



**UNIVERSIDADE FEDERAL DO RIO DE JANEIRO
CENTRO DE FILOSOFIA E CIÊNCIAS HUMANAS
ESCOLA DE COMUNICAÇÃO**

LUCAS VARANDA DE CARVALHO

O AFETO ENQUANTO COMUNICAÇÃO: Uma análise sobre a percepção de como o afeto influencia nas relações interpessoais entre portadores da doença de Alzheimer, seus cuidadores e familiares.

Rio de Janeiro – RJ
2018

Lucas Varanda de Carvalho

O AFETO ENQUANTO COMUNICAÇÃO: uma análise sobre a percepção de como o afeto influencia nas relações interpessoais entre portadores da doença de Alzheimer, seus cuidadores e familiares.

Monografia de graduação apresentada à Escola de Comunicação da Universidade Federal do Rio de Janeiro, como requisito parcial para a obtenção do título de Bacharel em Comunicação Social, Habilitação em Publicidade e Propaganda.

Orientadora: Prof^a. Dr^a. Patrícia Cecília Burrowes

Rio de Janeiro – RJ

2018

Dados Internacionais de Catalogação na Publicação (CIP)

C331 Carvalho, Lucas Varanda de
O afeto enquanto comunicação: uma análise sobre a percepção de como o afeto influencia nas relações interpessoais entre portadores da doença de Alzheimer, seus cuidadores e familiares / Lucas Varanda de Carvalho. - 2018.
78 f.

Orientadora: Prof. Patrícia Cecília Burrowes

Monografia (graduação) – Universidade Federal do Rio de Janeiro, Escola de Comunicação, Habilitação Publicidade e Propaganda, Rio de Janeiro, 2018.

1. Comunicação. 2. Cuidado humanizado. 3. Afeto. I. Burrowes, Patrícia Cecília. II. Universidade Federal do Rio de Janeiro. Escola de Comunicação.

CDD: 302.2

Elaborada por: Érica dos Santos Resende CRB-7/5105

O AFETO ENQUANTO COMUNICAÇÃO:

Uma análise sobre a percepção de como o afeto influencia nas relações interpessoais entre portadores da doença de Alzheimer, seus cuidadores e familiares.

Lucas Varanda de Carvalho

Trabalho apresentado à Coordenação de Projetos Experimentais da Escola de Comunicação da Universidade Federal do Rio de Janeiro, como requisito parcial para a obtenção do grau de Bacharel em Comunicação Social, Habilitação Publicidade e Propaganda.

Aprovado por



Profª. Drª. Patrícia Cecilia Burrowes – orientadora



Prof. Dr. Cristiano Henrique Ribeiro dos Santos



Profª. Drª. Mônica Machado Cardoso

Aprovado em: 25/06/2018

Grau: DE2

Rio de Janeiro/RJ

2018

Dedico este trabalho com todo amor e carinho a minha avó materna fonte de inspiração deste trabalho e a todos os amigos idosos que criamos neste período de pesquisa.

AGRADECIMENTOS

Aos meus pais por todo o apoio que me deram durante a minha caminhada na faculdade.

Aos amigos que criei durante esses quatro anos que foram mais do que especiais.

À Escola de Comunicação da UFRJ que me proporcionou, até então, os melhores anos da minha vida.

À minha Tia Iolanda que tornou toda essa realidade possível em nossas vidas contribuindo com muito carinho para uma melhor qualidade de vida da minha avó.

À minha orientadora Patrícia Burrowes por ter embarcado nessa jornada, a priori desconhecida, com todo o apoio e entrega possível. Sua atuação para a realização desse trabalho foi fundamental.

Aos amigos que criei durante o período de pesquisa. Isso inclui tanto os profissionais como os idosos lúcidos e com Alzheimer. Eles muito me ensinaram sobre a vida. Guardarei para sempre todas as nossas memórias com muito carinho.

Ao grande amor da minha vida e inspiração para esse trabalho, minha avó materna diagnosticada com Alzheimer há 8 anos, Hélida. Você foi a grande motivação para esse trabalho. Sou grato por todos os ensinamentos. Com todo o amor do mundo, esse trabalho é por você e para você, minha querida.

CARVALHO, Lucas Varanda. **O afeto enquanto comunicação**: uma análise sobre a percepção de como o afeto influencia nas relações interpessoais entre portadores da doença de Alzheimer, seus cuidadores e familiares Orientadora: Patrícia Cecilia Burrowes. Rio de Janeiro, 2017. Monografia (Graduação em Publicidade e Propaganda) – Escola de Comunicação, Universidade Federal do Rio de Janeiro. 78 f.

RESUMO

O presente estudo busca investigar, na perspectiva da comunicação, como o afeto funciona enquanto comunicação nas relações entre pacientes com Alzheimer, seus cuidadores e familiares em uma casa de repouso. Para tal, foi utilizada a aproximação qualitativa com o método teórico da *Grounded Theory* aliada à etnografia com observação participante. A opção por esses modelos se deu porque o objetivo do presente trabalho não era testar uma teoria pré-estabelecida, mas sim, propor novas inferências teóricas acerca do contexto específico das relações com pacientes de Alzheimer em uma casa de repouso. A coleta dos dados se dividiu em dois momentos: a observação participante na casa de repouso e as entrevistas em profundidade com cuidadores e familiares. Por fim, em resumo, chegou-se à conclusão de que o afeto deveria ser entendido nesse ambiente enquanto estímulos que promovem reações nos pacientes com Alzheimer. Nesse sentido, os afetos poderiam ser tanto positivos quanto negativos dependendo da reação que os pacientes demonstravam a eles. Dessa maneira, o presente trabalho buscou evidenciar que o entendimento do afeto enquanto comunicação pode contribuir, de forma positiva, para as cuidadoras e os familiares na promoção do cuidado humanizado.

Palavras chave: Afeto; Comunicação; Cuidado humanizado; Alzheimer.

CARVALHO, Lucas Varanda. **Affection as communication**: an analysis on the perception of how affection influences interpersonal relationships between Alzheimer's disease patients, their caregivers and family members Orientadora: Patrícia Cecília Burrowes. Rio de Janeiro, 2017. Monografia (Graduação em Publicidade e Propaganda) – Escola de Comunicação, Universidade Federal do Rio de Janeiro. 78 f.

ABSTRACT

The present study aims to investigate, from a communication perspective, how affection functions as communication in the relationships between Alzheimer's patients, their caregivers and family members in a nursing home. For that, qualitative approach was used with the theoretical method of Grounded Theory allied to ethnography with participant observation. The option for these models was given because the purpose of the present study was not to test a pre-established theory, but to propose new theoretical inferences about the specific context of relations with Alzheimer's patients in a nursing home. Data collection was divided into two moments: participant observation in the nursing home and in-depth interviews with caregivers and family members. Finally, in summary, affection should be understood in this environment as stimuli that promotes reactions in patients with Alzheimer's disease. In this sense, affections could be both positive and negative depending on the reaction the patients demonstrated to them. Thus, the present study sought to show that the understanding of affection as communication can positively contribute to caregivers and family members in the promotion of humanized care.

Keywords: Affect, Communication, Humanized care; Alzheimer's disease.

SUMÁRIO

1	Introdução	9
2	Colocação do Problema	12
2.1	O Alzheimer na Contemporaneidade	12
2.2	As instituições asilares e seu papel na realidade do Alzheimer	16
2.3	O afeto e seu poder transformador	19
2.4	O afeto enquanto comunicação	23
2.5	Questão de Pesquisa	29
3	Quadro teórico metodológico	30
3.1	Uma teoria que é um método.....	31
3.2	Instrumento de coleta de dados	33
3.3	Amostragem.....	36
3.4	CrITÉrios metodolÓgicos para interpretaÇo dos dados	38
4.	Análise dos dados	40
4.1	A categoria central: O afeto enquanto estímulo comunicativo	41
4.2	Os afetos: os estÍmulos mais percebidos durante o processo de coleta de dados	45
4.2.1	O respeito como um afeto central e fundamental	45
4.2.2	A atenÇo e a pacincia como formas de amparar o paciente com Alzheimer.....	49
4.2.3	O ambiente, a rotina, as atividades e suas influncias no paciente com DA	51
4.2.4	A presenÇa e a ausncia como elementos de sensibilizaÇo do idoso com Alzheimer.....	55
4.2.5	O tom de voz e o seu papel na promoÇo do cuidado.....	57
4.2.6	O carinho e o toque como elementos de aproximaÇo e criaÇo de vÍnculos.....	59
4.2.7	O afeto oralizado e sua ligaÇo com o afeto no oralizado.	61
4.3	No que se refere s entrevistas com as cuidadoras e com os familiares.....	63
5	ConsideraÇes finais	70
	REFERNCIAS.....	76

1 Introdução

O aumento da expectativa de vida na contemporaneidade culminou com o consequente crescimento da preocupação com o número de casos de doenças neuropsiquiátricas nos idosos. Atualmente, a Doença de Alzheimer é conhecida como a mais comum forma de demência que atinge os mais velhos. A doença não tem cura e progride gradativamente possuindo diversos estágios e se manifestando de diversas maneiras diferentes que variam de pessoa para pessoa.

A Doença de Alzheimer (DA) afeta as funções cognitivas daqueles que a possuem. Sendo assim, a perda da memória é uma realidade para aqueles que sofrem com essa realidade. A comunicação é outra questão que entra nessa problemática. O indivíduo diagnosticado com Alzheimer, dependendo do estágio da doença, já começa a perder sua habilidade em verbalizar suas ações, vontades e sentimentos.

Em contrapartida, a comunicação passa a ganhar um outro sentido diante desse contexto. Se por um lado a habilidade de se comunicar verbalmente passa a ficar prejudicada, os discursos começam a ficar desconexos e as histórias começam a ser inventadas, por outro, a relação com os pacientes de Alzheimer propicia um outro modo de se enxergar a comunicação.

Eu, enquanto estudante da Escola da Comunicação da UFRJ, durante toda minha graduação, ouvi muito se falar sobre o afeto. Entretanto, ainda que entendesse e sentisse que o afeto era um elemento expressivo nas relações comunicacionais, não consegui lidar com a maneira como esse tema, de certa forma, era relegado na academia.

Enquanto vivia uma vida acadêmica que me dava a teoria, a vida havia me dado na prática meios de ressignificar o afeto e a comunicação. Minha avó materna há 8 anos diagnosticada com a doença de Alzheimer foi a grande inspiração e motivação para o presente trabalho. Foi em minha relação com ela que pude cada vez mais sentir como o afeto, enquanto comunicação, parecia ser fundamental para a vitalidade dessa relação.

O objetivo desse trabalho, portanto, é conseguir unir dois campos que permearam, da forma mais intensiva, a minha vida nos últimos anos: a teoria da vida acadêmica e o aprendizado na prática com as relações interpessoais que a doença

de Alzheimer me proporcionou. É nesse sentido que o presente trabalho busca investigar a percepção de quanto o afeto funciona enquanto estímulo nas relações entre os portadores de Alzheimer, seus cuidadores e seus familiares no contexto de uma casa de repouso.

Levando em conta a revisão de literatura, é possível observar que os estudos sobre o afeto, a comunicação e o Alzheimer, no geral, possuem muitas publicações nacionais e internacionais. Entretanto, quando esses tópicos são colocados conjugados um com o outro, a literatura nacional se mostrou um pouco insuficiente para responder certas questões. Já na literatura internacional, foi possível encontrar estudos que trabalhassem com o afeto, a comunicação e o Alzheimer conjugados. Entretanto, ainda assim, não havia tanta diversidade nessa busca por unir o papel da comunicação e do afeto no campo da saúde voltada para o cuidado do idoso com Alzheimer.

Os estudos do Alzheimer conjugados com o afeto e a comunicação, em sua grande parte, emergiram de teses na área da saúde na tentativa de se contrapor com a visão técnico-científica acadêmica desses cursos. Poucos estudos foram encontrados na área da comunicação, ainda que seja uma área de extrema relevância para o assunto. Logo, isso se tornou uma outra motivação para o presente trabalho.

Optei por dividir o trabalho em 4 momentos: o primeiro, a colocação do problema; o segundo, uma explicação da metodologia aplicada; o terceiro, a análise e interpretação dos dados; e o último, as considerações finais onde ocorreu a elaboração das inferências desenvolvidas com o trabalho e o confronto com a literatura.

O primeiro capítulo foi dividido em cinco partes. Na primeira, encontra-se uma breve introdução ao contexto da doença na atualidade, seus impactos nas relações familiares e o cenário das casas de repouso. Na segunda, desenvolveu-se uma breve discussão da literatura acerca do afeto, das emoções e dos sentimentos. Já na terceira, essa discussão se ampliou para os estudos da comunicação-verbal e não-verbal e seu papel nas relações interpessoais. Na quarta parte, por sua vez, ocorreu uma conjugação das noções de afeto com a comunicação, relação muito relevante para o presente estudo. Na última parte foi quando ocorreu a exposição da questão de pesquisa escolhida para o presente estudo.

No segundo capítulo explica-se o quadro teórico-metodológico utilizado em todo o estudo. Esse capítulo foi dividido em quatro partes principais: a explicação do modelo teórico da *grounded theory*, a explicação da etnografia e da observação participante como meios de coleta de dados, a justificativa dos modelos de amostragem, e o esclarecimento dos modelos utilizados para a interpretação dos dados.

Como o presente estudo não tinha o objetivo de testar nenhuma teoria, previamente estabelecida, da comunicação ou da afetividade, a *grounded theory* demonstrou ser o modelo apropriado para conduzir a pesquisa. A etnografia, trabalha muito bem aliada à *grounded theory*, e, portanto, foi escolhida como método de coleta de dados para a pesquisa em campo nas casas de repouso.

Enquanto pesquisador, posso dizer que tive abertura e disposição em estudar esse meio devido à condição de minha avó materna e sua estadia em uma casa de repouso. Durante todo o processo da etnografia, reconheci meu papel de pesquisador observador e participante daquele contexto. Portanto, duas coisas foram cruciais para esse segundo momento: reconhecimento do meu papel atuante naquele cenário e abstenção do máximo possível de informação teórica adquirida na revisão da literatura com o objetivo de não influenciar a análise.

O terceiro capítulo do trabalho se constitui da análise e interpretação dos dados. Esse momento é dividido em três partes: definição da categoria central, criação do desenvolvimento das categorias correlatas adquiridas por meio da análise das anotações de campo, e, análise das entrevistas em profundidade não estruturadas com os familiares e cuidadores dos pacientes com DA.

A quarta e última parte é o momento das considerações finais. Esse é o momento onde as inferências teóricas começam a emergir a partir da análise do trabalho confrontada com a revisão de literatura. Dessa forma, com o objetivo de comparar as proposições encontradas nas hipóteses teóricas substantivas emergentes, a revisão de literatura aparece como uma alternativa para encontrar contradições e enriquecer ainda mais a teoria substantiva (PINTO; SANTOS, 2012). No presente trabalho, optou-se por colocar esse confronto das proposições teóricas encontradas com a revisão de literatura, no capítulo das considerações finais com o intuito de amarrar essas comparações no final do trabalho, proporcionando uma reflexão acerca dos ganhos que a pesquisa trouxe e sugerindo novas pesquisas para futuros trabalhos.

2 Colocação do Problema

2.1 O Alzheimer na Contemporaneidade

Com a chegada da contemporaneidade a partir do século XX, e seus avanços tecnológicos, a questão da saúde passou a ser vista diante de um novo prisma. O avanço na medicina e na tecnologia permitiram o aumento da expectativa de vida das pessoas. Junto a isso, uma onda de preocupação com a qualidade de vida emergiu. Nesse cenário, o envelhecimento passou a entrar em pauta de uma forma contundente. Para Miguel (2014) o progresso científico e tecnológico somado com o aumento da expectativa de vida e a diminuição da natalidade, contribuíram significativamente para o aumento do número de idosos. Para a autora, esse é um fenômeno que afeta, de diferentes formas, todos os países.

O estudo acerca do envelhecimento demorou muitos anos para ganhar um certo protagonismo. Durante muito tempo as pesquisas se concentraram na infância e na juventude e foi somente a partir dos anos 50 que as pesquisas sobre a velhice se intensificaram, quando a gerontologia se tornou um novo campo de estudo (ALCÂNTARA, 2003).

“No Brasil, a velhice vem recebendo maior atenção por parte das geriatrias, gerontólogos, movimentos sociais e das universidades, desde a década de 1980” (ALCÂNTARA, 2003). Tal fato mostra como os estudos sobre a velhice ainda se mostram, de certa forma, bastante recentes.

Em virtude do aumento da expectativa de vida; do aumento do número de idosos; e do conseqüente aumento da preocupação com a velhice, doenças típicas da velhice, passaram a ganhar uma maior notoriedade, principalmente, pelo aumento do número de ocorrências. Essa crescente, contribuiu para uma maior preocupação com as doenças neuropsiquiátricas nos mais velhos.

Atualmente, a Doença de Alzheimer é conhecida como a mais comum forma de demência que atinge os mais velhos. A doença não tem cura e progride gradativamente possuindo diversos estágios e se manifestando de diversas maneiras diferentes que variam de pessoa para pessoa.

Ainda que a Doença de Alzheimer, predominantemente, atinja os mais velhos (acima de 65 anos), é possível que a doença atinja também pessoas mais novas. É o que se chama de Alzheimer precoce. São casos mais raros e que estão

intimamente ligados com fatores genéticos e hereditários. O Alzheimer precoce tende a acontecer em pessoas na faixa dos 50 a 65 anos. Entretanto, ainda há casos bem mais raros que atinjam pessoas com menos idade. (ALZHEIMER360, 2018).

De acordo com a ABRAZ (Associação Brasileira de Alzheimer), estima-se que exista cerca de 35,6 milhões de pessoas com a doença de Alzheimer no mundo. No Brasil, essa estimativa corresponde há cerca de 1,2 milhão de pessoas. As especulações para o futuro não são das melhores. Mesmo com o avanço da tecnologia, presume-se que haja um crescimento exponencial da doença nos próximos anos.

Segundo um relatório da Universidade Johns Hopkins, nos Estados Unidos, divulgado em junho, 100 milhões de pessoas terão Alzheimer até 2050. Cerca de 40% dos casos estarão na fase avançada, em que os doentes ficam totalmente dependentes dos cuidadores. 'Será uma epidemia global', diz o responsável pela estimativa, Ron Brookmeyer. (MELLO; MENDONÇA, 2007)

É sabido que a Doença de Alzheimer (DA) afeta as funções cognitivas daqueles que a possuem. Sendo assim, a perda da memória é uma realidade para aqueles que sofrem da doença. A comunicação, por sua vez, também é outra questão que entra nessa problemática. O indivíduo diagnosticado com a doença de Alzheimer, dependendo do estágio da doença, já começa a perder sua habilidade para se comunicar verbalmente.

Por outro lado, a comunicação passa a ganhar um outro sentido diante desse contexto. Se por um lado a habilidade de se comunicar verbalmente passa a ficar prejudicada; os discursos começam a ficar desconexos; e as histórias começam a ser inventadas, por outro, a relação com os pacientes de Alzheimer propicia um outro modo de se enxergar a comunicação.

Dessa forma, a comunicação passa a operar diante de uma nova conjuntura. A comunicação não-verbal, portanto, passa a desempenhar um papel fundamental nas relações entre os pacientes, seus cuidadores e familiares.

Levando em consideração o que vem sendo exposto até então, já é possível perceber, ou imaginar, o impacto significativo que a doença causa na realidade, não somente na pessoa que possui a doença, mas também nos cuidadores e familiares, e na sociedade como um todo. O Mal de Alzheimer, assim também conhecido, exerce uma influência significativa a nível social, psicológico e econômico nos

envolvidos. Para os familiares, há o estresse emocional; o desgaste das relações familiares; e os gastos com o possível uso de remédios, planos de saúde e clínicas. No que tange os cuidadores, coloca-se como problemática o impacto que esse cuidado tem em suas vidas se não for bem administrado. Para a sociedade, surge a questão de como cuidar dessas pessoas. Há um grande gasto público no fornecimento de remédios, assistência social e acompanhamento médico para pessoas que não possuam o amparo da família e para famílias que não disponibilizam de recursos para arcar com esses gastos.

Não é raro cuidadores, que por muitas vezes são os próprios familiares dos doentes, desenvolvendo doenças como a depressão. “O Alzheimer exige tanto das pessoas que cuidam dos pacientes que, algumas vezes, elas morrem antes dos doentes” (MELLO; MENDONÇA, 2007). Para o cuidador, é essencial a busca de ajuda para que consiga estar preparado tanto fisicamente quanto psicologicamente para essa missão.

Por ser uma tarefa muito difícil, cuidar de um indivíduo com DA, pode enfraquecer as relações familiares. É normal que os familiares mais próximos, desenvolvam os mais variados tipos de sentimentos como: raiva, dor, descrença, onipotência, devido ao estresse e ao envolvimento emocional com aquela situação. Em famílias maiores, quando o cuidado do paciente se concentra em apenas uma pessoa, as relações familiares podem enfraquecer ainda mais, devido à diferença dos papéis desses agentes no cuidado do paciente.

