**UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO
INSTITUTO DE PSICOLOGIA**

IVETE DE SOUZA YAVO

***Cuidadores Domiciliares:
a vivência subjetiva do cuidar***

**São Paulo
2012**

IVETE DE SOUZA YAVO

***Cuidadores Domiciliares:
A vivência subjetiva do cuidar***
(Versão corrigida)

Tese apresentada ao Instituto de
Psicologia da Universidade de São
Paulo, como parte dos requisitos
para obtenção do grau de Doutor em
Psicologia

Área de concentração: Psicologia
Clínica

Orientadora: Prof^a. Associada Dra.
Elisa Maria Parahyba Campos

***São Paulo
2012***

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

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

Yavo, Ivete de Souza.

**Cuidadores domiciliares: a vivência subjetiva do cuidar / Ivete
de Souza Yavo; orientadora Elisa Maria Parahyba Campos. -- São
Paulo, 2012.**

154 f.

Tese (Doutorado – Programa de Pós-Graduação em Psicologia.
Área de Concentração: Psicologia Clínica) – Instituto de Psicologia da
Universidade de São Paulo.

1. Psicologia hospitalar 2. Assistência domiciliar 3. *Care* 4.
Cuidadores 5. Psico oncologia 6. Burnout I. Título.

RA965.6

Nome: Ivete de Souza Yavo

Título: Cuidadores Domiciliares: a vivência subjetiva do cuidar

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

Aprovado em:

Banca Examinadora

Prof. Dr. _____

Instituição: _____ Assinatura: _____

Prof. Dr. _____

Instituição: _____ Assinatura: _____

Prof. Dr. _____

Instituição: _____ Assinatura: _____

Prof. Dr. _____

Instituição: _____ Assinatura: _____

Prof. Dr. _____

Instituição: _____ Assinatura: _____

*Ao querido Boni, meu grande amor e
companheiro de todas as horas, com amor,
gratidão e admiração pelo seu carinho e
compreensão*

*À amada Aluria
Que ilumina minha vida e, a cada dia, me ensina
a ser uma pessoa melhor*

Aos meus pais
Meus maiores exemplos de amor e sabedoria.
Vocês sempre me ensinaram a seguir em frente,
com orgulho e coragem!

AGRADECIMENTOS

À minha orientadora, **Profa. Associada Elisa Maria Parahyba Campos** pelas orientações e acompanhamento da pesquisa.

À minha orientadora do Doutorado Sandwich na Université Paris XIII, França **Profa. Dra. Pascale Molinier**, por ter acreditado em meu trabalho me acolhendo com dedicação, auxílio e orientação sempre que necessários.

Ao **Dr. Cláudio Sakurada**, que não somente incentivou a realização deste estudo, como me apresentou de maneira tão digna e nobre ao universo da Assistência Domiciliar.

À **Profa. Dra. Karina Franco Zihlmann**, pela amizade e por acolher minhas dúvidas e anseios com ternura e sabedoria.

Às amigas **Mirian Aydar N. Ramalho, Rebeca de Castro Daneluci e Livia Kondrat** que sempre disponíveis, me acolheram, participando inclusive das primeiras idéias deste projeto.

Ao **Prof. Dr. Avelino Luis Rodrigues**, exemplo de dedicação e conhecimento.

À **Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior (CAPES)**, pelo período em que este trabalho foi subsidiado, e pela concessão de bolsa do Programa de Doutorando com Estágio no Exterior PDEE, a qual possibilitou a realização do Doutorado Sandwich na Université Paris XIII – Villetaneuse.

Às amigas **Fernanda Lopes Tarabal** e **Margareth Alvarez Leplat** pelo companheirismo e incentivo durante minha jornada na França.

À **Clarice Fernandes de Castro Guimarães** grande companheira do CRHRONOS/USP e HU/USP.

Aos amigos **Desiré Nguessan, Gilmar Conte, Robert Badou e Michele Badou** pelas palavras carinhosas e incentivadoras nos momentos mais difíceis.

Às **Profas. Dras. Leila Salomão de La Plata Tardivo Cury e Lílían Lopes Sharosvsky** pelas observações e apontamentos no trabalho de Qualificação.

