int/features/factfiles/ageing/en/>, acessado em 21.06.2017.
- Winter, G. P. & Camilo, A. B. R.(2011) Cuidador do idoso. In Winter, C. & Buriti, M. A. (orgs.) *Envelhecimento e contingências da vida* (pp. 103-126). Campinas, SP: Editora Alínea.
- Wozniak, D. & Falcão, D. V. S. (2016) Idosos centenários: a importância dos recursos individuais psicológicos e familiares para o bem-estar. In Falcão, D. V. S., Araújo, L. F., & Pedroso, J. S. (orgs.) *Velhices: temas emergentes nos contextos psicossocial e familiar*, (pp.49-70). Campinas, SP: Alínea.
- Zimmermann, C., Swami, N., Krzyzanowska, M., Leighl, N., Rydall, A., Rodin, G., Tannock, I. & Hannon, B. (2016) *Perceptions of palliative care among patients with advanced cancer and their caregivers*. Canadian Medical Association Journal, April 18, 2016, First published April 18, 2016, doi:10.1503/cmaj.15117.

Zoboli, E. (2011) O cuidado: no encontro interpessoal o cultivo à vida. In Bertachini, L. & Pessini, L. (Orgs.) *Encanto e responsabilidade no cuidado da vida: lidando com desafios éticos em situações críticas e de final de vida* (pp. 57-70). São Paulo, SP: Paulinas: Centro Universitário São Camilo.

APÊNDICES

APÊNDICE I – TCLE (AVÓS)

O (a) Senhor (a) está sendo convidado (a) a participar da pesquisa: **Relações de cuidado entre avós, em cuidados paliativos, e netos cuidadores**, sendo selecionado (a) por estar em cuidados paliativos, em acompanhamento no Instituto de Medicina Integral Professor Fernando Figueira, e possuir um (a) neto (a) que participa dos cuidados e manejo com a sua saúde.

Sua participação não é obrigatória. O (a) senhor (a) Não receberá nenhuma remuneração, tampouco terá qualquer despesa com sua participação. A qualquer momento o (a) senhor (a) pode desistir de participar e retirar seu consentimento. Asseguramos que a sua recusa não trará nenhum prejuízo em sua relação com o pesquisador, com a equipe que o acompanha ou com a instituição em que está sendo assistido.

O objetivo da pesquisa é compreender a relação estabelecida entre avós, em cuidados paliativos, e seus netos cuidadores através da experiência do cuidado. Sua participação consistirá em nos conceder uma entrevista respondendo a algumas perguntas relacionadas ao objetivo da pesquisa, solicitando que possa falar sobre sua experiência nessa condição. O mesmo será realizado com o (a) seu neto (a) cuidador (a).

Os encontros serão gravados em áudio, posteriormente transcritos e apresentados ao senhor (a) para confirmação da veracidade do que foi coletado. As informações obtidas através dessa pesquisa são confidenciais. Seu nome, assim como o do seu neto (a), serão substituídos por um número e não aparecerão em nenhum prontuário ou documento, de modo a assegurar o total sigilo sobre a participação de ambos. Os dados serão protegidos em arquivo de acesso exclusivo do pesquisador por um prazo de cinco (05) anos, e, posteriormente, serão destruídos.

Os riscos relacionados à sua participação na pesquisa podem ser de cansaço, constrangimento e/ou ansiedade, uma vez que relatar experiência de vida podem mobilizá-lo emocionalmente. O pesquisador, no entanto, realizará a entrevista conforme sua disponibilidade e conveniência, podendo ser interrompida a qualquer momento que julgar necessário. Como a entrevista possui caráter interventivo, o pesquisador se disponibiliza a dar suporte psicológico, se necessário, tanto ao senhor (a), como ao seu

neto (a) cuidador (a), não apenas durante a coleta dos dados, quanto pelo tempo que o (a) senhor (a) julgar necessário, visando minimizar qualquer dano eventual que a pesquisa possa causar.

Os benefícios relacionados à sua participação serão de favorecer uma maior compreensão acerca das relações de cuidado estabelecidas pela família, especialmente, pelos (as) netos (as), aos avós/avôs em dadas condições, ampliando a assistência de pacientes e familiares nessas circunstâncias.

O senhor (a) receberá uma cópia deste termo onde constam os telefones e endereços dos pesquisadores de modo que possa solicitar o esclarecimento de quaisquer dúvidas que porventura tenham surgido, agora ou a qualquer momento.