Já se falou aqui, sobre os impactos do Alzheimer na esfera social e psicológica. Só que os problemas não param nesses níveis. Há, também, a esfera econômica, que costuma pesar bastante para o orçamento do familiar cuidador. Embora, o Alzheimer tenha sido descoberto há, mais ou menos, um século, mesmo com os avanços na medicina, ainda não foi possível criar um medicamento que cure a doença. Entretanto, o que existe no mercado, são medicamentos que retardam a evolução. Esses medicamentos, por sua vez, são muito caros e comprometem o orçamento familiar.

Outro fator que pode pesar, é que por muitas vezes, “por conta da dedicação exclusiva, o cuidador é obrigado a parar de trabalhar ou contratar profissionais” (MELLO; MENDONÇA, 2007) e isso produz um grande impacto na realidade da vida do cuidador.

Diante dos impactos em todas essas esferas, é possível notar como os papéis, muitas vezes, acabam se invertendo. Os indivíduos que desenvolvem a Doença de Alzheimer, acabam se tornando dependentes de seus descendentes, parentes próximos e até cônjuges. É como se a responsabilidade de suas vidas se transferisse de mãos. Diante dessa temática da transferência de papéis, Alcântara (2003) afirmou:

(...) se não for bem administrada, poderá produzir uma crise, identificada pela impossibilidade dos filhos assumirem o cuidado dos pais, não só no que diz respeito à situação econômica e às limitações físicas, mas também no que diz respeito ao amparo humano, cujas relações construídas são preditivas para poder afirmar se este cuidado é uma fonte de obrigação ou de amor.

Apesar do esquecimento, da perda das funções cognitivas e da dependência, por parte dos pacientes com DA, existem diversas pesquisas na área da saúde que sugerem que o afeto é percebido e produz impactos significativos nos indivíduos que sofrem da doença. Uma pesquisa norte-americana publicada no periódico *Proceedings of the National Academy of Sciences* demonstrou que os portadores de doenças como o Alzheimer continuam a experimentar sensações mesmo não lembrando do motivo exato. (DONNA, 2010).

De acordo com o coordenador do Centro para Alzheimer do Instituto de Psiquiatria da Universidade Federal do Rio de Janeiro (UFRJ), Jerson Laks, não é possível afirmar o motivo exato do esquecimento dos fatos por parte dos portadores da doença. Entretanto, as sensações inerentes a eles, continuam. (DONNA, 2010). De acordo com o coordenador, uma explicação possível é que a formação da memória emocional ocorre antes da formação da parte cognitiva e, portanto, no processo de involução, seria natural que o houvesse o comprometimento antes do hipocampo (parte onde se processa as funções cognitivas) do que da memória emocional (DONNA, 2010).

Levando em consideração o que vem sendo exposto, nota-se como a memória afetiva possui um papel fundamental na realidade dos pacientes com DA. As relações familiares nesse contexto passam por transformações duras no que se refere aos laços familiares, devido a toda complexidade dos desencadeamentos da doença. É nesse cenário que as instituições asilares emergem como uma alternativa de refúgio e solução.

2.2 As instituições asilares e seu papel na realidade do Alzheimer

Historicamente, o cuidado com a geração mais velha costumava ficar com seus descendentes, ou seja, a família tinha como dever atender as necessidades físicas, psíquicas e sociais dos mais velhos. A situação se agrava, ainda mais, se os idosos tiverem algum comprometimento com a sua autonomia e independência. Dessa forma, os cuidados são vistos quase que como um dever moral, culturalmente falando. (MORAGAS,1997 apud ESPITIA; MARTINS, 2006, p.54). O artigo 229 da Constituição brasileira reforça essa responsabilidade ao estabelecer que é dever dos filhos maiores de ajudar e amparar os pais na velhice. (ALCÂNTARA, 2003)

Diante dos novos arranjos relacionados à família, nem sempre, os familiares dispõem de tempo para ficar com os mais velhos. O número de membros na família, as novas configurações da família e a própria rotina intensificada de trabalho associada à vida moderna, contribuem para esse afastamento (ALCÂNTARA, 2003)

Para Espitia e Martins (2006) existem diversos fatores que podem influenciar na permanência dos idosos com seus familiares. Esses fatores podem variar diante de uma ordem social, econômica, ou até mesmo psicológica. Optar pelas instituições asilares nunca é fácil para os familiares. Entretanto, esse se mostra um caminho possível quando não restam outras alternativas. Muitas famílias não conseguem dar as condições de cuidado adequadas e acabam necessitando, portanto, de um auxílio dos serviços profissionais especializados nesses cuidados (SALMAZO; FRATEZI; LOPES, 2013)

No Brasil, as instituições asilares, também comumente chamadas de casas de repouso; clínicas de repouso; casas geriátricas; tendem a ser bastante estigmatizadas. Isso provavelmente se deve ao fato histórico da origem dessas instituições.

A criação de instituições filantrópicas destinadas a prestar cuidados a velhos sob a denominação de asilos, em sua origem, deu-se no século XX, no Brasil, e visava atender a velhice desamparada, que se configurava como uma população pobre e sem vínculos familiares. O rótulo de velhice institucionalizada encobria, então, várias categorias como: moribundos, indigentes, pobres, inválidos, abandonados, solitários, doentes, alcoólatras e outros desvalidos (ALCÂNTARA, 2003)

A partir da década de 1960, com o início da Organização da Sociedade Brasileira de Geriatria, as clínicas de repouso passaram a ter outros papéis que não,

somente, filantrópicos. (BORN, 1996 apud ESPITIA; MARTINS, 2006, p.54). Diante dessa nova situação, os asilos se tornaram locais de referência não mais, apenas, pelas suas ações filantrópicas, mas também, como um negócio. Sendo assim, o Ministério da Saúde passou a estabelecer os padrões mínimos para que os asilos funcionassem (ESPITIA; MARTINS, 2006).

Embora os asilos funcionem diante dos padrões estabelecidos pelo Ministério da Saúde, essas raízes perduram. Se por um lado a origem das casas de repouso fomentou o estigma e a sensação de abandono, por parte dos parentes; por outro lado, o desenvolvimento dessas casas como um negócio estruturado, amparado por padrões mínimos de qualidade, formatou uma nova possibilidade de realidade com qualidade para os idosos.

Considerando a realidade e o contexto das casas de repouso, cabe ressaltar que essas instituições fazem parte da rotina de vida de muitos pacientes com doenças neurológicas. É comum se ver portadores da doença de Alzheimer vivendo essa realidade. É uma doença que requer muitos cuidados e zelo e nem sempre, os familiares estão aptos para dar os cuidados da maneira correta.

De acordo com estudos de Salmazo, Fratezi e Lopes (2013), foi muito doloroso para as famílias que participaram do estudo, o processo de institucionalização do idoso portador da DA. Embora, isso tenha funcionado como solução para parte dos problemas como: sobrecarga de atividades e escassez de tempo para oferecer os cuidados necessários. Ainda que os familiares tivessem vínculos afetivos enraizados, muitos não conseguiam conciliar o trabalho e a vida familiar aos cuidados com o idoso (SALMAZO; FRATEZI; LOPES, 2013).

Na prática, para os familiares de idosos com doenças neuropsiquiátricas, o dilema de optar pela institucionalização do idoso é uma questão rotineira porque, normalmente, esses idosos estão reféns da perda de autonomia e independência. Somado a isso, poucas são as pessoas que estão preparadas para a responsabilidade e para a sobrecarga que é cuidar de um portador do Alzheimer, por exemplo (SALES et al., 2011).

São diversos os fatores que podem contribuir para que a família opte pela institucionalização de um idoso. Espitia e Martins (2006) destacam: as dificuldades socioeconômicas; a dependência física do idoso; o comprometimento na saúde do cuidador da família; a ausência de cuidador no domicílio; e os conflitos familiares.

Se todos esses fatores já pesam na decisão de institucionalizar um idoso com plenas noções cognitivas, isso se potencializa quando se está falando da decisão de institucionalizar ou não um portador de DA. Tanto o idoso quanto os familiares estão muito vulneráveis nessa situação, o portador de Alzheimer por não ter mais autonomia e independência para decidir suas preferências e os familiares por estarem completamente envolvidos emocionalmente.

Somado a isso, muitas famílias não conhecem, de fato, a doença como deveriam. A falta de conhecimento sobre o cuidado com os idosos portadores de Alzheimer pode influenciar de forma negativa na evolução da doença, visto que o estímulo cognitivo e comportamental proporcionado a esses sujeitos é essencial (SALES et al., 2011).

Diante dessa perspectiva, muitas famílias de portadores de Alzheimer acabam institucionalizando o idoso por não saberem dar os cuidados adequados ou por não terem capacidade, física e mental, de dar esses cuidados. Vale lembrar que o Alzheimer é uma doença que requer muito esforço, dedicação e paciência por parte dos cuidadores e, muitas vezes, os familiares responsáveis por esses cuidados, acabam adoecendo.

Ainda que as famílias optem pela institucionalização do idoso, Sales e colaboradores (2011) ressaltam que o afastamento da família perante o idoso, por parte de seus familiares, podem acarretar o agravamento do estado de saúde do paciente. Ainda que em muitos casos a institucionalização seja necessária, pois o asilo é um lugar próprio para cuidados ao idoso, é importante que a família lembre-se de que internar não é sinônimo de abandonar e que é crucial que o idoso nunca se sinta sozinho (SALES et al., 2011).

É indiscutível que o afeto, portanto, é fundamental na relação entre portadores da doença de Alzheimer, seus familiares e cuidadores. As clínicas de repouso aparecem como uma opção para a complexa relação que se estabelece diante dessa situação. Se por um lado, existem diversas clínicas que executam o seu papel de uma forma afetuosa e respeitosa; por outro, nem sempre essas clínicas possuem profissionais qualificados para cuidar de forma precisa desses pacientes e acabam por não dar os devidos amparos necessários. Sendo assim, mesmo que as clínicas de repouso apareçam como uma opção possível, institucionalizar o idoso, na maioria das vezes, não é uma tarefa fácil para os familiares.

2.3 O afeto e seu poder transformador

Historicamente, o afeto tem sido concebido diante de duas diferentes concepções. Para a primeira perspectiva, “que tem sua origem na psicologia e na neurociência, o afeto é entendido como um estado elementar” (OTT, 2017, traduzido por mim). Já para a segunda perspectiva, “tipicamente associada ao desenvolvimento da filosofia e das ciências humanas, o afeto é tratado como uma intensa força.” (OTT, 2017, traduzido por mim). Muitos estudiosos da comunicação e dos estudos culturais criaram, também, o que poderia ser chamado de terceira força, um híbrido que buscava conciliar o conceito de estado elementar com o conceito de uma intensa força. (OTT, 2017).

O filósofo holandês do século XVII, Spinoza (1992), por sua vez, dizia que um corpo poderia ser afetado de diferentes maneiras no qual seu poder de atividade poderia crescer ou decrescer. É nesse sentido que essa pesquisa enxergará o afeto. Ou seja, o afeto como algo que afeta e pode potencializar ou decrescer um estado de atividade. Dessa maneira, o afeto deve ser visto como um fator que influencia uma realidade. Ele deve ser visto como um estímulo que produz reações positivas ou negativas nos agentes envolvidos.

A visão de Spinoza consegue condensar as dimensões do afeto tanto como um estado elementar, quanto uma força intensa. Dessa forma, para Spinoza, “o afeto englobaria tanto a intensa força que um corpo exerce em outro como a dimensão de um estado elementar gerado pelo encontro de dois ou mais corpos” (DELEUZE; GUATTARI, 1987).

Outro autor que vale destaque é Massumi e sua visão de afeto ligado à intensidade que indicava o aspecto de não-consciência do afeto (KLUITENBERG, 2015). O afeto, portanto, podia ser entendido como uma resposta do corpo a um estímulo antes que esse estímulo fosse interpretado da forma cognitiva. Nesse sentido, pode-se perceber que Massumi interpretava o afeto como sendo pré-cognitivo. (KLUITENBERG, 2015). Essa visão é de extrema importância para o estudo do afeto em pacientes com DA, justamente, porque ela considera a característica pré-cognitiva do afeto. Levando em consideração que os idosos com DA possuem perda da capacidade cognitiva, essa visão do afeto deve ser considerada.

Tradicionalmente, a palavra “afeto” é utilizada para exemplificar diversos sentimentos emocionais (OTT, 2017). Entretanto, o que se pôde observar com a revisão da literatura, foi que diversos autores possuíam visões diferentes do afeto em relação ao humor, às emoções e aos sentimentos.

Deleuze e Guattari, ao tratar o afeto como uma força intensa, compartilharam um conjunto de suposições, desde o afeto como pré-subjetivo; sem significado; e não consciente, até a noção de que o afeto é diferente da emoção. (DELEUZE; GUATTARI apud OTT, 2017). Nesse sentido, a emoção pode ser vista como a interpretação subjetiva do afeto. (SCHRIMSHAW, 2013 apud OTT, 2017).

Outra perspectiva diante do afeto que merece atenção é a de Lawrence Grossberg. O intelectual tentou mapear as relações entre emoção e afeto dizendo que os estados emocionais são sempre descobertos a partir dos estados afetivos em que as pessoas se encontram. (GROSSBERG, 1992). Levando em conta que o estado emocional tanto dos portadores de DA, como dos cuidadores e familiares encontram-se, na maioria das vezes, fragilizados, isso pode ter como causa raiz alguma referência no estado afetivo dessas pessoas. Ou seja, o estado emocional pode ser entendido como um reflexo produzido por um estímulo afetivo.

Quando se fala em afetividade atrelada ao cuidado do idoso, a noção de afeto passa a ser vista a partir de uma perspectiva em que a demonstração do afeto é uma expressão de amor, carinho, amizade e atenção (PROCHET et al., 2012). Nesse sentido, várias variáveis podem influenciar na demonstração do afeto positivo.

No estudo em que Prochet e colaboradores (2012) fizeram, já é possível ver uma relação estabelecida entre o afeto e a comunicação, na medida em que as próprias enfermeiras participantes do estudo, indicaram ter aprendido a valorizar os aspectos verbais e não-verbais como um instrumento para o cuidado realizado em um hospital do interior paulista.

“As enfermeiras citaram em seus discursos o bem-estar e o autoconhecimento como sendo características relevantes para a afetividade do cuidado (...) onde se afirma que o aprendizado do autoconhecimento permite maior sensibilidade no tocar, no olhar, no saber sentir e captar emoções de quem se está cuidando, além de favorecer um comportamento empático que promove o bem-estar e o reconhecimento de seus próprios limites. Um cuidado humano efetivo/afetivo é realizado pelo diálogo, no qual a escuta é privilegiada e com espaço para perguntas abertas. (PROCHET et al., 2012)

Outro ponto a ser destacado abordado por Prochet e seus colaboradores (2012), é a questão de como as condições pessoais dos cuidadores influenciam e afetam no cuidado efetivo para os idosos. Dessa forma, o equilíbrio emocional e o autoconhecimento da equipe, mostraram ser fatores determinantes na promoção do cuidado. (PROCHET et al., 2012)

Isto posto, o equilíbrio emocional do cuidador é visto como um fator externo que afeta os idosos. No contexto das casas de repouso e dos portadores de DA, muitos são os fatores que de fato afetam a realidade dos idosos com Alzheimer. Um destaque é o uso de terapias não farmacológicas para estimular a capacidade cognitiva da memória, da atenção e da percepção proporcionando, ao mesmo tempo, qualidade de vida para o idoso com a doença (SALES et al., 2011). Assim, é comum nas casas de repouso, terapias com música, atividades de jogos, e a presença da figura da assistente social para dar suporte nessas ações.

O assistente social é um profissional que auxilia os cuidadores nas casas de repouso. Eles, assim como os enfermeiros, têm o papel de mediar as relações com os idosos portadores de Alzheimer e com os outros idosos lúcidos que também estão institucionalizados. Essa relação, bem como o afeto e a abordagem aos idosos, precisa ser cultivada para a manutenção do bem-estar dos envolvidos.

Em relação à abordagem aos portadores de alguma demência, Hughes (2014) criou o conceito de abordagem estética. Para o autor, estética deveria ser vista como relativa à ordem da percepção pelos sentidos. Desse modo, a abordagem estética deveria ser compreendida como uma abordagem que permite a abertura, a receptividade, e a autonegação para revelar a verdadeira natureza das coisas. (HUGHES, 2014)

O conceito de abordagem estética revela características semelhantes ao que é entendido como afeto na literatura acadêmica. O autor revela que devem ser entendidos como aspectos da abordagem estética, elementos como: “ver a pessoa; escutar a pessoa; comunicar pelo toque; explicar pelo cheiro; engajar de maneira holística” (HUGHES, 2014, p.1409).

Hughes (2014) afirmou que em sua experiência pessoal, pôde observar pessoas com demência batendo palmas para músicos profissionais enquanto eles se apresentavam. Para o autor, isso demonstrava que essas pessoas haviam gostado da experiência. Dessa maneira, a música poderia ser entendida como um elemento afetivo para os idosos.

A abordagem estética que também poderia ser entendida, de certa forma, diante da ótica da percepção pelos sentidos é associada à abertura por parte de quem tenta se aproximar; é associada à humildade em tentar entender o outro se abstendo de concepções prévias; e é associada à receptividade em tentar receber o outro da melhor maneira possível (HUGHES, 2014). É nesse sentido que Hughes (2014) expõe que não se deve aprender apenas sobre as funções cerebrais do doente, mas também, deve-se buscar entender seus gestos, ações e interações.

No que se refere ao afeto relacionado à comunicação, Lawton, Van Haitsma e Klapper (1996) já falavam sobre a limitação em entender as emoções dos idosos com demência, justamente, por terem dificuldade em articular verbalmente o que sentem. Normalmente, essas pessoas tendem a se expressar mais pelas expressões faciais; movimentos corporais; posturas e gestos; ou seja, pela comunicação não-verbal. (LAWTON; VAN HAITSMAS; KLAPPER, 1996).

Diante desse cenário, os cuidadores possuem um papel determinante em procurar entender os aspectos subjetivos de cada paciente buscando, pela observação, atender esses idosos institucionalizados da melhor maneira possível. Assim sendo, a observação dos estados afetivos dos idosos com DA pode guiar os cuidadores na criação de programas; tratamentos; e na ambientação, fatores que podem melhorar a qualidade de vida desses pacientes. (LAWTON; VAN HAITSMAS; KLAPPER, 1996). Desse modo, já é possível perceber como o afeto pode ser transformador dessa realidade.

No que se refere aos estados afetivos, em seus estudos, Lawton, Van Haitsma e Klapper (1996) abordaram seis variáveis que poderiam influenciar no bem-estar dos idosos portadores de DA. Essas variáveis foram divididas em estados positivos e negativos. Os estados positivos eram definidos por: prazer; interesse; e contentamento. Os estados negativos eram definidos por: raiva; ansiedade/medo; e tristeza. (LAWTON; VAN HAITSMAS; KLAPPER, 1996). Para os autores, todos esses estados afetivos eram caracterizados através das observações da linguagem não-verbal dos pacientes. Dessa forma, seria possível projetar o que o idoso com demência estava sentindo diante de um determinado estímulo, só pela observação do seu comportamento, seus gestos, sua postura e seu semblante.

A revisão da literatura mostra como o afeto pode ser visto através do seu aspecto transformador. Os afetos positivos e negativos podem maximizar ou minimizar as emoções nos pacientes com DA. Para a manutenção da qualidade do

cuidado, o cuidador deve estar sempre atento aos sinais que o paciente dá. “O cenário ideal seria determinar o que o idoso portador de DA gosta e desgosta; o que o acalma e o que o estimula” (LAWTON; VAN HAITSMAN; KLAPPER, 1996)

Embora o referido trabalho não tivesse como objetivo testar nenhuma teoria em relação ao afeto, é importante considerar a literatura tendo em vista que isso possibilita um maior entendimento sobre o que se pensa acerca do afeto. É notório que os conceitos de afeto podem variar de pensador para pensador. Entretanto, cabe lembrar que o presente trabalho buscou construir, com o decorrer da pesquisa, suas próprias noções de afeto baseadas na realidade da relação entre os portadores de DA, seus familiares e cuidadores na casa de repouso estudada.

O presente trabalho procura trabalhar com a noção de afeto enquanto estímulo que afeta. Nesse sentido, o afeto passa a ser entendido como um provocador que produz efeitos positivos e negativos e que pode ser determinante na promoção do cuidado em instituições de longa permanência.

2.4 O afeto enquanto comunicação

O afeto e a comunicação estão intimamente ligados no que tange ao estudo das relações com pacientes portadores de DA. Ambos, podem ser vistos como transformadores na realidade do cuidar, e seus impactos são determinantes no bem-estar da vida dos idosos diagnosticados com a doença de Alzheimer.