Aos **colegas do CHRONOS/ USP** - Centro Humanístico de Recuperação em Oncologia e Saúde da Universidade de São Paulo pelas valiosas contribuições.

Às secretárias **Claudia Lima Rodrigues da Rocha e Cícera Eloi dos Santos de Andrade** pela confiança e auxílio em todas as horas, e por sempre me ensinar que tentar é possível.

Às meninas, companheiras de sempre **Elizabeth Franco Cruz, Denice Bertolluci Laham, Cristiane Meira e Inês Sousa** pela parceria de vida e amizade.

Aos **profissionais do Programa de Assistência Domiciliar do Hospital Universitário da Universidade de São Paulo** (PAD/HU-USP), pela confiança, respeito e grande incentivo para a realização do estudo.

E um agradecimento especial...

Ao amado Boni, por suportar minhas ausências sempre com uma palavra amiga e terna, me mostrando que crescer vale a pena.

Às minhas irmãs e meu irmão, por sempre estarem a meu lado me incentivando com amor e carinho.

Aos cuidadores entrevistados, que com disponibilidade tornaram possíveis a realização deste estudo.

OBRIGADA

*O meu olhar é nítido como um girassol.
Tenho o costume de andar pelas estradas
Olhando para a direita e para a esquerda,
E de vez em quando olhando para trás...
E o que vejo a cada momento
É aquilo que nunca antes eu tinha visto,
E eu sei dar por isso muito bem...
Sei ter o pasmo comigo
Que tem uma criança se, ao nascer,
Reparasse que nascera deveras...
Sinto-me nascido a cada momento
Para a eterna novidade do mundo...*

Fernando Pessoa

Yavo, I. S. (2012). *Cuidadores domiciliares: a vivência subjetiva do cuidar*. Tese de Doutorado, Instituto de Psicologia da Universidade de São Paulo, São Paulo.

RESUMO

Atualmente a Assistência em domicílio se consolida como uma das práticas encontradas pelo sistema atual de Saúde que visa oferecer atendimento humanizado e melhor qualificado à pacientes e familiares. Nesta perspectiva, o cuidado domiciliar se caracteriza pela complementaridade dos papéis desenvolvidos pelo paciente, família, profissionais e instituições de saúde. A presente pesquisa teve como objetivo conhecer características emocionais e o contexto do trabalho do cuidador domiciliar bem como o sentido do cuidar para esses sujeitos. Participaram do estudo dez cuidadores domiciliares familiares, subdivididos em dois grupos: cinco cuidadores de pacientes com câncer e cinco cuidadores de pacientes vítimas de acidente vascular cerebral atendidos por uma Programa de Assistência Domiciliar em um hospital no município de São Paulo. Para a coleta dos dados foram utilizadas sessões para entrevistas semi dirigidas e aplicação do Maslach Burnout Inventory (MBI). As entrevistas foram analisadas utilizando-se o método de análise de conteúdo, onde os dados observados foram agrupados em categorias e sub categorias. Os resultados apontam que o cuidar é uma experiência paradoxal, pois o cenário onde se desenvolve o cuidado é geralmente desconsiderado nas ações em saúde, muito embora, seja determinante para a apreensão da subjetividade do cuidador e do que se espera de suas tarefas. Questões ligadas a aspectos culturais e sociais como gênero aparecem reforçando o não compartilhamento de atividades entre os membros da família, gerando sobrecarga e desgaste físico e emocional. Enquanto nas entrevistas o sentimento de cansaço, fadiga e exaustão foram constantemente abordados pelos cuidadores, no MBI, alguns destes aspectos não foram observados. Conclui-se assim que a relação cuidado e cuidador não é um encontro simples, ou seja, o domicílio é um cenário complexo no qual é impossível homogeneizar ações e práticas de saúde.

Palavras chave: psicologia hospitalar; assistência domiciliar; care; cuidadores; psico oncologia; burnout

Yavo, I. S. (2012). Home caregivers: the subjective experience of care. PhD Thesis, Institute of Psychology from University of São Paulo, São Paulo.