Cristina Maria de Souza Brito Dias

Rua Almeida Cunha, 245, Bloco G4, 8º andar, Setor A CEP: 50050-590, Boa Vista, Recife – PE, Brasil

Telefones: (081) 2119.4369 / (081) 2119.4388/ (081) 98759-8882

E-mail: cristina.msdb@gmail.com

Waleska de Carvalho Marroquim Medeiros

Rua dos Coelho, 300, Boa Vista – CEP: 50070-550, Recife – PE

Telefones: (81) 98892-5380 / (81) 99680-6509

E-mail: waleskacmm@yahoo.com.br

Eu,

_____, declaro que entendi os objetivos,

riscos e benefícios da minha participação na pesquisa **Relações de cuidado entre avós, em cuidados paliativos, e netos cuidadores**, que minha participação não é obrigatória, que não fui forçado (a) ou coagido (a) a participar e que posso retirar meu consentimento a qualquer momento, sem que isso traga qualquer prejuízo a mim ou a meu neto (a) cuidador (a), e concordo em participar.

O pesquisador me informou que o projeto foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa em Seres Humanos da UNICAP que funciona na Pró-Reitoria Acadêmica da Universidade Católica de Pernambuco, localizada na Rua do Príncipe, 526, Bloco C, 3º andar, Boa Vista, Recife-PE, Brasil. Tel.: (81) 2119-4041 / 2119-4376, endereço eletrônico: pesquisa_prac@unicap.br

Havendo dúvida / denúncia com relação à condução da pesquisa deverá ser dirigida ao referido CEP no endereço acima citado.

Recife, ____ de _____ de ____.

Participante da Pesquisa

Digital, caso analfabeto (a)

Presenciamos a solicitação de consentimento, esclarecimentos sobre a pesquisa e o aceite do (a) voluntário (a) em participar. (02 testemunhas não ligadas à equipe de pesquisadores):

Nome:	Assinatura:
-------	-------------

Nome:	Assinatura:

APÊNDICE II – TCLE (NETOS)

O (a) Senhor (a) está sendo convidado (a) a participar da pesquisa: **Relações de cuidado entre avós, em cuidados paliativos, e netos cuidadores**, sendo selecionado (a) por ser neto (a) cuidador (a) de um (a) avô/avó em cuidados paliativos assistido pelo Instituto de Medicina Integral Professor Fernando Figueira.

Sua participação não é obrigatória. O (a) senhor (a) não receberá nenhuma remuneração, tampouco terá qualquer despesa com sua participação. A qualquer momento o (a) senhor (a) pode desistir de participar e retirar seu consentimento. Asseguramos que a sua recusa não trará nenhum prejuízo em sua relação com o pesquisador, com a equipe que o (a) acompanha o (a) seu (sua) avô (avó) ou com a instituição em que está sendo assistido.

O objetivo da pesquisa é compreender a relação estabelecida entre avós/avôs, em cuidados paliativos, e seus (as) netos (as) cuidadores (as) através da experiência do cuidado. Sua participação consistirá em conceder uma entrevista respondendo a algumas perguntas relacionadas ao objetivo da pesquisa, solicitando que possa falar sobre sua experiência nessa condição. O mesmo será realizado com o (a) seu avô (avó).

Os encontros serão gravados em áudio, posteriormente transcritos e apresentados ao senhor (a) para confirmação da veracidade do que foi coletado. As informações obtidas através dessa pesquisa são confidenciais. Seu nome, assim como o do seu avô (avó), serão substituídos por um número e não aparecerão em nenhum prontuário ou documento, de modo a assegurar o total sigilo sobre a participação de ambos. Os dados serão protegidos em arquivo de acesso exclusivo do pesquisador por um prazo de cinco (05) anos, e, posteriormente, serão destruídos.

Os riscos relacionados à sua participação na pesquisa podem ser de cansaço, constrangimento e/ou ansiedade, uma vez que relatar experiência de vida podem mobilizá-lo emocionalmente. O pesquisador, no entanto, realizará a entrevista conforme sua disponibilidade e conveniência, podendo ser interrompida a qualquer momento que julgar necessário. Como a entrevista possui caráter interventivo, o pesquisador se disponibiliza a dar suporte psicológico, se necessário, tanto ao senhor (a), como ao seu avô (avó), não apenas durante a coleta dos dados, quanto pelo tempo que o (a) senhor

(a) julgar necessário, visando minimizar qualquer dano eventual que a pesquisa possa causar.

Os benefícios relacionados à sua participação serão de favorecer uma maior compreensão acerca das relações de cuidado estabelecidas pela família, especialmente, pelos netos (as), aos avôs/avós em dadas condições, ampliando a assistência de pacientes e familiares nessas circunstâncias.