Sabe-se que o portador de DA, como passar do tempo, começa a perder suas capacidades cognitivas e, portanto, começa a ter dificuldades em se expressar para as demais pessoas. Com o avançar da doença, o idoso pode manter algumas de suas habilidades cognitivas buscando se readaptar. Entretanto, é possível observar “a redução da iniciativa, espontaneidade, limitação do vocabulário e dificuldade de encadear ideias e fornecer informações precisas” (MANSUR et al., 2005).

Em relação à recepção e compreensão da linguagem oral, é possível observar a dificuldade que o paciente possui em resumir e processar a informação fornecida pela oralidade. (MANSUR et al., 2005). Dessa forma, a linguagem não-verbal passa a ganhar uma maior importância nessas relações.

Para SILVA e colaboradoras (2000), a comunicação não-verbal é muito mais do que apenas a linguagem corporal. Esse tipo de comunicação também engloba o tom da voz, o espaço, o toque e o ambiente inserido no contexto. No que se refere à

linguagem corporal, campo de estudo das autoras, os resultados mostraram que o grupo de enfermeiras pesquisado, valorizou a linguagem corporal como sendo uma importante forma de interação interpessoal que embora envolvesse pouca consciência e ocorresse às margens do controle dos envolvidos, possuía função de expressar sentimentos, mensagens, emoções e significados influenciados por um contexto específico (SILVA et al., 2000).

A comunicação não-verbal sempre desempenhou papel importante na comunicação humana. Esse tipo de comportamento que não é expresso por palavras pode ser manifestado através de gestos, posturas, orientações do corpo, expressões da face, distância entre indivíduos e organizações no espaço. (SILVA et al., 2000). Para Hoffman, Platt e Barry (1988) os principais elementos não-verbais são: o toque, as expressões faciais, a postura, o contato olho à olho, os movimentos da cabeça, os gestos, a entonação da voz e a disposição espacial.

Nos estudos de Silva e colaboradoras (2000) percebe-se como a comunicação é colocada como um instrumento importante para o fornecimento de um cuidado holístico. Nesse sentido, o estudo na comunicação não-verbal é fundamental para a assistência na enfermagem porque ela considera as mensagens implícitas e potencializa as explícitas. Dessa forma, até mesmo os indícios de emoções não expressos verbalmente, pode ser percebidos pelas profissionais de enfermagem que estão preocupados em realizar um cuidado individualizado e holístico (SILVA et al., 2000).

A linguagem corporal e o movimento do espaço (cinésica) estudada por SILVA e colaboradoras (2000) funcionam como uma importante parte do estudo da comunicação não-verbal. Entretanto, também deve-se destacar a importância do uso do espaço (proxêmica) e da utilização do toque (taxêmica), ambas, formas relevantes para uma análise mais aprofundada dos elementos comunicacionais que não envolvem a oralidade (RAMOS; BORTAGARAI, 2012).

O uso do espaço (proxêmica) deve ser considerado como um meio que influencia as relações interpessoais. A posição do interlocutor e do receptor, o distanciamento de um com o outro, o volume empregado nessa comunicação, a postura corporal que cada um exerce, todos são signos não-verbais a serem analisados (RAMOS; BORTAGARAI, 2012). No que tange a taxêmica, ou seja, o toque, tem por finalidade demonstrar carinho e empatia e pode interferir

positivamente ou negativamente no estado físico e mental do sujeito que o recebe. (RAMOS; BORTAGARAI, 2012).

Como é possível notar, a comunicação não-verbal possui um impacto significativo nas relações humanas. Para a área da saúde, ela pode ser determinante para definir a qualidade da promoção do cuidado. Em uma pesquisa, para dissertação, com estudantes de medicina, foi possível concluir que embora eles acreditassem que a comunicação não-verbal era importante para aproximar e fortalecer os vínculos da relação com o paciente, demonstraram não dominar a comunicação não-verbal. Logo, acabavam por ter, predominantemente, uma comunicação verbal com seus pacientes. (MONEIA apud RAMOS; BORTAGARAI, 2012)

Essa falta de domínio na utilização da comunicação não-verbal pode ter como causa a própria condução dos cursos de especialização em saúde. Normalmente, esses cursos possuem um modelo bastante técnico, com a valorização da racionalização científica, com a crença no que é palpável, hipervalorizando o conteúdo técnico-biológico nas aulas. Dessa forma, os aspectos mais subjetivos na promoção do cuidado, intrinsecamente ligados a uma comunicação mais humana, que valoriza a relação paciente e cuidador, acaba ficando em um segundo plano. (RAMOS; BORTAGARAI, 2012)

A falta de domínio da comunicação não-verbal pode afetar negativamente os pacientes. Até porque, na maioria das vezes, as pessoas não percebem que estão se comunicando de uma forma não-verbal. “Normalmente, as pessoas estão desatentas em relação à postura, aos olhos, às mãos, aos gestos, aos movimentos da cabeça e às expressões faciais” (HOFFMAN; PLATT; BARRY, 1988). Essa desatenção pode provocar efeitos negativos na promoção do cuidado.

Outra razão pela qual as pessoas tendem a colocar a comunicação não-verbal em segundo plano, além do desconhecimento, é que ela é vista como tempo desperdiçado. (HOFFMAN; PLATT; BARRY, 1988). Para cuidadores, que promovem o cuidado com residentes portadores de DA, o tempo gasto com esse tipo de preocupação pode comprometer o tempo com outras tarefas mais necessárias (HOFFMAN; PLATT; BARRY, 1988). Entretanto, os autores sugerem que essa é uma visão errada, tendo em vista que o domínio desse tipo de comunicação promove uma interação com o paciente e que isso implica em menos tempo gasto com crises desenvolvidas dessa relação.

Hoffman, Platt e Barry (1988) dissertam sobre como, até mesmo, pessoas com demência avançada ainda conseguem responder ao toque, às expressões faciais, ao tom de voz. Os autores enfatizam como o cuidador pode contornar situações; acalmar pacientes; aliviar o sentimento de solidão, medo e ansiedade; e criar um ambiente que promova o bem-estar, apenas com o uso da comunicação não-verbal. Como os próprios autores sugerem, pacientes com demência, conseguem responder positivamente a tons de voz amigáveis, entretanto, isso pode mudar para impaciência e afastamento se o tom de voz não for tão amigável (HOFFMAN; PLATT; BARRY, 1988).

A atenção por parte dos cuidadores deve ser constante. Toda e qualquer ação pode ser passível de uma interpretação não tão agradável, por parte dos idosos com demência. Dessa maneira, os cuidadores, com o domínio da comunicação não verbal, podem utilizar ela a seu favor. Como é o caso do tom de voz que consegue ser mais importante do que as próprias palavras; a postura fechada ou aberta que podem indicar retaliação ou aproximação; ou os gestos como um abraço e um sorriso que podem indicar uma aprovação. (HOFFMAN; PLATT; BARRY, 1988).

Os sinais não-verbais, como já visto, são processos independentes e que, muitas vezes, acontecem sem consciência. São processos naturais. Entretanto, podem se tornar habilidades. (MESQUITA, 1997). Dessa forma, o profissional de enfermagem pode utilizar estratégias de comunicação para evitar problemas e potencializar o bem-estar do paciente.

Segundo Birdwhistell, pioneiro dos estudos da comunicação não-verbal nos anos 1970, (citado por Mesquita, 1997), a relevância das palavras na interação humana é indireta. Para Birdwhistell, apenas 35% do significado social de uma conversa corresponde às palavras pronunciadas, os outros 65% se referem aos canais não-verbais. Dessa forma, é possível notar como o profissional de enfermagem pode ter uma gama de informação, se souber interpretá-la, para potencializar a qualidade na promoção dos cuidados com os idosos.

Ainda que se fale muito sobre a comunicação não-verbal aplicada à área da saúde, não se deve esquecer o papel que a comunicação verbal exerce nas relações interacionais humanas. Os idosos diagnosticados com DA, acabam tendo sua capacidade de se comunicar pela oralidade afetada devido à diminuição cognitiva que a doença provoca (SCHMIDT; LINGLER; SCHULZ, 2009). Entretanto,

não se deve deixar de incentivar o uso da oralidade para evitar perdas ainda maiores na comunicação do paciente. Dessa forma, o profissional cuidador deve estar sempre atento para criar situações que façam os idosos com DA exercitarem a fala com o objetivo de evitar o avanço da perda na capacidade de se comunicar.

Sabe-se que a dificuldade em se comunicar é comum para os que são atingidos pela doença. Os discursos tendem a se tornar automáticos e em estágios mais avançados da doença, o paciente pode, até mesmo, ficar mudo na maior parte do tempo. (ATHLIN; NORBERG 1987a apud SANDMAN; NORBERG; ADOLFSSON, 1988).

Nos estudos de Sandman, Norberg e Adolfsson (1988) sobre a comunicação verbal durante as refeições de pacientes com Alzheimer institucionalizados, foi possível observar como as conversas durante as refeições são esporádicas e escassas com muitas paradas e sentenças curtas. As falas, normalmente, estavam atribuídas às instruções de como utilizar os talheres ou criticando o comportamento dos outros pacientes (SANDMAN; NORBERG; ADOLFSSON, 1988). No estudo dos autores, também foi possível observar que os pacientes conseguiam se comunicar, mas não eram capazes de dar uma resposta exata sobre as coisas em que estavam conversando.

Um ponto que se destacou em relação ao estudo dos autores foi como a comunicação não-verbal interferia na comunicação verbal dos pacientes. Isso fica possível perceber em relação ao estudo da presença ou da não-presença dos enfermeiros nas refeições. Quando não havia a presença de uma enfermeira, os pacientes menos debilitados tendiam a ajudar os mais debilitados. Entretanto, quando havia a presença do profissional de enfermagem, as ajudas de um paciente com outro diminuíam e a comunicação verbal também. (SANDMAN; NORBERG; ADOLFSSON, 1988).

Na revisão de literatura de Caris-Verhallen, Kerkstra e Bensing (1997) sobre o papel da comunicação no cuidado da enfermeira com idosos, destaque para os estudos de Armstrong-Esther e colaboradores (1986, apud CARIS-VERHALLEN; KERKSTRA; BENSING, 1997) que concluiu que as enfermeiras interagiam verbalmente significativamente menos com os pacientes confusos do que com os lúcidos e que o cuidado estava sempre focado no cuidado físico e não na interação psicológica. Todavia, o que a revisão de literatura vem sugerindo até agora é a importância da estimulação da comunicação nos pacientes com DA. Dessa forma, o

estudo de Armstrong-Esther acaba mostrando como as enfermeiras podem acabar não sabendo estimular os idosos a se comunicarem.

Em outros estudos de Armstrong-Esther e colaboradores (1994, apud CARIS-VERHALLEN; KERKSTRA; BENSING, 1997), isso fica ainda mais perceptível quando os autores chegam na conclusão de que as enfermeiras relataram que a interação social com os pacientes é importante, mas na prática essas profissionais acabam não engajando os pacientes nas dinâmicas de interação. Já nos estudos de Salmon (1993, apud CARIS-VERHALLEN; KERKSTRA; BENSING, 1997), as interações entre paciente e enfermeira aconteciam mais vezes. Entretanto, estavam restritas, novamente, à promoção do cuidado físico.

Embora o contato físico na promoção do cuidado seja importante, não se pode descartar o papel que as relações humanas exercem para a concepção de um cuidado holístico. Nesse sentido, a pesquisa de Kihlgren e seus colaboradores (1993, apud CARIS-VERHALLEN; KERKSTRA; BENSING, 1997) foi importante para mostrar como o incentivo à comunicação exerce um papel fundamental para o exercício da oralidade dos pacientes. Como conclusão, os autores conseguiram observar que quando as enfermeiras ofereciam oportunidades para os pacientes participarem das decisões e atividades, isso implicava em uma maior interação verbal entre os pacientes e as enfermeiras.

Tendo em vista o que vem sendo exposto até aqui, já é possível deduzir que o cuidador pode fomentar a atividade, positivamente ou negativamente, do paciente, por meio de estratégias de comunicação. A comunicação é vital na arte do cuidar de indivíduos com Alzheimer.

Small e colaboradores (2003) investigaram dez estratégias comunicacionais usualmente utilizadas pela literatura acadêmica no que se refere ao cuidado com a DA. Essas estratégias são: eliminar distrações como TV e rádio; aproximação mantendo o contato nos olhos; utilização de sentenças curtas; opção pela fala devagar; instruções dadas uma de cada vez; utilização de perguntas em que as respostas sejam apenas “sim ou não”; repetição de mensagens utilizando as mesmas palavras; utilização de paráfrases em frases repetidas; opção por evitar interromper a pessoa; encorajamento da pessoa com DA para encontrar a palavra que está procurando (SMALL et al., 2003). Dessa maneira, é possível notar como o cuidado efetivo está intimamente atrelado à preocupação e às estratégias comunicacionais para melhorarem esse cuidado.

É nesse cenário que a comunicação afetiva aparece como um importante conceito para amparar o cuidado mais humanitário. A comunicação afetiva é, portanto, uma forma de desenvolver as relações porque a maioria das expressões emocionais humanas carregam um significado maior do que, apenas, o literal. (WATZLAWICK; BEAVIN; JACKSON, 1967).

A comunicação afetiva pode emergir de expressões verbais ou de expressões não verbais. O abraço, o aperto de mão, a ação de sentar perto do outro, o beijo na bochecha são, por exemplo, formas não verbais de expressões de afeto. (FLOYD; MORMAN, 1998). Já as formas verbais de expressões de afeto podem ser caracterizadas por frases, por exemplo, como “eu te amo”; “você é um bom amigo”; “nossa relação é importante”. (FLOYD; MORMAN, 1998).

Fato é que a comunicação afetiva desempenha um papel fundamental nas relações interacionais humanas. Nas relações entre idosos com DA, seus familiares e cuidadores isso não é diferente. A comunicação afetiva, como já visto, pode tanto potencializar positivamente a atividade do paciente como potencializar negativamente. É nesse sentido que o afeto e a comunicação andam lado a lado e, se bem estudados, podem funcionar como importantes meios de melhorar a qualidade do cuidado prestado.

Se bem observada, o estudo da relação afeto-comunicação, amparado em toda a revisão da literatura demonstrada no presente trabalho, permite inferir que, por vezes, o afeto funciona enquanto comunicação e, por outras, a comunicação funciona enquanto afeto. O afeto enquanto comunicação significa dizer que o afeto possui uma capacidade de comunicar, transmitir informações, repassar sentimentos. A comunicação enquanto afeto implica em dizer que a comunicação tem como capacidade afetar o outro. Dessa forma, a comunicação verbal e não-verbal, se bem administradas enquanto estratégias, podem funcionar como estímulos para potencializar, de forma positiva ou negativa, a atividade de um indivíduo.

2.5 Questão de Pesquisa

Levando em conta a revisão de literatura, é possível observar que os estudos sobre o afeto, a comunicação e o Alzheimer, no geral, possuem muitas publicações nacionais e internacionais. Entretanto, quando esses tópicos são colocados conjugados um com o outro, a literatura nacional se mostrou um pouco insuficiente

para responder certas questões. Já na literatura internacional, foi possível encontrar estudos que trabalhassem com o afeto, a comunicação e o Alzheimer conjugados. Entretanto, ainda assim, não havia tanta diversidade nessa busca por unir o papel da comunicação e do afeto no campo da saúde voltada para o cuidado do idoso com Alzheimer.

Os estudos do Alzheimer conjugados com o afeto e a comunicação, em sua grande parte, emergiram de teses na área da saúde na tentativa de se contrapor com a visão técnico-científica acadêmica desses cursos. Poucos estudos foram encontrados na área da comunicação, ainda que seja uma área de extrema relevância para o assunto. Logo, isso se tornou uma motivação para o presente trabalho.

O afeto e a comunicação possuem funções determinantes nas relações interacionais humanas. Nas relações de pacientes com Alzheimer, seus cuidadores e familiares, isso já ficou bastante evidente. Posto isso, esse trabalho tem como objetivo investigar como o afeto se comporta enquanto comunicação nessas relações a partir da percepção dos familiares e cuidadores nesse processo. Dessa forma, o trabalho buscará por sua conta, determinar caminhos para identificar o que pode ser considerado afeto e comunicação nesse contexto aplicado à realidade de uma casa de repouso.

A exploração das lacunas deixadas pela literatura, permitiu a formatação de uma questão de pesquisa que conjugasse essa tríade (afeto, comunicação e doença de Alzheimer) tão relevantes em suas áreas de pesquisa. Dessa forma, o estudo focará no afeto enquanto comunicação no contexto da doença de Alzheimer em uma casa de repouso. Sendo assim, chegou-se a seguinte questão de pesquisa: *O afeto enquanto comunicação - Um estudo sobre a percepção de como o afeto influencia nas relações entre pacientes de Alzheimer, seus cuidadores e familiares.*

3 Quadro teórico metodológico

Como o referido trabalho busca lidar com o afeto enquanto comunicação nas relações específicas entre pacientes diagnosticados com a Doença de Alzheimer, seus cuidadores e familiares em uma casa de repouso, nada mais justo do que

tentar conceitualizar o que funcionaria enquanto afeto e o que funcionaria enquanto comunicação nesse contexto específico.

Se por um lado as teorias da comunicação e da afetividade poderiam dar um suporte para a concepção dessas demarcações, por outro, elas poderiam acabar criando mecanismos que delimitassem, demais, uma linha de conceito para enxergar as relações desse ambiente. No entanto, o presente trabalho busca entender como o afeto e a comunicação podem ser concebidos em um ambiente onde o objeto de estudo (pacientes diagnosticados com a Doença de Alzheimer) não possui as noções plenas cognitivas que são premissas básicas nas mais populares teorias da comunicação e da afetividade. Sendo assim, não é o objetivo desse trabalho testar qualquer teoria da comunicação ou da afetividade, pelo contrário, a conceituação teórica é o objeto final do trabalho de pesquisa.

Levando isso em consideração, o quadro teórico metodológico escolhido foi a *Grounded Theory*, também conhecida como Teoria fundamentada, articulada com a Etnografia. Essa escolha ocorreu, justamente, porque esse tipo de teoria-método permite uma maior liberdade de articulação com os objetos estudados.

3.1 Uma teoria que é um método

A *Grounded Theory* nasceu nos anos 1960 quando o método de se fazer pesquisa qualitativa estava perdendo espaço, na área acadêmica, para as pesquisas de caráter quantitativo (PINTO; SANTOS, 2012). Ela se mostrou uma reação aos modelos técnicos positivistas que buscavam, cada vez mais, testar teorias já existentes. Nesse sentido, o esforço estava sendo conduzido sempre para o teste dessas teorias e muito pouco estava sendo feito na tentativa de criar novas teorias e hipóteses. (CHARMAZ, 2006).

A *Grounded Theory* nasce com Barney Glaser e Anselm Strauss, em 1967, com a publicação *The Discovery of Grounded Theory: strategies for qualitative research*. (ALVES CORRÊA; GONÇALVES, 2015). Neste livro, com objetivo de se contrapor aos métodos de pesquisa dominantes da época, os autores propuseram estratégias com o intuito de sistematizar as diretrizes práticas da condução das pesquisas qualitativas. (ALVES CORRÊA; GONÇALVES, 2015).

Os autores Glaser e Strauss (1967), procuraram conceituar um método de pesquisa onde a teoria não fosse um ponto de partida, mas sim, um ponto de

chegada. (PINTO; SANTOS, 2012). Dessa forma, com o objetivo de postular suas próprias conclusões e hipóteses, o pesquisador que opta pela *grounded theory*, a partir da observação empírica, não deve partir de nenhuma teoria preexistente. A *grounded theory* vem para mostrar, portanto, o quão igualmente é importante descobrir uma teoria a partir de uma sistemática de dados obtidos e analisados nas pesquisas sociais. (GLASER; STRAUSS, 1967).

Quando se fala em uma teoria que emerge de um método como esse, surgem diversas indagações sobre que tipo de teoria seria essa. Glaser e Strauss (1967) utilizaram dois tipos de classificações para considerar as teorias: a formal e a substantiva. As teorias formais seriam aquelas gerais, generalizantes e amplas que podem ser aplicadas a uma grande variedade de pesquisas das mais diversas áreas de estudo. (GOULDING, 2002 apud PINTO; SANTOS, 2012). As teorias substantivas, por sua vez, seriam aquelas que buscam refletir sobre a vida social de um contexto específico. São teorias mais específicas, ricas em detalhes e aplicadas apenas no cenário social pesquisado. Elas não possuem, diferentemente das teorias formais, um objetivo de generalizar ou criar estatísticas. (GOULDING, 2002 apud PINTO; SANTOS, 2012).