ABSTRACT

Currently, Home Assistance is consolidated as one of the practices found at the current health system aiming to offer humanized and better qualified service to the patients and their relatives. Hence, home caregiving is characterized by the complementarity of the roles developed by the patient, family, health professionals and institutions. The present research has the objective of knowing the emotional characteristics and the context of the home caregiver work, as well as the meaning of taking care for these individuals. Ten home caregivers, subdivided in two groups, participated on the study: five caregivers of cancer patients and five caregivers of patients who suffered stroke served by a Home Assistance Program in a hospital from the city of São Paulo. For the data collection, sessions for semi-directed interviews and the application of Maslach Burnout Inventory (MBI) were used. The interviews were analyzed using the content analysis method, where the observed data were grouped in categories and sub-categories. The results highlight that taking care is a paradoxical experience because the scenario where the caregiving is developed is generally not considered in health actions, although they are determinant for the apprehension of the caregiver's subjectivity and of what is expected from their tasks. Issues concerning cultural and social aspects such as the gender reinforce the non-sharing of activities among the members of the family, generating overload and physical and emotional fatigue. Although the interviews showed that feelings of weariness, fatigue and exhaustion were constantly approached by the caregivers, in MBI test some of these aspects were not observed. It is concluded that care and caregiving relation is not a simple meeting, in other words, the household is a complex scenario where it is almost impossible to homogenize health actions and practices.

Key Words: hospital psychology; home assistance; care; caregivers; psycho-oncology; burnout

YAVO, I.S. (2012). Aidants Familiaux: L'expérience subjective des soins. Thèse de Doctorat, Institut de Psychologie de l'Université de Sao Paulo, Sao Paulo.

RÉSUMÉ

L'assistance à domicile s'est consolidée comme l'une des pratiques trouvées par le système actuel de santé, qui a pour but d'offrir des soins humanisés et mieux qualifiés aux patients et à leurs familles. Dans cette perspective, les soins à domicile se caractérisent par la complémentarité des rôles joués par le patient, la famille, les professionnels et les institutions de santé. Cette recherche a donc pour but de connaître les caractéristiques émotionnelles et le contexte du travail de l'aidant familial, tout comme le sens des soins pour eux. L'étude a inclus dix aidants familiaux, répartis en deux groupes: cinq aidants familiaux de patients atteints de cancer et cinq aidants familiaux de patients victimes d'un AVC, pris en charge par un programme de soins à domicile dans un hôpital de São Paulo. Des sessions d'entretiens sémi-orientés et l'application du Maslach Burnout Inventory (MBI) ont été utilisées pour la collecte des données. Les entretiens ont été analysés à partir de la méthode d'analyse de contenu, où les données observées ont été regroupées en catégories et sous-catégories. Les résultats montrent que prendre soin d'une personne est une expérience paradoxale, vu que le lieu de production des soins n'est généralement pas pris en compte dans les efforts de santé, bien qu'étant déterminant à la compréhension de la subjectivité de l'aidant familial et de ce qu'on espère de leurs tâches. Les questions liées aux aspects culturels et sociaux comme le sexe semblent renforcer le manque de partage d'activités entre les membres de la famille, provoquant du coup une surcharge et un épuisement physique et émotionnel. Alors que dans les entretiens, la sensation de fatigue, la lassitude physique et l'épuisement ont été constamment abordés par les aidants familiaux, pour le MBI, certains de ces aspects n'ont pas été observés. On peut donc conclure que le rapport entre soins et aidant familial n'a rien d'un simple contact, c'est à dire, le domicile est un lieu complexe dans lequel il est impossible de rendre homogène les actions et pratiques de santé.