O senhor (a) receberá uma cópia deste termo onde constam os telefones e endereços dos pesquisadores de modo que possa solicitar o esclarecimento de quaisquer dúvidas que porventura tenham surgido, agora ou a qualquer momento.

Cristina Maria de Souza Brito Dias

Rua Almeida Cunha, 245, Bloco G4, 8º andar, Setor A CEP: 50050-590, Boa Vista, Recife – PE, Brasil

Telefones: (081) 2119.4369 / (081) 2119.4388/ (081) 98759-8882

E-mail: cristina.msdb@gmail.com

Waleska de Carvalho Marroquim Medeiros

Rua dos Coelho, 300 – Boa Vista – CEP: 50070-550, Recife – PE

Telefones: (81) 98892-5380 / (81) 99680-6509

waleskacmm@yahoo.com.br

Eu,

_____, declaro que entendi os objetivos, riscos e benefícios da minha participação na pesquisa **Relações de cuidado entre avós, em cuidados paliativos, e netos cuidadores**, que minha participação não é obrigatória, que não fui forçado ou coagido a participar e que posso retirar meu consentimento a

qualquer momento, sem que isso traga qualquer prejuízo a mim ou a meu avô (avó), e concordo em participar.

O pesquisador me informou que o projeto foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa em Seres Humanos da UNICAP que funciona na Pró-Reitoria Acadêmica da Universidade Católica de Pernambuco, localizada na Rua do Príncipe, 526, Bloco C, 3º andar, Boa Vista, Recife-PE, Brasil. Tel.: (81) 2119-4041 / 2119-4376, endereço eletrônico: pesquisa_prac@unicap.br

Havendo dúvida / denúncia com relação à condução da pesquisa deverá ser dirigida ao referido CEP no endereço acima citado.

Recife, ____ de _____ de ____.

Participante da Pesquisa

Digital, caso analfabeto (a)

Presenciamos a solicitação de consentimento, esclarecimentos sobre a pesquisa e o aceite do voluntário em participar. (02 testemunhas não ligadas à equipe de pesquisadores):

Nome:	Assinatura:
Nome:	Assinatura:

APÊNDICE III – ROTEIRO DE ENTREVISTA (AVÓS)

Identificação:

Idade:

Sexo:

Estado civil:

Número de filhos e idades:

Número de netos e idades:

Idade em que se tornou avô (avó):

Nível de instrução:

Renda familiar:

Reside com quem:

Religião:

1. Como o (a) senhor (a) se sentiu ao se tornar avô/avó?
2. O que os netos representam em sua vida?
3. Como é sua relação com o (a) neto (a) que está cuidando do senhor (a)? Ele (a) é filho de quem?
4. Sua relação com esse neto (a) hoje é igual ao que era antes do seu adoecimento? Como assim?
5. Como o (a) senhor (a) tem lidado com sua vida e com as pessoas nesse momento? Alguma coisa mudou? O que?
6. O que tem lhe auxiliado a enfrentar essa condição?
7. O que o (a) senhor (a) acha que tem ensinado para ele (a) ao longo desses anos?
8. O que o (a) senhor (a) gostaria que seus netos continuassem a fazer?
9. Como seu filho (a) vê sua relação com seu neto (a)?

APÊNDICE IV – ROTEIRO DE ENTREVISTA (NETOS)

Identificação:

Idade:

Estado civil:

Estado civil dos pais:

Reside com:

Grau de instrução:

Renda familiar:

Religião:

Sexo do avô:

Paterno ou Materno

Ordem de nascimento nos netos:

Frequência com que se veem:

1. Como é sua relação com seu avô (ó)?
2. O que seu avô (avó) representa na sua vida?
3. Houve mudanças no relacionamento de vocês após o adoecimento dele (a)? O que mudou? E na sua família?
4. Por que você está cuidando dele (a)?
5. Como tem sido para você cuidar dele (a) nesse momento?
6. Que recursos têm utilizado para lidar com essa situação?
7. Você poderia apontar os pontos positivos em relação ao cuidado do seu avô (ó)? E os negativos?
8. O que você aprendeu com seu (sua) avô (ó)?
9. Existe algo que gostam de fazer juntos? O que?
10. Você se imagina avô? Como?
11. O que, baseado na relação de vocês, pretende reproduzir com seus netos?

12. Como seus pais veem sua relação com seu (sua) avô (ó)?

ANEXOS