Nesse sentido, ao optar por estudar as relações do afeto e da comunicação com os pacientes com Alzheimer, seus cuidadores e familiares no contexto de uma casa de repouso, fica evidente como o presente trabalho busca contribuir para a criação de uma teoria específica, dita substantiva. Tendo em conta que o referente trabalho possui limitações por ser, apenas, um trabalho de conclusão de curso, o objetivo desse trabalho não é efetivamente a criação da teoria em si. Poucos trabalhos da base nacional que utilizaram o método da *grounded theory* optaram por desenvolver uma teoria. A maioria se utilizou do método, apenas, para a codificação e análise dos dados. (ALVES CORRÊA; GONÇALVES, 2015). Posto isso, o presente trabalho tem como objetivo criar hipóteses e proposições que servirão de base para estudos mais aprofundados na criação de uma teoria substantiva que represente esse cenário.

No que concerne a evolução da *grounded theory*, é possível perceber duas principais correntes: a Glaseriana e a Strauss-corbiana. Embora, Glaser e Strauss tenham dado vida à essa metodologia em 1967, as relações deles se estremeceram, ao passo que Strauss publicou, juntamente com Corbin, o livro “Basics of Qualitative Research” em 1991. (PINTO, 2014). A partir de então, diversos debates foram

gerados porque Glaser considerava que essa publicação destruía o que eles haviam conceituado anteriormente. A visão Strauss-corbiana, na visão de Glaser, tornava o processo meramente descritivo e buscava excessivamente a precisão por meio de categorias de condições, contextos e ações que poderiam dificultar a criação da teoria não contaminada por teorias pré-concebidas. (ALVES CORRÊA; GONÇALVES, 2015).

Como o estudo presente nesse trabalho objetiva conciliar a *grounded theory* com a etnografia, optou-se por utilizar a versão Strauss-cobiana. Embora, criticada por Glaser, a visão Strauss-corbiana possuía uma abordagem mais estruturada e preocupada com os modos de se operar a pesquisa, buscando criar procedimentos e práticas importantes na criação desse processo. (PINTO, 2014).

A escolha por conciliar a *grounded theory* com o método etnográfico se deu porque quando trabalhadas em conjunto, elas rendem o melhor que cada uma pode entregar para a pesquisa. O método etnográfico sozinho favorece o desenvolvimento da descrição densa de uma realidade, mas sem a preocupação da criação de uma teoria que explique aquele cenário. Por sua vez, a *grounded theory* se preocupa em criar uma teoria para explicar aquele contexto, todavia, muitas vezes, deixa a desejar na descrição de detalhes importantes tendo em vista que a atenção dos pesquisadores está voltada para a criação da teoria (PINTO, 2014). Dessa forma, conciliando os dois métodos teóricos, é possível tanto possuir uma descrição detalhada dos acontecimentos quanto a criação teórica de proposições.

A *grounded theory*, juntamente com o método etnográfico, se mostraram adequadas para o referido trabalho porque não há uma pretensão em testar uma teoria da comunicação ou da afetividade nas relações entre os pacientes com DA, seus cuidadores e familiares. Desse modo, para criar as proposições teóricas, optou-se por se fazer também um trabalho de campo etnográfico em uma casa de repouso no Rio de Janeiro.

3.2 Instrumento de coleta de dados

O trabalho terá como proposta um estudo etnográfico como método de coleta de dados. Para tal, utilizou-se o modelo de triangulação baseado na observação, nas entrevistas em profundidade e na pesquisa de arquivos como sugere os estudos de (AGROSINO, 2009).

A etnografia nasceu com o objetivo de pesquisar pequenas comunidades culturalmente isoladas. Com o passar do tempo, esse método se expandiu para o estudo de comunidades circunstanciais definidas por idade, raça, gênero, classe sócia e estratificações em geral (AGROSINO, 2009). Com o avançar das pesquisas, isso se expandiu ainda mais para o que Agrosino (2009) chama de “comunidades de interesse”. Essas comunidades são caracterizadas assim porque se caracterizam por grupos de pessoas com fatores em comum. (AGROSINO, 2009).

O caráter qualitativo do presente estudo envolve o que poderíamos chamar de uma comunidade de interesse. É nessa direção que esse estudo tem o objetivo de investigar a percepção de cuidadores e familiares acerca do afeto e sua influência nas relações interpessoais entre eles e os pacientes de Alzheimer em uma casa de repouso. Estudar as relações entre os pacientes de Alzheimer e seus cuidadores e familiares possui sua complexidade. Dessa forma, a opção por um estudo etnográfico se deu porque é o meio que melhor possibilita a imersão nesse ambiente e o contato com essas pessoas.

Somado a isso, o modelo etnográfico muito contribui para o andamento dos procedimentos da *grounded theory*, na medida em que, as notas detalhadas enriquecem a análise das categorias que vão emergindo com o estudo. Nesse sentido, os diários de campo muito foram úteis na observação do que acontecia na casa de repouso. Nos estudos de Pinto e Santos (2012), os autores abordam como os diários de campos são úteis no modelo etnográfico porque além da descrição dos acontecimentos, eles podem documentar os sentimentos do pesquisador frente a realidade daqueles momentos.

A observação é importante para o desenvolvimento da *grounded theory*, não somente nos momentos de análise dos dados, mas também, para o desenvolvimento das etapas preliminares. Juntamente com a revisão de literatura, são essas anotações iniciais que irão ajudar na construção, mais para frente, das questões a serem abordadas nas entrevistas em profundidade e na etapa de codificação. (STRAUSS; CORBIN, 2008 apud PINTO; SANTOS, 2012).

Atendendo o que foi apresentado pela literatura no que concerne à *grounded theory* conjugada com a etnografia, o presente trabalho dividiu a tarefa de campo em duas partes: uma inicial de junho de 2017, quando a primeira anotação no caderno de campo foi feita, até o final de março de 2018; e a outra, de 01 de abril até 30 de maio de 2018. A primeira possuía um caráter exploratório. Já a segunda, conjugada

com a análise de dados e as entrevistas em profundidade, tinham o objetivo de confrontar o que havia sendo visto até então na primeira etapa.

A etnografia, para Agrosino (2009), significa literalmente descrever um povo, estudando as pessoas em grupos, ou seja, no cenário coletivo. Os etnógrafos acabam se baseando nas vidas rotineiras de seus pesquisados. A etnografia é feita em campo e o observador acaba se tornando um participante naquele cenário. (AGROSINO, 2009). Dessa forma, não há como dissociar a subjetividade do pesquisador com o que se é observado e, portanto, a observação não pode ser vista como o único meio de obtenção dos dados. Ela deve estar associada por triangulação às entrevistas e a revisão dos arquivos disponíveis.

A observação participante é um contexto comportamental e não propriamente um método de pesquisa. (AGROSINO, 2009). As pessoas, de modo geral, tendem a ver as coisas por meio de filtros estabelecidos pelo momento em que estão inseridas e por suas concepções pré-estabelecidas. Mesmo que o pesquisador tente, ele não vai conseguir banir completamente essas concepções (AGROSINO, 2009). Para tal, o processo de observação deve começar surgindo do reconhecimento dessas fraquezas e com o intuito e vontade de tornar o registro o mais fidedigno e rico possível sem interpretações prévias. (AGROSINO, 2009).

Para tal, entrei em campo tendo consciência e reconhecendo que poderia estar carregando comigo visões pré-concebidas para a minha análise. Afinal, minha avó materna residia na casa de repouso estudada. Ainda que existisse uma variedade de sentimentos que me rondassem, essa etapa de reconhecimento foi primordial para que eu me colocasse como um pesquisador que estava disposto a abrir mão de suas concepções para aproveitar o máximo que a observação participante poderia render.

A observação participante interacionista apareceu como a orientação teórica mais adequada tendo em vista que o pesquisador, no caso, eu, possuía acesso irrestrito a casa de repouso e conhecimento prévio dos cuidadores, familiares e pacientes com DA, hóspedes na casa de repouso. Não houve, portanto, como dissociar a figura do pesquisador de um agente participante daquele espaço. Inclusive, isso foi aproveitado como um ponto positivo para o decorrer do processo de coleta de dados observacional, na medida em que essa participação aproxima o pesquisador do objeto de estudo.

Como o método etnográfico não sobrevive apenas da observação, é importante destacar o papel que as entrevistas em profundidade e a pesquisa dos arquivos tiveram no decorrer do trabalho. Para Agrosino (2009), “as entrevistas são processos que consistem em dirigir a conversação de forma a colher informações relevantes”. As entrevistas etnográficas são complexas e costumam ser bastante interativas porque podem se apresentar sem uma estrutura pré-definida. (AGROSINO, 2009).

Para Angrosino (2009), a entrevista etnográfica é de fato interativa, a medida em que o etnógrafo e o pesquisador criam uma relação de amizade e, portanto, a entrevista etnográfica é de natureza aberta, interativa e podem surgir questões que não haviam sido estruturadas anteriormente. Foi exatamente o que aconteceu nas entrevistas do presente estudo. Todas as entrevistas com os familiares e com os cuidadores foram não-estruturadas e tinham o objetivo de parecer, o máximo possível, com uma conversa descontraída entre dois amigos, ainda que os entrevistados fossem informados sobre os objetivos da pesquisa e os procedimentos éticos de anonimato estabelecidos pela academia.

Em relação à pesquisa em arquivos, para se concluir a triangulação das fontes, optou-se por analisar os registros de visita da clínica para estabelecer a amostragem correta dos familiares a serem estudados nas entrevistas em profundidade, e as anotações das técnicas de enfermagem acerca da rotina dos pacientes.

3.3 Amostragem

No que se refere à amostragem, optou-se por utilizar o conceito que é mais apropriado para estudos com a *grounded theory*: a “amostragem teórica” (STRAUSS; CORBIN, 1998; CHARMAZ 2006), pois quando se constrói uma teoria de maneira indutiva, a amostragem é direcionada pela própria teoria (GOULDING, 2002 apud PINTO, 2014).

A amostragem teórica, pode se definir, como um tipo de coleta de dados que é conduzida por conceitos derivados da teoria evolutiva e baseia-se nas comparações. Detém o objetivo de procurar locais, pessoas e ocorrências que possibilitem descobrir variações entre conceitos tornando densas as categorias

desenvolvidas durante o estudo (STRAUSS; CORBIN, 2008 apud PINTO; SANTOS, 2012).

No presente estudo, o contato com os pacientes, os cuidadores e os familiares se dará por meio da observação em uma casa de repouso localizada no Rio de Janeiro. A motivação da escolha do local se deu por alguns fatores como: proximidade com a área em que o pesquisador gostaria de analisar; facilidade de obter acesso às dependências para realizar a imersão desse estudo; proximidade prévia do pesquisador com os pacientes, cuidadores e familiares do local que aproxima e humaniza essas relações; e, facilidade em realizar conversas informais com os cuidadores e familiares que frequentam essa casa de repouso.

Em relação às conversas informais, com o objetivo de variar as fontes agentes participantes na casa de repouso, como sugere a literatura da abordagem teórica, foram escolhidos para participarem das dinâmicas: as técnicas de enfermagem, ajudantes das técnicas, cozinheiras, familiares de hóspedes com a demência. Essa diversidade de opções de conversas, possibilitou a descoberta de variações que possibilitaram o enriquecimento dos resultados e das definições das categorias.

Em relação aos parentes escolhidos, optou-se por aqueles que tivessem uma assiduidade maior de ida à casa de repouso e a disponibilidade e interesse de cada familiar participar ou não das conversas. Para tal, foi conferido o controle de assiduidade que pertence à casa de repouso para identificar quais eram os familiares mais assíduos e que, portanto, poderiam contribuir com mais profundidade ao falar sobre o contexto das dinâmicas envolvidas naquela casa de repouso.

Em relação às profissionais (técnicas de enfermagem, ajudantes e cozinheiras), foram escolhidas àquelas que possuíam mais tempo de trabalho na casa e que tinham interesse e disponibilidade em participar das conversas. Para tal, todas as profissionais que tivessem mais de um mês (tempo razoável para que conhecessem toda as dinâmicas da casa e particularidade dos hóspedes) de trabalho na casa, foram convidadas a participar da conversa.

Vale lembrar que todos que aceitaram participar do estudo foram informados do anonimato e confidencialidade das informações. Ainda que as conversas não se configurassem como entrevistas em profundidade estruturadas porque não possuíam um roteiro, o pesquisador teve o cuidado de informar sobre o anonimato e as políticas de ética acadêmica na condução de pesquisas.

No total, foram entrevistados: três técnicas, uma ajudante, uma cozinheira e dois familiares de pacientes diagnosticados com demência. O presente estudo optou por essa variedade de fontes, justamente, para enriquecer a variedade e dar voz à todos os agentes na casa de repouso para além dos idosos.

3.4 Critérios metodológicos para interpretação dos dados

A análise e interpretação dos dados se caracteriza como uma etapa de extrema relevância para a *grounded theory* porque vão ser essas etapas que ajudarão na criação das proposições teóricas. (PINTO; SANTOS, 2012). Vale lembrar que a coleta de dados, na *grounded theory*, é mediada juntamente com a análise desses dados. Nesse sentido, a análise não se constitui como um processo estático e regrado, mas sim, como um processo criativo e sem procedimentos engessados. (PINTO; SANTOS, 2012).

O processo de coleta de dados e interpretação dos dados são processos que acontecem concomitantemente e devem acontecer até a saturação. Isso significa que a coleta de dados ocorrerá até que não seja mais possível obter dados novos e relevantes para contribuir com a criação da teoria (PINTO, 2012).

Para a concepção teórica do presente trabalho, portanto, a análise foi feita juntamente com a coleta de dados etnográficos na clínica de repouso. A construção redigida da análise e da coleta de dados etnográficos ocorreu durante um período de 2 meses: abril e maio de 2018. Dessa maneira, era possível sempre confrontar os dados, analisá-los, compará-los, e se necessário, voltar a campo para buscar incoerências e diversidades com o intuito de enriquecer a construção teórica.

Ainda que a literatura sobre a *grounded theory* apresente carência para explicar métodos de abordagem na condução passo a passo do desenvolvimento da teoria (ALVES CORRÊA; GONÇALVES, 2015), o planejamento de pesquisa da *grounded theory* costuma se resumir em: coleta de dados; codificação; análise e desenvolvimento da teoria (WU; BEAUNAE, 2012 apud ALVES CORRÊA; GONÇALVES, 2015).

Como já visto, a condução da coleta de dados da presente pesquisa se constituiu pelo método descritivo etnográfico da observação participante associado às conversas com os familiares e cuidadores dos idosos com DA. A coleta de dados ocorreu como sugere o conceito da triangulação para diversificar as fontes na busca

de encontrar divergências que melhor expliquem a realidade do contexto. (PINTO; SANTOS, 2012). Vale lembrar que as observações em campo e as anotações das conversas, como sugerido pela literatura, só se encerraram quando foi atingido a saturação, ou seja, não se obtinha mais nenhum dado diferente dos demais.

Em relação à codificação, também conhecida como categorização, segundo Strauss e Corbin (1990), a codificação aberta é um processo analítico em que os dados são analisados, os conceitos identificados para então desenvolver a teoria. É nesse processo de hierarquizar, codificar, conceituar e tabular os dados que o pesquisador pode definir estratégias para categorizar como os dados serão analisados (CORBIN; STRAUSS, 1990). Em resumo, é nessa etapa de codificação aberta que as categorizações serão desenvolvidas baseadas nas anotações e nas conversas com familiares e cuidadores. Esses dados fundamentarão a análise em relação ao afeto; em relação à comunicação; e, em relação ao afeto e a comunicação conjugados no contexto das casas de repouso nas relações de pacientes com DA, seus cuidadores e familiares.

A segunda etapa pode ser chamada de codificação axial. É nessa etapa que há um aprimoramento e diferenciação das categorias da etapa anterior. É nesse momento que o pesquisador pode selecionar o que é mais relevante para poder estabelecer relações entre as categorias e subcategorias. (PINTO, 2012). Em relação à presente pesquisa, é nesse momento em que subcategorias irão emergir para serem relacionadas com as categorias principais: afeto e comunicação.

O processo de codificação e do estabelecimento da categoria central que representa o fenômeno a ser estudado e entrelaça as outras categorias a ela (PINTO; SANTOS, 2012), foram primordiais para o desenvolvimento estrutural da pesquisa. Foi nessa etapa que se optou por dividir a análise em dois momentos: o das anotações de campo e o das conversas em particular com os familiares e cuidadores.

Após a codificação e a análise dessas categorias, chega-se a última etapa dos procedimentos que envolvem pesquisas com a *grounded theory*: o retorno à revisão de literatura. Com o objetivo de comparar as proposições encontradas na teoria substantiva emergente, a revisão de literatura aparece como uma alternativa para encontrar contradições e enriquecer ainda mais a teoria substantiva. (PINTO; SANTOS, 2012). No presente trabalho, optou-se por colocar esse confronto das proposições teóricas encontradas com a revisão de literatura, no capítulo das

considerações finais com o intuito de amarrar essas comparações no final do trabalho.

Ainda que não funcione como um referencial teórico, a revisão da literatura, além de apoiar as comparações nas etapas mais adiantes, também foi ponto importante de partida no que se refere à percepção das questões que nortearam as entrevistas em campo, observação dos dados, a análise dos discursos e a operacionalização analíticas das informações coletadas em campo como sugeriram os estudos de (CHARMAZ, 2014 apud ALVES CORRÊA; GONÇALVES, 2015). Para a revisão da literatura do presente trabalho, foi utilizado o software *Mendeley* para classificar e organizar as produções acadêmicas em categorias centrais como: comunicação, afeto e Alzheimer.

A redação das proposições teóricas ficaram entrelaçadas, no presente estudo, com o capítulo de análise dos dados. Strauss e Corbin (1990) consideram essa etapa a “elaboração da história”. É nesse momento que o pesquisador deve desenvolver um modelo teórico selecionando recortes representativos do contexto pesquisado. (CORBIN; STRAUSS, 1990). No contexto da presente pesquisa é nessa etapa que irá emergir, levando em consideração toda análise dos dados recolhidos, proposições teóricas que se aplique ao cenário do fenômeno pesquisado. No caso, a concepção de hipóteses acerca do afeto e da comunicação nas relações dos pacientes com DA, seus cuidadores e familiares em uma casa de repouso.

4. Análise dos dados

Como sugere a literatura da *grounded theory*, a análise e a interpretação dos dados ocorreu juntamente com a coleta desses dados. Neste capítulo, a análise foi dividida em três instantes: o primeiro, caracterizado pelo estabelecimento da categoria central que nortearia todas as outras categorias; o segundo, representado pela codificação das demais categorias estabelecidas a partir da observação participante; e o terceiro, indicado pelas inferências estabelecidas a partir das entrevistas em profundidade com os profissionais e familiares que frequentavam a clínica de repouso. Vale ressaltar que esses três momentos foram norteados pela triangulação de dados proposta pela *grounded theory*.

4.1 A categoria central: O afeto enquanto estímulo comunicativo

Desde o início, esse trabalho sempre teve como objetivo estudar a percepção de quanto o afeto influencia nas relações interpessoais enquanto estímulo comunicativo. O presente estudo utilizou a relação dos pacientes com Alzheimer, seus familiares e cuidadores como lentes para decifrar a relação do afeto e da comunicação nesse contexto.

Na casa de repouso estudada, a participação e a atuação dos familiares e cuidadores era bastante perceptível. Eles eram agentes que realmente participavam ativamente da vida dos idosos. A casa de repouso escolhida, apesar de não filantrópica, não passava uma sensação de abandono, típica do estigma acerca desse tipo de instituição. A proposta e a missão da casa, inclusive, valorizavam a atuação mais humana no cuidado e valorizava a relação familiar e hóspede fomentando visitas em todos os horários. Isso facilitou bastante o estudo porque era possível ver as relações de afeto que os cuidadores e familiares mantinham com os idosos e como eles se comunicavam entre si.

No que se refere à questão do afeto naquele cenário, os profissionais da casa de repouso e os familiares quando perguntados sobre o que era e o que representava o afeto, só conseguiam produzir comentários positivos acerca das noções de afeto. Ainda que muitas coisas afetassem os idosos com DA de forma negativa, isso não era associado com a noção de afeto, propriamente dito. Somado a isso, enquanto observador participante, pude notar como o afeto, conceituado enquanto estímulo positivo, influenciava favoravelmente as relações entre os idosos com DA, seus familiares e cuidadores.

O afeto, portanto, deve ser visto nessas relações específicas desse contexto como um estímulo positivo ou negativo que influencia a atividade do idoso. Os afetos positivos devem ser entendidos como aqueles que beneficiam o paciente com DA. Esse benefício podia estar associado ou a uma ativação verbal dos pacientes com DA, ou a acalmar o paciente mais agitado ou nervoso, ou a tranquilizar o medo e a ansiedade, ou até mesmo, a alegrar e deixar o paciente mais feliz e animado.

Como os cuidadores e familiares não conseguiam atrelar uma noção negativa à concepção de afeto, coube ao pesquisador, no caso eu, criar uma nomenclatura para designar como seriam chamados os estímulos negativos que produziam efeitos negativos na atividade dos idosos com DA. Dessa forma, os afetos negativos, assim

chamados, se mostraram uma nomeação pertinente para designar todos os estímulos negativos que ou estressavam os idosos; ou diminuía suas autoestimas; ou os colocavam chateados; ou os deixavam assustados, ansiosos e agitados.

A seguir, uma tabela de alguns afeto positivos e negativos que puderam ser observados pela observação participante durante todo o período nas duas fases de observação:

Afetos Positivos	Afetos Negativos
Respeitar o momento do idoso.	Não se importar com o momento do idoso.
Ouvir atentamente o que o paciente com DA tem a relatar.	Tratar com desatenção e desinteresse o que o idoso com DA relata.
A presença de familiares e cuidadores dando suporte ao idoso com DA quando necessário.	Abandono e descaso, por parte dos familiares e cuidadores, às necessidades dos idosos com DA
Ter paciência para ouvir e dar atenção quantas vezes forem necessárias	Não ter paciência e sempre estar com pressa para ouvir o que os idosos falam
Falar com um tom de voz adequado para a situação que o idoso se encontra.	Não se preocupar com o tom de voz adequado à situação.
Concordar e embarcar nas histórias que os idosos inventam.	Retrucar e contradizer o que os idosos estão falando.
Dar carinho como abraços e beijos para amparar o idoso.	Agir com negligência ao invés de amparar o idoso.
Dedicar tempo para conversar com o idoso.	Dizer que nunca tem tempo e sempre postergar a conversa com o idoso.

Os afetos devem ser interpretados, como pôde ser visto até então, enquanto estímulos que produzem reações positivas ou negativas nos pacientes com Alzheimer. Entretanto, um dos afetos positivos demonstrou certo protagonismo nessas relações: o respeito ao momento do idoso.

O respeito ao momento do idoso está atrelado ao fato de que nem todos os pacientes com Alzheimer estão nos mesmos estágios da doença, nem possuem as mesmas personalidades, nem vivem o mesmo momento da mesma forma. Não há como padronizar e estipular uma relação “se x, então y” nas relações afetivas dos pacientes com Alzheimer, seus cuidadores e familiares. Dessa forma, o que pode funcionar enquanto afeto de forma positiva para um, pode funcionar enquanto afeto negativo para outro. Isso foi observado diversas vezes naquele contexto. Enquanto alguns idosos com DA demonstravam certo desconforto, nervosismo e ansiedade diante de certos estímulos, esses mesmos estímulos poderiam estar produzindo reações positivas em outro idoso com DA. Isso vai ficar mais claro no decorrer do trabalho, quando as categorias forem emergindo no processo de codificação.

No que concerne o campo da comunicação, tanto a comunicação verbal quanto a comunicação não-verbal se demonstraram importantes campos a serem analisados naquele contexto. Enquanto alguns pacientes com Alzheimer se comunicavam verbalmente de forma mais articulada, outros tinham a comunicação não-verbal como praticamente sua única forma de se comunicar. Isso dependia muito do estágio da demência em que cada um se encontrava. Idosos em estágios iniciais ou intermediários, conseguiam se expressar verbalmente de forma mais articulada. Alguns, ainda que de forma desconexa, muitas vezes, errando palavras e criando histórias sem um sentido aparente, conseguiam verbalizar o que desejavam e sentiam. Os idosos em estágios mais avançados verbalizavam com menos frequência e clareza. Sua comunicação era basicamente de natureza não-verbal e, muitas vezes, era possível observar o não entendimento, por parte dos cuidadores e familiares, das necessidades, desejos e sentimentos que aquele idoso com DA estava querendo transmitir.

O não entendimento, por parte dos familiares e cuidadores, sobre o funcionamento da comunicação não-verbal ficou bastante visível nas entrevistas em profundidade. A maioria dos entrevistados, familiares e profissionais cuidadores, tendiam a associar a comunicação, apenas, a comunicação verbal. Isso pode ter diversas causas, principalmente, o fato do senso comum associar a comunicação somente à oralidade. Entretanto, quando os entrevistados foram perguntados sobre o papel da comunicação não-verbal nas dinâmicas daquele contexto, todos os entrevistados começaram a dissertar sobre os diversos impactos que a comunicação

não-verbal emitia nas relações dos familiares e cuidadores com os idosos com Alzheimer.

Essa falta de entendimento da comunicação não-verbal como um processo comunicativo, ainda que funcionasse de forma negativa para o entendimento da comunicação como um todo, não era uma problemática fundamental na relação dos familiares e cuidadores com os idosos com DA. Afinal, quando os entrevistados foram estimulados a falar sobre os gestos, o tom de voz, a paciência, o carinho e o cuidado, todos os entrevistados identificavam os afetos como importantes meios para a construção de vínculos e transmissão de mensagens para os idosos. Posto isto, o não entendimento da comunicação não-verbal enquanto comunicação não configurava um aspecto negativo para a promoção do cuidado humanizado.

Dessa forma, foi possível inferir que o afeto funcionava enquanto comunicação, mas também a comunicação funcionava enquanto afeto em alguns momentos. Se por um lado o afeto se mostrou um meio para criar vínculos e transmitir mensagens para os idosos naquele contexto, por outro, a própria comunicação que eles mantinham com os idosos, era vista como um meio que afetava de forma positiva ou negativa os pacientes com Alzheimer.

Tendo em conta a discussão do afeto enquanto comunicação como um objeto central do estudo, nota-se como a relação afeto-comunicação está intimamente ligada das mais variadas formas em nossas relações interpessoais do dia-a-dia. Se para a física, o espaço e o tempo estão conectados de tal maneira em que um influencia diretamente no outro, para esse trabalho, essa relação funciona como uma analogia para mostrar a importância que o afeto tem para a comunicação e a comunicação tem para o afeto nas relações de pacientes com Alzheimer, seus cuidadores e familiares.

Observou-se durante todo o processo de pesquisa que o afeto e a comunicação, quando aliados e entendidos como um processo estratégico para a promoção do cuidado, aumentava a eficácia e a qualidade da prestação do cuidado humanizado. Nesse sentido, o afeto enquanto estímulo, pôde ser visto diante de diversas facetas durante o processo de coleta de dados. Esses modos de se interpretar os afetos positivos e negativos serão expostos, a partir de agora, na codificação das categorias que emergiram e estão ligadas à categoria central “afeto enquanto comunicação”.

4.2 Os afetos: os estímulos mais percebidos durante o processo de coleta de dados

Durante todo o processo de coleta de dados, enquanto observador participante, procurei entender o que poderia ser categorizado enquanto afeto naquele contexto. Ou seja, eu procurava buscar o que era entendido como estímulo que produzisse reações nos pacientes com Alzheimer. Embora, durante todo esse processo, tenha me deparado com o afeto sendo interpretado pelos familiares e cuidadores, como algo positivo, não pude deixar de analisar o afeto e seus desdobramentos negativos.

Considerando tudo que presenciei e ouvi durante todo o processo de coleta de dados, optei por fazer a análise dos afetos diante de um olhar que categorizasse os nomes dos afetos diante de uma perspectiva positiva. Entretanto, dentro da análise de cada categoria, busquei falar também sempre um pouco sobre as inferências negativas que puderam ser observadas durante o processo de observação participante.

Os afetos que mais se destacaram no processo de observação foram: o respeito, a atenção, a presença, a paciência, o ambiente, o tom de voz, o carinho, a preocupação e a criação de segurança e confiança. Todos esses afetos eram demonstrados das mais diversas formas possíveis seja pela comunicação verbal oralizada ou pela comunicação não-verbal subentendida.

4.2.1 O respeito como um afeto central e fundamental

O respeito costuma estar associado à ideia de um sentimento positivo. Seu significado, nos dicionários, costuma estar ligado à consideração e ao apreço. No presente estudo, o respeito foi visto exatamente por esse prisma. Se por um lado o respeito podia representar sentimentos positivos, por outro, ele também funcionava como um afeto positivo que produzia reações nos pacientes com Alzheimer nas casas de repouso.

Nesse cenário, o respeito foi escolhido como um afeto fundamental e central de estudo e, portanto, escolhido como primeira categoria de análise porque ele interliga outros afetos, tais como: a atenção, a paciência, a presença, a configuração do ambiente, o tom de voz, o carinho e o toque.

Levando em conta o que foi exposto até então, o respeito nessas relações entre os cuidadores familiares e profissionais com o idoso afetado pelo Alzheimer esteve, durante todo o estudo, associado à consideração do momento do idoso, das suas personalidades, e da diferença de como cada um se comportava naquele ambiente. Nesse sentido, ao passo que o estudo ia avançando, o respeito se via, cada vez mais, como um afeto fundamental para o entendimento do cuidado humanizado.

Durante todo o período que passei na casa de repouso, com as observações, as conversas informais e as entrevistas em profundidade, pude notar que a doença é muito particular para cada um dos pacientes. Eles enfrentam a doença de maneiras muito diferentes e isso pode ter uma explicação nas suas origens, seus costumes, suas personalidades e nos seus estágios da doença. Respeitar essas pessoas é de extrema importância tanto para os cuidadores, mas também foi uma tarefa importante no meu conduzir da pesquisa.

Nesse tempo pude notar que a paciente 1 era uma das mais agitadas da casa. Em momentos de desorientação e confusão mental, ela costumava pedir para sair, pedir a chave para abrir a porta, dizia que precisava ir para sua casa ou ao encontro de sua tia que já era falecida. Nesses momentos de desorientação notei dois tipos de atitudes que foram tomadas pelas cuidadoras: a tentativa de ignorar e abstrair o que a paciente 1 repetia e a opção por embarcar na história tentando contornar a situação. Os dois casos configuravam afetos. O primeiro, podia ser visto como um afeto negativo e o segundo como um afeto positivo.

O afeto positivo de embarcar na história parecia trazer muitos benefícios como: acalmar, reduzir a sensação de medo e diminuir a ansiedade. Em certos momentos, as cuidadoras falavam para a paciente 1 que alguém já estava chegando com a chave ou ligavam para os seus familiares com o objetivo de inventar uma desculpa para lidar com aquela situação tentando acalmar a paciente. Se para algumas pessoas leigas no assunto isso poderia ser visto com certa estranheza por ser uma mentira, naquele cenário, além de normal, isso se configurava como uma atitude de respeito. Respeito esse associado ao momento da paciente e de sua condição de desorientação.

O paciente 2, diagnosticado com Alzheimer precoce, costumava criar rimas das mais variadas possíveis. Além disso, gostava muito de beijar revistas com fotos de mulheres. Respeitar o seu momento parecia uma atitude crucial para o cuidado

humanizado de que venho falando nesse trabalho. O ato de tentar tirar a revista, uma de suas únicas distrações na casa, o irritava ou o deixava nervoso. O respeito ao seu momento de diversão, novamente, podia ser entendido como um afeto positivo.

A paciente 3 costumava estar sempre com um vassoura varrendo a casa inteira. Era praticamente uma mania. Por vezes, pude notar que quando tiravam a vassoura de sua mão, ela ficava com uma cara mais emburrada, parecendo demonstrar chateação. Respeitar suas “manias” significava afetá-la positivamente. Em contrapartida, tirar a vassoura de sua mão, sem uma explicação, podia ser visto como um afeto negativo. Se porventura, fosse necessário tirar a vassoura de sua mão, por algum motivo, era necessário estar sempre atencioso ao tom de voz empregado, ao argumento utilizado e na maneira como se falava para a paciente 3 que precisava da vassoura. Esse tipo de atitude configurava o respeito e conseqüentemente um afeto positivo na paciente.

O paciente 4 costumava contar as mesmas histórias. Na maioria das vezes que verbalizava e buscava um diálogo com as outras pessoas, contava suas histórias de vida, dos lugares em que morou e trabalhou. Funcionava em uma espécie de *looping* rodeando sempre os mesmos assuntos e poucas vezes chegava a histórias novas, mesmo quando estimulado. Ainda que escutá-lo fosse uma tarefa difícil para as cuidadoras que precisavam cuidar dos outros hóspedes, a atitude de respeitar o momento de fala do paciente demonstrava um afeto positivo naquele contexto. É nesse sentido que o respeito como afeto também estava ligado à atenção e a paciência, por exemplo.

Por vezes, eu mesmo quando tive a oportunidade de conversar com o paciente 4 notei como o ato de respeitar e ouvir suas histórias significava muito para ele. Em alguns momentos quando precisava me afastar, ele agradecia de forma verbalizada pela atenção que eu havia lhe dado, sorrindo, acenando e verbalizando um “muito obrigado”.

A paciente 5, embora não fosse diagnosticada especificamente com o Alzheimer, era diagnosticada com demência senil. Entretanto, devido às diversas divergências entre pesquisadores da área acerca dos diagnósticos das demências, optei por colocá-la em análise porque, como detectado pelas técnicas de enfermagem, a paciente era considerada algo orientada, ou seja, ainda que conseguisse desenvolver conversas, possuía momentos de desorientação severa.

Foram nesses momentos de confusão que me apeguei para fazer a análise de como o respeito poderia afetá-la. Posto isto, posso dizer que observei que a paciente 5 em seus momentos de desorientação, costumava dizer todos os dias que aquele seria o dia em que ela iria embora para sua casa, além de rotineiramente repetir histórias de sua infância. Respeitar esses seus momentos de desorientação significava afetá-la positivamente. Entretanto, como observado, ao contestar suas histórias e quando a equipe de cuidadoras chamava-a por apelidos que ela não gostava, ela ficava nervosa e aumentava o tom de voz, demonstrando como a falta de respeito com o seu momento e com suas histórias, a afetava negativamente.

A paciente 6 já estava em um estágio mais avançado da doença. Pouco verbalizava, e quando verbalizava era ou xingando ou repetindo cotidianamente e exaustivamente a frase “hoje é sábado”, além de chamar sempre gritando pelo nome de sua amiga. Na verdade, tempos depois descobri que essa amiga conviveu com ela em uma outra casa de repouso anterior e amizade das duas surgiu, justamente, nesse convívio. Essa amiga foi para a paciente 6 uma cuidadora. Por ser um pouco mais lúcida, costumava auxiliá-la em suas atividades. Foi uma pessoa que marcou a paciente 6 de tal forma que ela parecia lembrar sempre da amiga como um suporte.

Ainda que essa história seja interessante, o foco em relação ao respeito no caso da paciente 6, está justamente no respeito por esses momentos de repetição e do respeito ao seu estágio da doença. A situação ainda se agrava porque ela era cega. Dessa forma, não estimulá-la ou repreendê-la poderia isolá-la ainda mais. Nesse sentido o respeito às suas condições configurava um elemento central para o desencadeamento de outros afetos positivos.

A paciente 7, por sua vez, embora tenha falecido no meio do processo de pesquisa, foi de extrema relevância para as análises no decorrer das primeiras etapas de observação em campo. Consegui observar a evolução dos seus quadros da doença. Lembro que a paciente era muito religiosa, estava sempre com o terço na mão e rezando. Respeitar essa sua personalidade e os seus costumes era uma atitude afetiva positiva. Entretanto, nas conversas com a equipe técnica, ouvi relatos que quando a interrompiam, ela costumava se irritar porque precisava voltar para o início do terço. Sendo assim, o não respeito pelo seu momento poderia ser visto como um afeto negativo, naquele contexto.

Fica notório, portanto, como o respeito funciona enquanto afeto positivo e possui capacidade de se desmembrar em outros afetos positivos. O respeito é,

dessa forma, um afeto central na análise de todos os afetos porque é ele que considera as particularidades do idoso com Alzheimer. Em uma doença como essa, onde as particularidades são determinantes na promoção do cuidado, certamente o respeito aparece como ferramenta afetiva de extrema relevância para a análise e formatação de um cuidado mais efetivo e humanizado.

4.2.2 A atenção e a paciência como formas de amparar o paciente com Alzheimer.

A atenção e a paciência são afetos positivos que estão intimamente ligados ao respeito. São esses dois afetos que potencializam e são potencializados pela ação de respeitar e, portanto, são afetos que não poderiam deixar de ser mencionados nesta análise. Suas atuações são de extrema relevância para o cuidado humanizado e efetivo sendo sempre citados pela equipe profissional da casa de repouso como peças fundamentais para lidar com os idosos com DA.

Durante a observação foi possível notar que a paciente 1, em momentos de desorientação e ansiedade, possuía a mania de ir ao banheiro. Quando esses momentos de confusão chegavam, ela costumava perder a noção de onde ficava o banheiro e perguntava insistentemente até encontrá-lo. Ao sair, a paciente 1 costumava pedir para voltar ao banheiro. Essa história se repetia até que, de alguma forma, cessava.

Essa mesma paciente 1, às vezes, imaginava ter sido roubada ou dizia que precisava ir de encontro a sua tia já falecida, como foi citado anteriormente. Essa tia havia criado a paciente 1 e, portanto, parecia haver bastante sentimento envolvido na relação das duas. Qualquer coisa que fosse dita e que envolvesse essa relação precisava de um cuidado especial porque senão a paciente 1 agitava ainda mais.

Durante todos esses momentos de observação, percebi que quanto mais atenção davam à paciente 1 e quanto mais paciência as cuidadoras tinham com ela no decorrer de suas desorientações, a tendência era que a paciente se acalmasse mais rápido. Ainda que isso não fosse uma regra. Algumas vezes, mesmo com toda a atenção e paciência, as cuidadoras não conseguiam controlar as desorientações da paciente e mesmo com todas as tentativas, ela permanecia agitada.

Em alguns momentos, entretanto, descobri que em certas ocasiões uma ou outra cuidadora confrontava a paciente 1 dizendo que ela não havia sido roubada, ou que ela havia acabado de sair do banheiro e não precisava voltar, ou dizendo que sua tia havia falecido. Em praticamente todas essas ocasiões, interpretadas enquanto afetos negativos, a paciente se agitou e ficou ainda mais nervosa, quando foi contrariada.

O paciente 4 repetia cotidianamente as mesmas histórias. Como dito anteriormente, a atenção e paciência estão intimamente ligadas ao ato de respeitar. Entretanto, o destaque aqui é para como a atenção e a paciência em ouvir essas histórias funcionavam enquanto afetos positivos para o paciente 4. Por vezes, eu sentia que o simples fato de sentar e ouvir suas repetidas histórias, fazia o paciente se sentir útil e pertencente àquele meio. Por outro lado, muitas vezes, não dar essa atenção, o isolava ainda mais do ambiente das conversas. Essa não-atenção pode ser vista como um afeto negativo tendo em vista que a reação do paciente era o isolamento.

Uma vez o genro da paciente 1 me contou que ele separou um tempo, e com paciência, ouviu as mesmas histórias do paciente 4. Na ocasião, ele me contou que ficou praticamente meia hora na mesma conversa, ouvindo as mesmas coisas. Entretanto, aos poucos, começou a desenvolver uma conversa mais sólida e o paciente 4 começou a contar histórias de sua vida que praticamente nenhuma técnica de enfermagem conhecia. O simples fato de reservar um tempo com paciência para dar a atenção ao paciente 4 o afetou positivamente, de tal forma, que ele começou a exercitar sua memória e verbalizar as suas novas histórias.

Já a paciente 8, também muito debilitada, era diagnosticada com Alzheimer precoce. Nesse tipo de Alzheimer, as fases de evolução da doença tendem a ser menos gradativas. Seu estágio já se encontrava mais avançado. Ainda que a paciente 8 não conseguisse estabelecer uma conversa oralizada, ela se comunicava majoritariamente pelos gestos corporais, com algumas inserções oralizadas e alguns gritos. Ainda que não fosse possível estabelecer uma conversa duradoura com a paciente, a atenção constante de suas expressões e a paciência para lidar com os momentos mais agitados expressos por seus gritos e gestos, se demonstrava fundamental para a promoção do cuidado humanizado. A abstenção do cuidado e da atenção, podia ser vista então, como um afeto negativo.

Observando as pacientes e as próprias cuidadoras, cheguei a conclusão que é óbvio que todos são humanos e estão sujeitos às falhas. É normal que alguma cuidadora, em algum momento, se canse de ouvir que a paciente 1 quer ir ao banheiro; ou das repetidas histórias do paciente 4; ou dos gritos frequentes da paciente 8. Até porque a vida dessas cuidadoras não se resume ao seu trabalho profissional. Condições externas podem afetar a condição psicológica das cuidadoras e conseqüentemente a qualidade da promoção do cuidado para com os pacientes com DA. Todavia, o cuidado humanizado e holístico passa pela noção de que a atenção e a paciência são afetos positivos importantes na manutenção da qualidade do cuidado porque, na grande maioria das vezes, os pacientes reagiram positivamente a esses estímulos.

4.2.3 O ambiente, a rotina, as atividades e suas influências no paciente com DA

A configuração do ambiente também conseguiu ser interpretada enquanto afeto nessas relações. A motivação para o estudo desse afeto surgiu de uma leitura que fiz no período em que estava fazendo minha pesquisa de campo, que falava sobre como a presença de jardins podiam afetar positivamente idosos com DA (MOONEY; NICELL, 1992). Desde então, comecei a olhar para a relação que os pacientes de DA mantinham com o ambiente e como os cuidadores e familiares poderiam configurar essa ambientação de forma a melhorar a qualidade de vida dessas pessoas.

A análise dos ambientes foi dividida em dois momentos: o ambiente interno e como as configurações do ambiente dentro da clínica poderiam afetar os idosos, e o ambiente externo que afetava as cuidadores e familiares e poderia influenciar na promoção do cuidado posteriormente prestado.

Para a configuração do ambiente interno, novamente, percebi que ele estava condicionado ao respeito ao momento dos idosos, às suas personalidades e às suas vivências. A disposição de um ambiente que poderia ser um afeto positivo para um, poderia ser um afeto negativo para a outro. Levando em consideração que o bem-estar coletivo era o grande objetivo da promoção do cuidado efetivo, conciliar o ambiente ideal para uns com o ambiente ideal para os outros, parecia uma tarefa difícil, mas demonstrava surtir efeito positivo nos pacientes.

Levando isso em consideração, tentei analisar a criação da configuração do ambiente sob a ótica da rotina. Afinal, a rotina se demonstrou muito importante para o idoso com Alzheimer no sentido de promover uma melhor apreensão por parte, dos idosos com DA, do ambiente e de suas atividades. Portanto, no ambiente interno associado à rotina, percebi que a configuração e disposição dos idosos nos quartos, as atividades na sala de estar com a presença da televisão, e o ambiente da cozinha com a mesa para as refeições, se configuravam como estímulos que afetavam de forma significativa os idosos com DA.

Quando se lê sobre o Alzheimer, o que mais se observa é a busca por uma generalização de circunstâncias que afetam os idosos na medida de melhorar a forma como é realizada a promoção do cuidado. Em relação ao ambiente, por ser uma questão coletiva, isso ficava ainda mais claro. Era normal ouvir de alguém que a televisão ligada fazia com que eles, ainda que não entendessem, ficassem prestando atenção; ou que a criação de uma rotina de lugares específicos na mesa de refeições fazia com que eles reconhecessem seus lugares. Entretanto, ainda que isso funcionasse na prática para alguns, para outros isso não se concretizava como fato.

Durante todo o período de observação, busquei entender a criação desses ambientes. A casa possuía duas salas de estar: uma principal e uma nos fundos da casa. A principal concentrava, majoritariamente, as pacientes mulheres. Ainda que não houvesse nenhuma separação rigorosa promovida pelas cuidadoras. Nessa sala de estar, a televisão ficava sempre ligada. As pacientes 6, 9, 10, 12, 13, 14, costumavam, na maioria das vezes, ficar naquele ambiente. Algumas, inclusive, concentradas na televisão. A criação desse ambiente se comportava enquanto um afeto positivo porque promovia interação verbal e não verbal entre as pacientes com DA e as lúcidas.

Entretanto, o monitoramento desse ambiente deveria ser contínuo. A não preocupação com o arranjo do ambiente se configurava como um afeto negativo, por exemplo. Para a paciente 1, que não gostava de ver a televisão, era mais agitada e preferia andar pela casa, ficar somente naquele ambiente não era um afeto positivo. Em seu caso, qualquer tentativa de mantê-la naquele ambiente contra sua vontade, se tornaria um afeto negativo. Dessa forma, pode-se perceber como a própria configuração do ambiente também estava condicionada ao respeito à personalidade do idoso. Além disso, por vezes, percebi que o conteúdo da televisão chocava

algumas das pacientes. Como foi o caso da paciente 3 que se assustou com uma cena de violência na televisão. Dessa maneira, embora pareçam não entender em sua totalidade o que está sendo veiculado, os idosos prestavam atenção no que passava na televisão e um conteúdo violento ou assustador poderia servir como um estímulo negativo promovendo reações de medo, susto ou ansiedade.

Em relação às refeições e a ambientação da cozinha, por vezes, a ideia de que colocar os pacientes sempre nos mesmos lugares à mesa poderia fazê-los gravarem seus lugares, funcionava. Entretanto, em momentos de desorientação, eles esqueciam seus lugares mesmo com todas as tentativas prévias.

Ainda em relação ao ambiente da cozinha, resolvi observar como ocorriam as refeições naquele ambiente. Percebi que aquele espaço e aquelas refeições em conjunto se configuravam enquanto um estímulo positivo para eles, e a manutenção desse tipo de ambiente e rotina deveria ser vista, portanto, enquanto um afeto positivo.

No momento das refeições, a própria presença ou ausência das cuidadoras – outros afetos que já foram analisados anteriormente, poderiam influenciar na configuração daquele ambiente. Algumas vezes, uma paciente pedia ajuda para a outra e não para uma cuidadora profissional. Geralmente, as menos debilitadas ajudavam as mais debilitadas pela doença e, então, havia uma troca interativa entre essas pessoas tanto pela comunicação verbal, quanto pela comunicação não-verbal.

O ambiente interno pode estar associado à rotina de diversas formas. Somado a isso, se a rotina estiver associada à realização de atividades é possível estabelecer uma relação triangular pertinente para melhor promover o cuidado. Dentro da casa, quando estimuladas com atividades como pintura, música e jogos, os idosos tendiam a responder bem. Novamente, esses estímulos estavam associados ao respeito ao momento do idoso. Pacientes que gostavam de jogar respondiam melhor aos jogos do que pacientes que não se interessavam pelos jogos. Ainda assim, os que não se interessavam pelos jogos, quando estimulados pelo ambiente coletivo, acabavam entrando na dinâmica e se divertindo. Nesse sentido, as terapias com música, jogos e pintura funcionavam enquanto afetos positivos promovidos pelas cuidadoras para os idosos com DA.

Outra coisa que reparei é que a clínica se propunha a fazer festas sempre para criar um ambiente mais alegre promovendo vínculos entre os idosos e seus familiares. Era normal presenciar festas para comemorar aniversários e datas

importantes como dia das mães, páscoa e natal. Nessas ocasiões, os pacientes se dirigiam para a outra clínica que ficava na mesma rua. Ambas eram do mesmo dono. Entretanto, a outra casa era maior e era escolhida para eventos com mais pessoas.

Essa simples atitude em mudar de casa afetava os idosos com DA das formas mais variadas possíveis. Enquanto em alguns momentos, isso poderia ser considerado um afeto positivo por promover uma coisa diferente na vida dessas pessoas, por outro lado, essa era uma atitude que quebrava a rotina e, dessa forma, poderia afetar os idosos das mais variadas formas negativas promovendo inquietação e ansiedade.

As festas, em geral, eram sempre animadas com muita comida e música. Eram festas como qualquer outra e a condição dos pacientes com Alzheimer não fazia com que as festas se desenrolassem de forma diferente. É importante destacar que a criação desses ambientes das festas eram importantes na vida dessas pessoas porque promovia o vínculo de muitos familiares com os hóspedes. Eram grandes momentos de confraternização. Entretanto, assim como praticamente todos os afetos, o monitoramento desses ambientes era importante considerando o respeito ao momento e às preferências do idoso.

Ainda que as festas fossem bastante animadas e muitos deles se divertissem bastante, depois de uma certa hora, era comum diversos deles estarem reclamando e com vontade de voltar para a sua casa de repouso original. Entretanto, muitas das vezes que estive presente, isso não era respeitado rigorosamente. As cuidadoras esperavam, por orientação da equipe administrativa, para voltar com os idosos para as casas de repouso, apenas, no horário estabelecido previamente. A partir de então, o ambiente que era amistoso e interessante para os idosos, começava a se tornar um afeto negativo para os mais agitados e ansiosos.

De toda forma, como já dito, as festas funcionavam enquanto estímulos de promoção de vínculos entre os pacientes com DA, suas cuidadoras e seus familiares. Observei, por exemplo, que o paciente 2 que adorava dançar e rimar se comportava muito bem nesses ambientes. Inclusive, quando estimulado, dançava com as cuidadoras. Um fato que marcou muito durante o período de observação foi quando a paciente 7 que quase não falava e andava com muita dificuldade, no concurso de dança, resolveu levantar, dançar e rebolar até o chão. Foi escolhida a rainha do baile e ao receber a coroa, parecia entender o que tinha feito, sorriu e agradeceu.

Para finalizar a análise do ambiente interno, posso destacar a questão das brigas como afetos negativos na criação desses ambientes. Um ambiente de brigas criado, normalmente, funcionava enquanto estímulo negativo para quase todos os idosos com Alzheimer. Ao presenciar uma briga eles, em geral, costumavam ficar ansiosos, nervosos, inquietos, com medo ou inquietos.

Uma vez presenciei um momento em que a paciente 11 brigava e agredia às técnicas e a paciente 1 interviu para defender as cuidadoras. Nesse sentido, a briga de uma acabava influenciando a outra como estímulo que potencializava sua agressividade.

No que concerne o ambiente externo, a vida dos cuidadores e familiares fora da clínica parecia interferir significativamente na promoção do cuidado. Nesse sentido, os estresses advindos do mundo exterior deveriam ficar da porta para fora, caso contrário, poderiam se configurar afetos negativos para os idosos.

Quando as cuidadoras e os familiares pareciam mais felizes, a sensação que tive durante toda a observação, foi que os idosos com DA sentiam isso. Eles aparentavam ser bastante sensíveis ao que estava ao seu redor. Dessa maneira, até mesmo o ambiente externo, fora de certo controle, poderia ser considerado afeto naquelas relações.

Tendo em conta o ambiente externo, devo mencionar a rotatividade das cuidadoras. A equipe revezava constantemente em plantões, o que facilitava a diminuição do estresse e, portanto, culminava com uma melhor prestação do cuidado por parte de toda a equipe profissional. Diferentemente dos familiares que precisavam conviver diariamente vinte e quatro horas por dia com os idosos com DA, o revezamento da equipe médica devia ser interpretado enquanto afeto positivo, na medida em que promovia, indiretamente, uma melhor prestação do cuidado efetivo.

4.2.4 A presença e a ausência como elementos de sensibilização do idoso com Alzheimer

Outro ponto afetivo a se considerar é a presença. E quando falo em presença, estou falando tanto da presença dos cuidadores como a dos familiares. Somado a isso, a ausência também se demonstrou um aspecto importante para a análise,

justamente, porque ela ia de contramão à presença, se comportando de maneira, normalmente, adversa.

Na maioria das vezes, a presença devia ser interpretada enquanto afeto positivo por estimular os idosos com DA. A paciente 1, por exemplo, em seus momentos de desorientação, quando via seus parentes chegando na casa, costumava se acalmar e abstrair de suas confusões. Sob outras perspectivas mais raras, no entanto, algumas vezes a paciente 1 se agitava com a presença de seus familiares e a ausência deles diminuía a desorientação. Nesse momento, a ausência devia ser interpretada enquanto afeto positivo e a permanência forçada dos familiares poderia ser visto como uma presença de afeto negativo. Nesse sentido, mais uma vez o respeito ao momento do idoso aparece como um elemento central ligado ao afeto presença e ao afeto ausência.

A paciente 5, por sua vez, verbalizava que estava mais feliz com a presença de seu marido e sua filha e sempre dizia que a paciente 1 também aparentava ficar mais feliz quando sua família chegava. Nas conversas informais que tive com a equipe de cuidadoras, algumas me contaram que a paciente 1 e a paciente 5 eram as que mais recebiam visitas dos familiares e que, portanto, aparentavam ser menos carentes. Nesse sentido, a presença rotineira dos familiares demonstrava a manutenção do vínculo familiar. Nessas mesmas conversas, as cuidadoras indicavam que a paciente 1 e a paciente 5 reconheciam sempre os familiares, mesmo que em algumas vezes fizesse confusões de nomes, sempre lembravam e reconheciam os seus de maneira diferente.

Esse contato rotineiro, de extrema importância para os idosos com DA, que precisam criar rotina, era fundamental para que a paciente 1 e a paciente 5 mantivessem a memória de seus familiares viva e que, de alguma forma, se impactasse de forma positiva com a presença deles.

A paciente 9 não era muito de verbalizar. Seu sorriso e sua cara emburrada eram indicativos de seus sentimentos. Em conversas informais com a equipe de cuidadoras, uma delas me indicou que a paciente 9 costumava ficar mais alegre quando via a filha chegar. Dessa forma, a presença da filha podia ser vista como um estímulo que fazia as feições da mãe mudar e podiam ser, portanto, interpretadas enquanto afeto positivo.

Tendo em conta que a presença, na grande maioria das vezes, se comportava enquanto afeto positivo, sob outra perspectiva, a ausência funcionava

de forma contrária, na maior parte do tempo. A ausência da família, por longo prazo, poderia enfraquecer os vínculos familiares, fazendo que com o tempo, os idosos com DA fossem esquecendo seus entes menos próximos. Somado a isso, a ausência das cuidadoras em momentos de desorientação dos idosos, também poderiam configurar um afeto negativo, tendo em vista que esses momentos de desorientação acabariam sendo fomentados e dificilmente cessados com a ausência das cuidadoras.

Uma das técnicas de enfermagem uma vez me disse que a paciente 1, em seus momentos de desorientação costumava convidar as pacientes 9 e 10 para sair da casa. A ausência, momentânea, ainda que normal, tendo em vista a quantidade de pacientes que as cuidadoras precisavam tomar conta, fazia com que as três pacientes se organizassem para sair da casa. E se as técnicas não intervissem a tempo, elas continuavam a agitar umas às outras como uma ação que desencadeia a outra.

Nesse contexto, a presença e a ausência podem ser vistas diante de dois prismas: a dos familiares e a das cuidadoras. Somado a isso, poderiam ser vistos enquanto estímulos positivos ou negativos tanto na promoção de vínculos quando na promoção dos cuidados. Dessa forma, dependendo de cada momento específico de cada idoso, a presença e a ausência poderiam ser interpretadas enquanto afetos que promoviam reações das mais variadas possíveis nos idosos. Perceber essas reações e utilizá-las como forma de conhecer melhor os idosos, influenciava de forma positiva para a qualidade da manutenção do cuidado.

4.2.5 O tom de voz e o seu papel na promoção do cuidado.

Assim como os demais afetos, o tom de voz também está associado ao respeito. Assim sendo, o tom de voz adequado para cada paciente variava conforme a personalidade e momento do idoso. Normalmente, barulhos e gritos demais, incomodavam mais do que acalmavam. De uma forma generalizada, os sons altos e barulhentos costumavam ser interpretados enquanto afetos negativos.

Durante o processo de observação, percebi que o tom de voz, em sua grande parte, era utilizado enquanto elemento de persuasão. As cuidadoras usavam esse artifício para o convencer os idosos com DA a tomarem os remédios, a fazerem suas

refeições, ou até mesmo, a se acalmarem em momentos de agitação e desorientação.

Nos momentos de agitação e desorientação, quando as cuidadoras ou os familiares falavam mais devagar e com suavidade no tom de voz, os pacientes respondiam de forma positiva a seus estímulos. Todavia, quando as cuidadoras e os familiares falavam de uma maneira mais ríspida ou agressiva, o estímulo culminava com uma maior agitação, nervosismo ou terminava em momentos de agressividade. Dessa forma, o tom de voz, nos momentos de desorientação, poderia ser considerado um afeto que, dependendo das circunstâncias descritas, poderiam ser de caráter positivo ou negativo.

Em conversas informais com as cuidadoras, soube que a paciente 10 só agitava se elas imprimissem um tom de voz mais ríspido com ela. Eu, particularmente, durante todo o processo de coleta de dados não observei nenhuma alteração de desorientação que provocasse irritação, ansiedade ou nervosismo na paciente 10. Em contrapartida, as próprias técnicas me informaram que a única forma de fazer ela agitar, era pelo tom de voz.

A paciente 9 costumava mais sorrir do que falar. Dependendo do tom de voz que as cuidadoras e os familiares imprimissem, ela ou ria ou fechava a cara. Já o paciente 4, sempre que se falava com um tom receptivo dirigido à ele, costumava puxar histórias sobre a vida e tentava desenrolar uma conversa. Todavia, as vozes mais ríspidas de reprovação que seus amigos da clínica faziam quando ele começava a repetir as histórias, parecia fazer com que ele se sentisse chateado, inclusive, por vezes, indicando essa insatisfação de forma oralizada.

Um dos hóspedes lúcidos da casa possuía a mania de gritar aleatoriamente com o intuito de brincar com os colegas e criar um momento de descontração. Entretanto, ainda que de forma inocente, ele afetava de forma negativa diversos de seus amigos com Alzheimer. Diversas vezes vi o marido da paciente 5 mudar de ambiente com sua esposa para que ela não se agitasse ainda mais com as brincadeiras em tom de voz alto realizadas no ambiente. A paciente 5 também ficava irritada, agitada e nervosa com uma das cozinheiras que tinha mania de se dirigir às pacientes brincando gritando “mulher”. Embora esse tipo de brincadeira criasse um ambiente de descontração para os familiares e até para alguns idosos com DA, para outros, isso era interpretado enquanto um afeto negativo justamente por causar estresse.

4.2.6 O carinho e o toque como elementos de aproximação e criação de vínculos

O carinho e o toque também foram interpretados enquanto afetos nesse cenário. Ainda que o carinho também pudesse ser verbalizado, e isso será destrinchado mais adiante, aqui nesse momento tentei analisá-lo enquanto afeto promovido pelo contato físico. Nesse sentido, o carinho por meio do toque, durante todo o período de observação, foi visto como um estímulo de relevância para os idosos com DA e sua ausência era demonstrada, pela maioria dos idosos, como algo negativo.

O carinho por meio do toque podia ser percebido através de beijos, abraços, cumprimentos de mão. Por várias vezes, observei que o carinho acalmava, promovia vínculos e fazia os idosos com DA sorrirem. Em outros momentos, inclusive, percebi que o carinho da própria família com seu ente querido, poderia afetar os outros idosos. Normalmente, eles costumavam olhar compenetrados para os abraços e beijos dos outros.

É normal que as profissionais cuidadoras, como todos os seres humanos, desenvolvessem mais afeição por um ou outro idoso que tivesse uma maior identificação. Em conversa com uma das técnicas de enfermagem, surgiu a reflexão acerca desse carinho promovido e como ele poderia afetar os outros idosos ao redor. Foi uma questão que a cuidadora disse que começaria a pensar e tentaria contornar a partir da nossa conversa.

Em relação às pacientes, percebi que a paciente 1 não gostava de receber beijos de homens que não fossem de sua família. Ela costumava considerar isso falta de respeito e essa conclusão chegou a partir de suas verbalizações. Outra coisa que reparei na paciente 1 foi que em momentos em que ela estava calma, costumava distribuir diversos beijos e abraços tanto para as cuidadoras, quanto para as amigas também com Alzheimer. Entretanto, quando se encontrava em seus momentos de desorientação, odiava qualquer tipo de aproximação pelo toque. Nesse sentido, assim como todos os outros afetos, o carinho por meio do toque também estava associado, de certa forma, ao respeito ao momento do idoso. Se o momento da paciente 1 não fosse respeitado, o carinho e o toque que, normalmente, estavam associados a um afeto positivo, poderiam se tornar, naquele instante, afetos negativos para ela.

A paciente 5, por sua vez, não gostava de beijos e abraços de pessoas que ela não tinha intimidade, enquanto a paciente 10 adorava beijos e abraços. A paciente 7 também gostava desse contato físico. Embora bastante debilitada pela doença, ela costumava puxar a mão das cuidadoras para beijá-la. Dessa maneira, o respeito à personalidade do idoso também aparece como uma característica fundamental para definir o abraço e o beijo como um afeto positivo ou negativo naquele cenário.

Outra coisa que percebi foi que a intensidade do carinho interferia significativamente na compreensão dele enquanto afeto positivo, podendo se tornar, até mesmo, um afeto negativo em alguns momentos. Quando a paciente 1 ou a paciente 5 eram agarradas com força, costumavam reclamar de forma contundente e a insistência nesse tipo de ação poderia agitá-las e deixá-las nervosas após o contato físico.

O cumprimento também funcionava enquanto estímulo para os idosos com Alzheimer. Sempre que eu chegava na casa de repouso, fazia questão de falar com todos os idosos para que eles não se sentissem excluídos. Por vezes, observava um familiar ou outro falando mais com uns do que com outros, o que é um processo natural do ser humano. Entretanto, isso parecia afetar os idosos de alguma forma. Na expressividade do olhar, eu conseguia observar como eles aparentavam se sentir isolados ou excluídos quando não era cumprimentados por um ou outro familiar ou profissional cuidador.

O contato físico também poderia ser utilizado enquanto meio para indicar alguma mensagem para os idosos. Para controlar a inquietação da paciente 3, por exemplo, as cuidadoras costumavam segurar suas mãos e andar de mãos dadas para atenuar seus momentos agitados. Desse modo, por meio do contato físico as cuidadoras conseguiam transmitir para a paciente o que se podia ou não fazer naquele momento.

Em geral, o carinho e o toque promoviam reações nos idosos. Portanto, poderiam ser considerados enquanto afetos positivos ou negativos. O beijo e o abraço, para uns era algo positivo em todos os momentos. Para outros, o beijo e o abraço poderiam ser interpretados enquanto afetos negativos em algumas ou em todas as situações. Nesse sentido, o afeto se configuraria positivo ou negativo dependendo do momento do idoso, de suas personalidades e suas vivências.

4.2.7 O afeto oralizado e sua ligação com o afeto não oralizado.

Até então, a análise dos afetos esteve ligado ao caráter não verbal comunicativo deles. Entretanto, ainda que a comunicação verbal dos pacientes com Alzheimer fosse ficando prejudicada com a evolução da doença, a verbalização da afetividade também se demonstrou um relevante campo de estudo para entender as relações dos pacientes com Alzheimer com suas cuidadoras e seus familiares.

A verbalização do afeto também se dividia em afetos positivos e negativos. Afinal, uma palavra falada poderia ser interpretada de diversas maneiras diferentes por cada paciente. Isso se deve, novamente, à condição momentânea dos idosos, suas personalidades e suas vivências.

A verbalização afetiva positiva estava, geralmente, associada aos elogios, às frases como “eu te amo” ou “eu gosto muito de você” e, até mesmo, às concordâncias oralizadas que os cuidadores faziam para embarcar nos devaneios que os pacientes cometiam. A verbalização afetiva negativa, por sua vez, costumava estar associada às broncas ou às frases de ordem que impediam os pacientes de fazer o que eles queriam.

Por exemplo, a paciente 10 pouco falava se não fosse estimulada. Entretanto, dependendo do que as cuidadoras e os familiares falavam para ela, ela reagia de forma positiva e reativava sua capacidade de verbalizar os sentimentos. Normalmente, quando falavam para ela “eu te amo”, ela respondia agradecendo e também verbalizava um “eu também te amo”. Funcionava como uma troca de carinho que, com o passar do tempo, fortalecia os vínculos. Dessa forma, o carinho também poderia ser visto em sua forma verbalizada.

O paciente 2 costumava fazer várias rimas. Elogiar suas composições parecia fazer ele se sentir feliz. Na grande maioria das vezes, ele sorria, agradecia e continuava a produzir suas rimas. A paciente 1 era bastante vaidosa. Adorava vestir muitas pulseiras, brincos e colares. Quando as cuidadoras ou os familiares elogiavam dizendo que ela estava muito bonita, ela costumava lembrar desses elogios por bastante tempo, inclusive, comunicando às outras pessoas que alguém havia a elogiado.

Em relação aos afetos negativos oralizados, como já dito, em grande parte estavam associados ao verbo no imperativo com o intuito de coibir uma ação errada de algum paciente. Ainda que as cuidadoras precisassem criar esses limites, até

mesmo como uma extensão da promoção do cuidado, se esses limites fossem colocados de forma muito agressiva, isso poderia fazer com que os pacientes com Alzheimer se irritassem e ficassem ainda mais nervosos.

A paciente 1, por exemplo, costumava em suas desorientações querer sair da casa para ir para a casa de sua tia. Em certos momentos as cuidadoras utilizavam dos afetos não verbais para contornar aquela situação, mas em alguns momentos, pude observar uma ou outra cuidadora falando “Não tem como você ir para a casa da sua tia porque ela já faleceu” ou “Você não vai sair daqui porque não tem como”. Essas duas frases funcionavam como afetos negativos porque aumentavam a irritação, desorientação e agressividade da paciente 1. Nesse sentido, a promoção do cuidado humanizado também está muito ligada à empatia.

A paciente 3 adorava varrer a casa inteira. Se algum cuidador falasse “Você não vai mais varrer isso. Pare”, já era o suficiente para fazer com que ela ficasse de cara emburrada por um bom tempo. O mesmo acontecia com o paciente 4 que repetia suas histórias. Quando seus amigos diziam para ele “Pare de repetir essas mesmas histórias”, ele aparentava se isolar ainda mais. Desse modo, os comandos de ordem no imperativo, se mal utilizados, poderiam gerar reações negativas nos idosos com Alzheimer.

A paciente 11 costumava ser bastante agressiva em seus momentos de verbalização. Ela tinha uma dificuldade em oralizar e tudo que ela falava era muito confuso porque saía embolado. Era difícil para as cuidadores compreenderem o que estava sendo dito. Entretanto, uma fala das cuidadoras coibindo algo que ela fizesse poderia, se não utilizada juntamente com os afetos não verbais já explicitados neste trabalho, aumentar a agressividade da paciente que por vezes batia nas cuidadoras e em suas colegas.

Em resumo, o afeto oralizado, na maioria das vezes, estava associado a alguns dos afetos não-verbais que foram descritos no presente trabalho. Assim sendo, todas as frases empregadas pelas cuidadoras precisava levar em consideração o respeito, a atenção e a paciência, o tom de voz e o carinho, com o objetivo de tornar essas inferências, afetos positivos e não negativos.

O afeto oralizado, interpretado enquanto comunicação pelas cuidadoras e pelos familiares entrevistados, estava intimamente ligado à comunicação não-verbal, pouco entendida pelas cuidadoras e pelos familiares dos pacientes. Nessa perspectiva, os afetos, tanto oralizados quanto não oralizados, possuíam suas

funções enquanto estímulos: passar uma mensagem das cuidadoras ou dos familiares para os idosos com Alzheimer.

O entendimento do poder comunicativo dos afetos, portanto, poderia ser utilizado como suporte para melhor compreender as necessidades, vontades e sentimentos dos idosos. À vista disso, tanto os familiares quanto os cuidadores, reconhecendo o poder comunicativo dos afetos, poderiam utilizá-los da melhor forma possível para melhor promover o cuidado nos idosos com Alzheimer.

4.3 No que se refere às entrevistas com as cuidadoras e com os familiares

O segundo momento da coleta de dados se deu por meio das entrevistas em profundidade realizadas individualmente com as cuidadoras e com os familiares dos pacientes com Alzheimer. Esse processo foi realizado com três técnicas de enfermagem, uma ajudante e uma cozinheira que representaram a equipe profissional da casa de repouso e com os dois familiares mais assíduos da casa.

Durante todas as entrevistas se buscou entender a relação de afeto e comunicação que as cuidadoras e os familiares mantinham com os idosos com Alzheimer. Somado a isso, por meio das entrevistas qualitativas não estruturadas, foi possível observar e estabelecer uma relação do afeto com a própria comunicação. Isso foi de grande importância para a pesquisa tendo em vista que o objetivo do trabalho era, justamente, investigar a percepção de como o afeto se comportava enquanto comunicação naquele cenário.

As entrevistas com as cuidadoras foram relevantes para o trabalho no intuito de confrontar e achar os pontos comuns das percepções das cuidadoras e dos relatos da observação participante. Todavia, não poderia deixar de começar destacando alguns episódios que aconteceram nessas entrevistas levando em consideração que elas foram realizadas na própria casa de repouso e, em alguns momentos, no meio dos pacientes com Alzheimer e seus familiares. Esse contato propiciou situações inusitadas que corroboraram para o andamento da análise.

A primeira situação a se destacar aconteceu na entrevista com a Cuidadora 1, que em um momento, discorrendo sobre alguma questão, ela aumentou o tom de voz ao falar da paciente 10. Nesse mesmo instante, a atenção da paciente 10 se voltou para a nossa conversa e ela caminhou em nossa direção. Ela ficou prestando atenção em nossa conversa e quando a Cuidadora 1 começou a falar sobre os

afetos, a paciente 10 a tocou e oralizou um “eu te amo”. Esse tipo de iniciativa, por parte da paciente 10, era um momento peculiar não registrado muitas vezes pela observação participante. Isso demonstrou que, por mais que eles parecessem aéreos e em seus próprios mundos, estavam presentes e prestando atenção em tudo ao seu redor. O tom de voz mais alto e o conteúdo do que a Cuidadora 1 falava fez com que a paciente 10 reagisse daquela forma e isso foi um elemento a mais para validar o que a Cuidadora 1 estava falando naquele exato momento.

Outra situação interessante do processo das entrevistas ocorreu com a Cuidadora 2 ao passo em que ela discorria sobre a criação de segurança e confiança como forma de incentivar os pacientes a se comunicarem de forma oralizada. No momento em que a Cuidadora 2 respondia as perguntas na entrevista, a paciente 12 que era algo orientada (alternava momentos de lucidez e desorientação), pediu para intervir e perguntou se poderia participar da conversa. No mesmo instante eu respondi de forma positiva e a paciente começou a falar sobre como, em alguns momentos, ela não se sentia confortável em falar o que sentia porque não gostaria de atrapalhar as cuidadoras. Esse momento foi crucial na entrevista porque, novamente, a inferência da paciente confirmava tudo que a Cuidadora 2 estava falando sobre a criação de segurança e confiança com o objetivo de fazer com que os pacientes falassem sobre seus sentimentos, suas dores, suas vontades e necessidades.

Por fim, destaco a última entrevista, realizada com a Cuidadora 5. Ao discorrer sobre o afeto enquanto comunicação e as relações com as pacientes, a Cuidadora 5 falou sobre o amor e o destino. Seu discurso foi o único realizado na mesa onde os outros dois familiares entrevistados também se encontravam. No fim, o assunto da entrevista gerou uma grande discussão a partir do momento que a cuidadora 5 questionou “Por que minha mãe está passando por isso? Por que meu pai está passando por isso? (...) Muitas vezes a gente não entende. É para ensinar que não somos nada”. A partir desse momento, todos na mesa ficaram bastante emocionados. O marido da paciente 5 chegou a verbalizar “Muito bonito as coisas que você falou”, a filha da paciente 1 chegou a tentar dizer algumas coisas mas lacrimejando, aparentava estar se questionando, como muitos dos familiares costumam fazer ao longo do tratamento, sobre a grande razão de tudo aquilo estar acontecendo.

Eu, ao lado de minha avó, confesso que também me emocionei. Foi a entrevista mais difícil que eu tive que fazer. Serviu de bastante aprendizado para todo o processo. Na última entrevista, depois de todo o período de observação e de todas as entrevistas, me vi confrontado com todas as minhas emoções enquanto pesquisador. E foi em torno de todo o debate gerado acerca do afeto enquanto comunicação e todos os familiares emocionados em torno daquela mesa com seus idosos com Alzheimer ao seus lados que percebi a relevância deste trabalho acontecendo na prática.

No total, este trabalho contou com sete pessoas sendo entrevistadas. Dessas sete pessoas, cinco, no primeiro momento, só conseguiam enxergar a comunicação enquanto comunicação verbalizada. Apenas no segundo momento, quando foram estimuladas a desenvolver o pensamento, essas pessoas conseguiam perceber a comunicação não-verbal enquanto forma de comunicação. Isso pode ter várias explicações, desde a comunicação oralizada ser supervalorizada nas relações interpessoais cotidianas até às vivências e personalidades dos entrevistados. Ainda que algumas dessas pessoas não conseguissem conceituar a comunicação não-verbal enquanto comunicação no primeiro momento, todas afirmaram e desenvolveram acerca do poder comunicativo que a comunicação não verbal possuía naquelas relações. Ou seja, embora não tivessem pleno domínio e entendimento para conceitualizar a comunicação naquele cenário, todas essas pessoas tinham consciência do poder de impacto dos elementos verbais e não verbais naquelas relações.

Em relação ao afeto, todas as sete pessoas entrevistadas conceitualizaram a palavra afeto sob uma perspectiva positiva atrelando o afeto aos abraços, ao carinho, aos beijos, aos sentimentos positivos, ao cuidado, à confiança, aos elogios e até mesmo às palavras carinhosas oralizadas. Nesse sentido, embora as pessoas conseguissem e relatassem diversos afetos negativos que poderiam influenciar os idosos naquele ambiente, elas não conseguiam ver esses afetos negativos enquanto conceito de afeto.

Foi relevante observar essa relação que os entrevistados mantinham com o conceito de afeto e com o conceito de comunicação porque esses conceitos norteavam a qualidade de promoção do cuidado dessas pessoas para com os idosos com Alzheimer. Posto isto, ainda que os as cuidadoras e os familiares não conseguissem enxergar a comunicação não-verbal enquanto conceito de

comunicação e os afetos negativos enquanto conceito de afeto, elas sabiam do poder comunicativo que a comunicação não-verbal e os afetos possuíam e compreendiam suas influências positivas e negativas nas relações com os pacientes com DA. E isso bastava para o entendimento e melhoria da qualidade na promoção do cuidado humanizado.

Levando em consideração o que já foi exposto até aqui e os objetivos do trabalho, busquei interpretar como as cuidadoras entendiam o cenário dessas relações e como conduziam o cuidado considerando o afeto enquanto comunicação. No que tange às entrevistas com as cuidadoras, percebi que nenhuma delas conseguiu confirmar com absoluta certeza quais idosos possuíam Alzheimer ou não. No geral, as cuidadoras profissionais tendiam a associar a doença de Alzheimer ao esquecimento, apenas. Nesse sentido, foi comum observar as cuidadoras confundindo as desorientações de quem teve AVC, ou doença de Parkinson, ou demências em geral, com as pessoas que tinham de fato a doença de Alzheimer. Portanto, concluiu-se que a promoção de cuidado, naquele cenário, não era personalizada pelo tipo de doença que o paciente possuía. Entretanto, as cuidadoras visavam o bem-estar coletivo da mesma forma.

No que se refere aos afetos enquanto comunicação, todas as cuidadoras, preservando suas particularidades, de certa forma dissertaram sobre como a comunicação passava, naquele ambiente, pelo afeto. A Cuidadora 1 destacou como a comunicação passava pela paciência, pelo amor e pelas formas de se comunicar não-verbais; a Cuidadora 2 destacou como o afeto poderia transmitir segurança e confiança e conseqüentemente aumentar o poder comunicativo dos pacientes; a Cuidadora 3 destacou o tom de voz e a entonação como afetos de influência na comunicação nas relações com os pacientes; a Cuidadora 4 dissertou sobre como a comunicação se constituía a partir do olhar, dos gestos e do toque; e a Cuidadora 5 foi categórica ao afirmar que não existia a possibilidade de comunicação, naquele ambiente, que não passasse pelo afeto. De certo modo, no geral, as cuidadoras possuíam uma noção mais desenvolvida da comunicação não-verbal e suas implicações do que os familiares.

Diante de todas as inferências produzidas nas conversas, as cuidadoras mostraram como, para elas, a comunicação poderia ser vista enquanto afeto e como o afeto poderia ser visto enquanto comunicação. Nessa perspectiva, para elas, os afetos positivos enumerados enquanto abraços, carinho, beijos, sentimentos

positivos, cuidado, confiança, elogios e as palavras carinhosas oralizadas, influenciavam positivamente nos pacientes e seus opostos influenciavam negativamente. Dessa forma, os afetos positivos poderiam ser utilizados para acalmar, alegrar e aumentar a comunicação verbal com o paciente. Por esse ângulo, as conclusões retiradas das conversas com as cuidadoras muito se assemelharam às proposições realizadas com a observação participante de campo. Dessa forma, tanto o afeto pode ser visto enquanto comunicação à medida em que todos esses afetos passavam uma mensagem para os pacientes com Alzheimer, quando a comunicação poderia ser vista enquanto afeto à medida em que as mensagens oralizadas e os elementos não verbais serviam de estímulos que impactavam e produziam reações nos pacientes com Alzheimer.

Em relação aos afetos, as cuidadoras destacaram a maioria dos afetos principais analisados anteriormente com a análise da observação de campo. A Cuidadora 1 destacou a paciência, a Cuidadora 2 destacou a presença dos familiares, a Cuidadora 3 destacou os abraços, beijos e os elogios oralizados, a Cuidadora 4 destacou o toque e a Cuidadora 5 destacou os beijos, os abraços e a atenção em ouvir. Muitos desses afetos, portanto, anteriormente analisados, mostraram como as inferências retiradas das conversas com as cuidadoras, iam ao encontro das inferências retiradas da observação de campo.

Em relação às entrevistas realizadas com os familiares, como já dito, optei por fazer com os dois familiares mais assíduos da casa: a filha da paciente 1 e o marido da paciente 5. Ambos não conseguiam interpretar a comunicação não-verbal como forma de comunicação, no primeiro momento. Ao dissertar sobre a evolução da doença, a filha da paciente 1 chegou a afirmar “A última fase do Alzheimer já é bem debilitada, a pessoa tem dificuldade de comer, de andar, não se comunica mais”, evidenciando como a comunicação, em seu entendimento, estava ligada à comunicação verbalizada. O marido da paciente 5, em certo momento, quando começou a ser questionado sobre a comunicação, chegou a dizer “você não pode manter uma palavra, uma conversa com eles, porque eles não correspondem (...) eles não sabem, ficam aéreos”. Somado a isso, ambos também foram categóricos ao conceituar o afeto sempre a partir de uma perspectiva positiva. A filha da paciente 1 quando questionada sobre o afeto chegou a declarar “O afeto é eu cuidar, me preocupar (...), saber que eu sou uma pessoa importante para ela e que se eu não for, ela vai sentir falta de mim”. O marido da paciente 5, por sua vez, quando

questionado sobre o afeto declarou “O afeto é o carinho, a convivência, forçar um diálogo, um gesto de agrado, um afago, um beijo”.

Ainda que os familiares conceituassem o afeto sempre de uma perspectiva positiva, assim como as cuidadoras que responderam a mesma coisa, os familiares, em um segundo momento, conseguiam perceber as influências da comunicação não-verbal e dos afetos negativos, ainda que não o conceituassem como tal. A filha da paciente 1 em certos momentos chegou a dizer “Quanto mais você gritar, quanto mais você brigar, mais ela fica irritada e nervosa e mais ela não aceita o que você fala”; “Percebi no olhar dela que estava com medo (...) porque ela fez assim com a mão, como dizendo para irmos embora”; “Eu já sei que ela vai começar a ficar agitada só dela passar a mão na barriga”. Quando indagado sobre o desenvolvimento da comunicação não-verbal nos idosos com o Alzheimer, o marido da paciente 5, por sua vez, revelou “Não, no máximo um aceno”. Entretanto, com o desenrolar da entrevista, ele começou a desenvolver o entendimento de como os afetos possuíam sua influência naquele cenário chegando a comentar “Eles conseguem captar e dar um retorno. O bom tratamento é indispensável”, fazendo referência aos efeitos que os afetos positivos e negativos poderiam reverberar naquele ambiente.

A filha da paciente 1 discorreu sobre o afeto diante do entendimento da capacidade do olhar, dos gestos, da presença e da confiança como formas de transmitir mensagens. O marido da paciente 5, por sua vez, conceituou o afeto a partir do carinho, dos beijos, afagos e tentativas de promover um diálogo com os pacientes com Alzheimer.

No que tange à comunicação, o marido da paciente 5 em suas respostas promoveu certos conflitos. No primeiro momento ele falou que a comunicação com os pacientes com Alzheimer era impossível. Ele associava a comunicação, apenas, à forma oralizada. Chegou a dizer “Você fala, fala e eles não entendem. Não correspondem corretamente. Estão fora da realidade” Entretanto, com o passar da entrevista, o marido da paciente 5 começou a enxergar e explicar o afeto enquanto comunicação dizendo que os afetos acabavam produzindo certas respostas nos pacientes com Alzheimer. Sendo assim, com o andamento da entrevista, foi possível perceber como o afeto podia ser interpretado enquanto estímulo comunicativo naquele cenário. Isso fica perceptível quando ele comenta sobre os afetos e diz “Eu acho que tudo isso tem uma resposta, né? (...) Isso influi no bem-estar deles”.

A filha da paciente 1, no primeiro momento, atrelava a comunicação ao entendimento das coisas e as ações oralizadas. Entretanto, também com o passar do tempo, ela começou a discorrer sobre a capacidade comunicativa que os afetos como olhar, gestos, confiança e presença poderiam transmitir para os idosos.

As conversas com os familiares foram importantes para compreender o que eles entendiam da relação do afeto enquanto comunicação, mas por outro lado, também foi interessante no sentido de assimilar melhor como eles encaravam as relações naquele ambiente. Percebi que nas duas entrevistas, os familiares falavam para além de seus parentes institucionalizados. Eles demonstravam como a presença contínua na casa de repouso havia feito com que eles criassem vínculos com os outros idosos lúcidos ou com Alzheimer que pertenciam a casa de repouso. O marido da paciente 5 desenvolveu falando sobre a amizade que criou com um paciente lúcido na casa dizendo que eles sempre sentavam juntos para conversar com sua esposa. A filha da paciente 1 demonstrou, por diversas vezes, a quantidade de vínculos que criou. Isso ficou expresso em “Quando eu chego lá, eles todos já vêm falar comigo porque de tanto me verem, acham que eu posso ajudar com alguma coisa”, “A paciente 12 me chama de ‘minha querida’ e ri quando eu chego, sinto a felicidade no seu olhar”, “O paciente 2 se sente feliz quando eu chego”, “O paciente 4 já associou a minha presença ali. Então, quando eu chego na porta, a primeira coisa que ele faz é levantar e pedir para as pessoas abrirem a porta para mim”, “Procuro sempre ajudar todos eles”. Nesse sentido, tanto a filha da paciente 1, como o marido da paciente 5 conseguiam discorrer sobre a relação que mantinham com os outros idosos e como essa relação era também pautada considerando os afetos mencionados por eles durante toda a entrevista.

Eu mesmo, durante a observação participante, criei vínculos naquele ambiente. A todo momento eu tentava ser o mais justo possível para não influenciar negativamente os idosos. Sempre mantive, durante todo meu processo de coleta de dados, uma relação harmoniosa com todos os pacientes. Ao entrar, sempre os cumprimentava e ao sair fazia o mesmo.

Durante esse período, inclusive, a paciente 15 falecida durante o processo de pesquisa, atrelava a minha imagem à imagem de seu neto. Várias vezes ela me chamava pelo seu nome. Eu, considerando o afeto fundamental do respeito, entendia que aquela relação parecia ser muito importante para ela, ainda que seu neto não a visitasse e ela sentisse muito sua falta. Conversei algumas vezes com

uma de suas filhas, criei amizade e perguntei sobre o assunto. Sua filha me dizia que eu parecia com o neto dela, mas sempre tentava mostrar para a mãe que eu não era. Embora eu soubesse que aquela relação era importante, eu e sua filha não alimentávamos a história. Por vezes, a paciente 15 ficava irritada e quando isso acontecia, eu colocava todas as minhas inferências produzidas com esse trabalho em questionamento pela prática. Eu chegava perto e por meio da minha entonação de voz e com carinho explicava a situação embarcando na sua história. Dizia que eu era um amigo próximo de seu neto e que embora parecesse com ele, eu não era efetivamente seu neto. Entretanto, sempre dizia que mesmo assim eu era um grande amigo dela. A paciente 15 sempre sorria para mim e com o tempo fomos criando alguns vínculos que permaneceram até o seu falecimento.

Diante dessas histórias e desses relatos, percebi que o afeto enquanto comunicação não era unilateral. Essa relação não partia, apenas, das cuidadoras e dos familiares para os idosos com Alzheimer. Na verdade, os próprios pacientes também utilizavam do afeto para se comunicar transmitindo suas vontades, sentimentos e necessidades.

As entrevistas com os cuidadores e com os familiares só acrescentaram ao trabalho com o propósito de investigar como se desenrolavam essas relações na casa de repouso e como essas pessoas enxergavam o afeto enquanto comunicação naquele cenário. Foi nesse momento de investigar essas relações e ao analisar as entrevistas que surgiu o entendimento de que o afeto enquanto comunicação era uma relação bilateral e tanto as cuidadoras quanto os familiares poderiam utilizar os afetos para transmitir mensagens para os idosos com o intuito de acalmá-las ou alegrá-las, como os próprios pacientes poderiam utilizar dos afetos para comunicar aos seus cuidadores e familiares os seus sentimentos, suas vontades e necessidades.

5 Considerações finais

Durante todo o desenvolvimento deste trabalho, a discussão sobre o afeto enquanto comunicação se tornou a grande problemática a ser desenvolvida em questão. Mesmo nos dias de hoje, com a crescente evolução da tecnologia, da medicina e com a supervalorização dos meios técnicos nos cursos de saúde, o cuidado humanizado, característico da humanização das relações, começa a

aparecer e ganhar espaço junto ao cuidado técnico baseado nos diagnósticos impessoais que, na maioria das vezes, busca tratar a doença e não o doente.

O presente estudo buscou trabalhar com a Doença de Alzheimer porque além de ser uma doença que não tem cura, progride gradativamente e está em crescente expansão em todo o mundo, também é uma doença que exige um cuidado contínuo, por parte dos cuidadores familiares e profissionais, em relação ao idoso com a doença.

Justamente por ser uma doença que requer muita atenção, dedicação e zelo, a Doença de Alzheimer exerce uma influência significativa a nível social, psicológico e econômico em todos os envolvidos. Nesse sentido, o cuidado humanizado aparece como uma alternativa para melhorar a qualidade de vida, não somente dos pacientes com Alzheimer, mas também dos cuidadores e familiares que precisam lidar diariamente com a doença. Desta maneira, os efeitos positivos que o cuidado humanizado exercem nos idosos com DA conseqüentemente acabam atingindo os próprios familiares e cuidadores positivamente tendo em vista que as relações com os pacientes com Alzheimer acabam se tornando menos exaustivas.

Somado a isso, a Doença de Alzheimer é a mais comum forma de demência que atinge os mais velhos. De acordo com a ABRAZ (Associação Brasileira de Alzheimer) existem cerca de 35,6 milhões de pessoas com Alzheimer em todo o mundo. No Brasil, esse número está estimado em 1,2 milhão de pessoas. A estimativa para os próximos anos, de acordo com a Universidade Johns Hopkins, nos Estados Unidos, é de que haja um crescimento exponencial de casos em todo o mundo. Dessa forma, a doença já se configura como uma grande vilã dos tempos modernos e precisa ser melhor investigada.

Diante deste cenário, o presente trabalho buscou investigar como o afeto funcionava enquanto comunicação nas relações de idosos com Alzheimer, seus cuidadores e familiares em uma casa de repouso. A comunicação é um importante elo das relações interpessoais da vida cotidiana. Entretanto, na Doença de Alzheimer, com o avançar dos estágios, o idoso com DA tende a perder a capacidade de verbalizar suas vontades, necessidades e sentimentos. Como mostrou este trabalho, a comunicação não-verbal passa a ganhar uma maior notoriedade nessas relações desempenhando um papel fundamental no entendimento do idoso com Alzheimer. Assim sendo, o estudo do afeto enquanto comunicação veio para acrescentar a concepção de um cuidado mais humanizado

que considera o momento, a personalidade e as vivências do idoso com Alzheimer com o objetivo de propiciar uma melhor promoção do cuidado e conseqüentemente aumentar a qualidade de vida e autoestima dos portadores da doença.

Com o avançar da pesquisa e com os dados coletados e analisados pelo presente estudo, foi possível identificar e interpretar o afeto como um estímulo produtor de reações nos idosos com DA. Vimos como, os afetos poderiam ser de natureza positiva ou negativa, dependendo das respostas que os pacientes com Alzheimer davam a esses afetos. Por essa perspectiva, o entendimento do afeto muito se assemelhou ao que foi encontrado na revisão de literatura no que diz respeito aos afetos positivos e negativos e suas influências no ambiente. Assim como foi possível perceber com alguns teóricos na revisão de literatura, o afeto também foi entendido, nesse ambiente, como coisa que afeta. Desse modo, o afeto deveria ser entendido nessas relações enquanto um estímulo que afetava os idosos com Alzheimer e produzia respostas.

O presente estudo, ao buscar identificar a influência do afeto enquanto comunicação nas relações dos pacientes com Alzheimer com seus cuidadores e familiares, também percebeu que a própria comunicação se apresentava enquanto afeto em grande parte das vezes. Posto isto, constatou-se que o afeto e a comunicação possuíam uma relação bastante íntima neste cenário. Além disso, todos os afetos identificados nesse estudo, tanto na observação de campo quanto nas entrevistas em profundidade realizadas com as cuidadoras e os familiares, demonstraram um poder comunicativo.

Diante disto, tanto o afeto foi percebido enquanto comunicação como a comunicação percebida enquanto afeto neste cenário. Nesse sentido, os afetos poderiam ser interpretados enquanto comunicação na medida em que transmitiam uma mensagem, tanto por parte dos cuidadores e familiares para os idosos com Alzheimer, como dos idosos com Alzheimer para os cuidadores e familiares. Desta maneira, os afetos funcionavam enquanto comunicação nos dois sentidos. Era uma relação bilateral. Por outro lado, a comunicação também poderia ser enxergada enquanto afeto nesse ambiente porque tanto a comunicação verbal como a não-verbal afetavam, de alguma maneira, os idosos com Alzheimer, produzindo reações diferentes dependendo do momento, da personalidade e das vivências de cada paciente com DA.

No que tange o objetivo secundário deste trabalho, foi possível investigar o entendimento das noções de afeto e comunicação por parte da equipe profissional e dos familiares. Tanto a observação participante quanto as entrevistas em profundidade foram fundamentais para entender a relação que essas pessoas mantinham com esses conceitos e como elas aplicavam isso no dia-a-dia delas.

A equipe profissional e os familiares, no geral, não conseguiam perceber a comunicação não-verbal enquanto comunicação, em um primeiro momento. O mesmo acontecia com o conceito de afeto negativo que não era interpretado enquanto noção de afeto. Embora a observação participante e as entrevistas tenham permitido descobrir essas inferências, isso não foi percebido enquanto ponto negativo na promoção do cuidado tendo em vista que tanto as cuidadoras quanto os familiares conseguiam perceber as influências que a comunicação não-verbal e os afetos negativos poderiam exercer naquele cenário.

No que se refere ao andamento do trabalho e ao quadro teórico e metodológico utilizado, a *Grounded Theory* apareceu como uma alternativa plausível por propor não o teste de uma teoria, mas sim, a criação de uma teoria ao fim do trabalho. Embora no Brasil muito se utilize a *Grounded Theory* apenas como um modelo de coleta de dados, o presente estudo buscou utilizá-la enquanto meio de criação de proposições teóricas acerca do afeto enquanto comunicação, como ocorreu durante todo o andamento do trabalho. Ainda assim, uma das limitações do trabalho ocorreu devido à impossibilidade de criar uma teoria em um curto espaço de tempo para um trabalho de conclusão de curso. À vista disto, este trabalho obedeceu todas as etapas propostas pela *Grounded Theory* adaptando seu destino final não à criação de uma teoria emergente, mas sim à criação de algumas proposições teóricas que poderão servir de base para estudos mais aprofundados no futuro.

Ainda dissertando sobre as limitações, uma das coisas a se destacar é o fato de que ainda que o trabalho tenha como objeto de estudo os pacientes com Alzheimer, diferentemente do que ocorre na maioria dos trabalhos, não se podia entrevistar o próprio objeto de estudo. Ainda que muitas conversas informais tenham sido realizadas com os pacientes com Alzheimer, em nenhum momento eles foram entrevistados porque suas opiniões eram muito voláteis e, normalmente, ou mudavam de um dia para o outro dependendo do momento em que se encontravam, ou mudavam conforme a medicação que era utilizada. Dessa forma, ainda que o

estudo se propusesse a analisar a percepção de como o afeto funcionava enquanto comunicação nessas relações, essa percepção foi sempre analisada a partir da perspectiva do pesquisador, dos familiares e dos cuidadores, mas quase nunca dos próprios pacientes com Alzheimer.

Por ser um tema de extrema complexidade, diversas sugestões para outros estudos acabam emergindo. A primeira delas surge da necessidade de estudar essas relações de uma forma mais ampla e em maior quantidade tendo em vista que o presente estudo teve como natureza os estudos qualitativos exploratórios em apenas uma casa de repouso específica. Poder estudar as relações dos pacientes com Alzheimer, seus cuidadores e familiares em outras casas de repouso colaboraria para uma maior discussão sobre o tema.

Considerando o fato de que o estudo foi realizado no Brasil, onde existe um forte estigma ao redor das casas de repouso, o fator cultural também é um incisivo elemento que permeia essas relações. Nesse sentido, o estudo do afeto enquanto comunicação e as relações dos pacientes com Alzheimer, seus cuidadores e familiares em outros países, poderia enriquecer a discussão de uma forma bastante agregadora. Estudos futuros, especialmente em países europeus que mantêm uma relação mais positiva com as casas de repouso, certamente enriqueceriam toda essa discussão.

Ainda vale ressaltar a questão da tecnologia tão presente na vida cotidiana contemporânea e os estudos que poderiam ser realizados nesse sentido. É notável o quanto as novas tecnologias, aplicativos e *gadgets* têm influenciado as relações interpessoais contemporâneas. Essas novas tecnologias, possivelmente, podem influenciar, até mesmo, as relações dos pacientes com DA, seus cuidadores e familiares. Posto isto, as novas redes do mundo online podem, inclusive, ser utilizadas na promoção de vínculos e com o intuito de auxiliar na promoção de um cuidado mais humanizado. Em 2015, alguns franceses criaram o aplicativo *famileo*, um aplicativo que busca conectar familiares aos seus idosos. O aplicativo funciona como uma rede social que cria uma espécie de jornal para os idosos com o intuito de informar sobre a vida de seus familiares e aproximar essas pessoas, mesmo com toda a distância. O *famileo*, até mesmo, considera o contexto das casas de repouso em suas dinâmicas de produção de conteúdo. Nessa perspectiva, estudos nesse caminho poderiam acrescentar o debate de como os meios online poderiam

influenciar as relações com os pacientes com Alzheimer de forma positiva ou negativa e o quanto isso poderia servir para o exercício do cuidado humanizado.

Apesar das limitações deste trabalho, acredita-se que essa pesquisa tenha sido de extrema relevância para o tema, justamente, por constituir uma discussão inicial, de caráter exploratório, acerca do afeto enquanto comunicação, que poderá servir de inspiração e referência para futuros estudos do tema tanto na área da saúde quanto na área da comunicação.

Uma das grandes motivações para este trabalho foi o fato dos estudos acerca do cuidado humanizado e da comunicação na saúde terem, quase sempre, como origem estudos na área da saúde. Nesse sentido, este trabalho deixou como contribuição uma análise do afeto enquanto comunicação e de suas influências, a partir da perspectiva da própria área da comunicação. Dessa forma, este trabalho deixa como legado e introduz à discussão o afeto enquanto comunicação aplicado ao cuidado humanizado como forma de melhorar a promoção do cuidado, a promoção de vínculos e a melhora da qualidade de vida dos idosos com Alzheimer.

Mais do que apenas propor uma discussão sobre o afeto e a comunicação, este trabalho buscou mostrar como essas duas coisas, quando trabalhadas em conjunto, podem mudar potencialmente a realidade de vida dos pacientes com Alzheimer. Esse é o grande legado que este trabalho buscou deixar. Em tempos em que falta amor, carinho e solidariedade, pensar nos impactos que o afeto enquanto comunicação possui na realidade tão difícil enfrentada pelos pacientes com DA, seus cuidadores e familiares, certamente contribui de forma efetiva e humana para a concepção de uma realidade mais digna e agradável para todos os envolvidos.

REFERÊNCIAS

- ANGROSINO, Michael. **Etnografia e observação participante**. Porto Alegre: Artmed, 2009
- ALCANTARA, Adriana de Oliveira. **Velhos institucionalizados e família: entre abafos e desabafos**. 153f. Dissertação (mestrado) - Faculdade de Educação, Universidade Estadual de Campinas, Campinas, SP, 2003.
- ALVES CORRÊA, D.; GONÇALVES, W. O Método Grounded Theory: Um Norte Teórico Segundo O Estado Da Arte Do Último Decênio. **Gestão Contemporânea**, n.18, p. 146–168, 2015.
- ALZHEIMER 360. **Alzheimer em jovens: entenda o alzheimer precoce**. Disponível em: <<http://alzheimer360.com/alzheimer-jovens-precoce/>> Acesso em: 01 abr. 2018
- CARIS-VERHALLEN, W. M.; KERKSTRA, A.; BENSING, J. M. The role of communication in nursing care for elderly people: a review of the literature. **Journal of advanced nursing**, v. 25, p. 915–933, 1997.
- CHARMAZ, K. **Constructing grounded theory: a practical guide through qualitative analysis**. London: Sage Publications, 2006
- CORBIN, J.; STRAUSS, A. Grounded Theory research: Procedures, Canons and Evaluative criteria. **Qualitative Sociology**, v. 19, n. 6, 1990.
- DELEUZE, G.; GUATTARI, F. **A Thousand Plateaus: Capitalism and Schizophrenia**. Paris: Les Editions de Minuit, 1987
- DONNA. **Apesar dos danos à memória, portadores de Alzheimer continuam a perceber manifestações de afeto**. Disponível em: <<http://revistadonna.clicrbs.com.br/noticia/apesar-dos-danos-a-memoria-portadores-de-alzheimer-continuam-a-perceber-manifestacoes-de-afeto/>> Acesso em 02 abr. 2018.
- ESPITIA, A. Z.; MARTINS, J. T. Relações afetivas entre idosos institucionalizados e família: encontros e desencontros. **Arquivos Catarinenses de Medicina**, v. 35, n. 1, p. 52–59, 2006.
- FLOYD, K.; MORMAN, M. T. The measurement of affectionate communication. **Communication Quarterly**, v. 46, n. 2, p. 144–162, 1998.
- GLASER, B. G; STRAUSS, A. L. **The discovery of grounded theory: strategies for qualitative research**. New York: Aldine de Gruyter, 1967

GROSSBERG, L. Ideology and affective epidemics. **In: We gotta get out of this place: popular conservatism and postmodern culture**. New York/Londres: Routledge, 1992.

HOFFMAN, S.; PLATT, C. A.; BARRY, K. E. Comforting the confused: The importance of nonverbal communication in the care of people with Alzheimer's disease. **American Journal of Alzheimer's Disease and Other Dementias**, v. 3, n. 1, p. 25–30, 1988.

HUGHES, J. C. The aesthetic approach to people with dementia. **International Psychogeriatrics**, v. 26, n. 9, p. 1407–1413, 2014.

KLUITENBERG, E. **Politics of Affect**. 2015. Disponível em: <<https://www.onlineopen.org/politics-of-affect>> Acesso em: 15 abr. 2018

LAWTON, M. P.; VAN HAITSMAN, K.; KLAPPER, J. Observed Affect in Nursing Home Residents with Alzheimer's disease. **The Journals of Gerontology Series B: Psychological Sciences and Social Sciences**, v. 51B, n. 1, p. 3-14, 1996.

MANSUR, L. L. et al. Linguagem e cognição na doença de Alzheimer. **Psicologia: reflexão e crítica**, v. 18, n. 3, p. 300–307, 2005.

MELLO, Katia; MENDONÇA, Martha. **Os anjos da guarda de quem tem Alzheimer**. Disponível em: <<http://revistaepoca.globo.com/Revista/Epoca/0,,EDR79465-8055,00.html>> Acesso em: 01 abr. 2018

MESQUITA, R. M. Comunicação não-verbal: relevância na atuação profissional. **Revista Paulista de Educação Física**, v. 11, n. 2, p. 155–163, 1997.

MOONEY, P.; NICELL, P. L. The Importance of Exterior Environment for Alzheimer Residents: Effective Care and Risk Management. **Healthcare Management Forum**, v. 5, n. 2, p. 23–29, 1992.

OTT, B. L. Affect. **Oxford Research Encyclopedia of Communication**, v. 1, p. 1–26, 2017.

PINTO, M. Articulando a etnografia e a grounded theory na pesquisa do consumidor. **Revista Eletrônica de Administração**, v. 20, n. 2, p. 397-424, 2014

PINTO, M.; SANTOS, L. L. A Grounded Theory como abordagem metodológica: relatos de uma experiência de campo. **Organizações & Sociedade**, v. 19, n. 62, p. 417–436, 2012.

- PROCHET, T. C. et al. Afetividade no processo de cuidar do idoso na compreensão da enfermeira. **Revista da Escola de Enfermagem da USP**, v. 46, n. 1, p. 96–102, 2012.
- RAMOS, A. P.; BORTAGARAI, F. M. A comunicação não-verbal na área da saúde. **Revista CEFAC**, v. 14, n. 1, p. 164–170, 2012.
- SALES, A. C. S. et al. Conhecimento da equipe de Enfermagem quanto aos cuidados com idoso portador da Doença de Alzheimer. **Revista de Enfermagem do Centro Oeste Mineiro**, v. 1, n. 4, p. 492–502, 2011.
- SALMAZO, H.; FRATEZI, F. R.; LOPES, A. Idosos com doença de alzheimer e família: uma proposta de prática gerontológica na promoção de vínculos e comunicação. **Estudos Interdisciplinares sobre o Envelhecimento**, v.18, n.1, p. 45-62, 2013.
- SANDMAN, P. O.; NORBERG, A.; ADOLFSSON, R. Verbal communication and behaviour during meals in five institutionalized patients with Alzheimer-type dementia. **Journal of Advanced Nursing**, v. 13, n. 5, p. 571–578, 1988.
- SCHMIDT, K. L.; LINGLER, J. H.; SCHULZ, R. Verbal communication among Alzheimer's disease patients, their caregivers, and primary care physicians during primary care office visits. **Patient Education and Counseling**, v. 77, n. 2, p. 197–201, 2009.
- SILVA, L. M. G. et al. Comunicação não-verbal: reflexões acerca da linguagem corporal. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, v. 8, n. 4, p. 52–58, 2000.
- SMALL, J. A. et al. Effectiveness of Communication Strategies Used by Caregivers of Persons with Alzheimer's Disease During Activities of Daily Living. **Journal of Speech Language and Hearing Research**, v. 46, p. 353–367, 2003.
- SPINOZA, B.; SHIRLEY, S.; FELDMAN, S. **The ethics**; Treatise on the emendation of the intellect; Selected letters. Indianapolis: Hackett Pub. Co, 1992
- WATZLAWICK, P; BEAVIN, J. H; JACKSON, Don D. **Pragmática da comunicação humana**. São Paulo: Cultrix, 1993.