Mots-clés: assistance à domicile, care, aidants familiaux; psycho-oncologie, burnout

SUMÁRIO

Palavras Iniciais	17
1. INTRODUÇÃO	21
1.1. O <i>setting</i> domiciliar: repensando o cuidado em saúde	27
1.2. Aspectos psicossociais da doença crônica	32
1.2.1 O adoecer por câncer	35
1.2.2. O adoecer por acidente vascular cerebral.....	38
1.3. Subjetividade e cuidado	40
1.4. Cuidadores e Burnout	44
1.5. <i>Care</i> : conceitos e práticas	50
2. Justificativa e Objetivos.....	54
3. Método	57
3.1. Participantes	59
3.2. Local	61
3.3. Instrumentos	62
3.4 Procedimentos	64
3.5. Procedimentos Éticos	65
3.6 Análise dos dados	65
4. Resultados e Discussão	67
4.1 Avaliação do Maslach Burnout Inventory (MBI)	67
4.2. As Entrevistas	70
4.3. As Categorias de Análise.....	101
5. Considerações Finais	133
Referências	141
Anexos	151

LISTA DE GRÁFICOS

Gráfico 1 - População idosa, acima de 65 anos: 1950-2050 (França, Brasil e Japão)	26
Gráfico 2 – Resultados do Maslach Burnout Inventory	69

LISTA DE TABELAS

Tabela 1 – Mortalidade por neoplasias, Estado de São Paulo, 2006	36
Tabela 2 – Mortalidade por doenças cérebro vasculares, Estado de São Paulo, 2006	38
Tabela 3 – Tarefa dos membros da família	45
Tabela 4 – Caracterização dos Entrevistados	60
Tabela 5 – Resultados do Maslach Burnout Inventory.....	68
Tabela 6 – Categorias e sub categorias	101

LISTA DE SIGLAS

AVC	Acidente vascular cerebral
AVCI	Acidente vascular cerebral isquêmico
AT	Acompanhamento Terapêutico
CFP	Conselho Federal de Psicologia
CHRONOS	Centro Humanístico de Recuperação em Oncologia e Saúde
ESF	Estratégia de Saúde da Família
ELA	Esclerose Lateral Amiotrófica
HU	Hospital Universitário
MBI	Maslach Burnout Inventory
NASF	Núcleo de Apoio à Saúde da Família
NADI	Núcleo de Assistência Domiciliar Interdisciplinar
OMS	Organização Mundial da Saúde
PAD	Programa de Assistência Domiciliar
PSF	Programa Saúde da Família
USP	Universidade de São Paulo

PALAVRAS INICIAIS

PALAVRAS INICIAIS

O interesse em desenvolver o presente tema de pesquisa surgiu a partir dos trabalhos realizados durante a elaboração de minha dissertação de Mestrado. Nesse período, embora meu objetivo principal fosse estudar famílias de crianças submetidas ao transplante de medula óssea, deparei-me com questões que, na época, não foram possíveis investigar, como as que diziam respeito aos cuidadores dos pacientes transplantados. Esses eram, na maioria das vezes, oriundos do grupo familiar do paciente. Geralmente, pessoas que, no momento do adoecimento de um ente querido, deixavam seus empregos e afazeres para se dedicarem aos cuidados básicos do familiar doente. Observei que a escolha do cuidador, no âmbito familiar, não seguia um critério pré estabelecido, ou seja, variava de família para família, sendo levados em conta, no momento da escolha do cuidador, questões como gênero e grau de proximidade com o paciente.

Os cuidadores dos pacientes transplantados, objeto de meu estudo de Mestrado, na maioria das vezes, não tinham um contrato formal de trabalho e cumpriam jornadas diárias de atividades direcionadas ao cuidar. Esses cuidados tendiam a ter, como referência, a orientação médica e estavam ligados à administração de medicamentos e cuidados básicos de saúde e higiene. Entretanto, chamaram atenção as queixas daqueles cuidadores relacionadas a problemas de saúde, tanto físicas como mentais.

Foi possível verificar a existência, de um lado, de pessoas que verbalizavam esgotamento e desânimo, em função da situação de serem cuidadores, ressaltando a sobrecarga de tarefas, falta de remuneração, de reconhecimento e tempo para atividades de lazer; e, de outro lado, a equipe de saúde depositando nesses cuidadores uma gama enorme de expectativas, relacionadas ao bem estar do paciente.

Anos mais tarde, ao fazer parte do Centro Humanístico de Recuperação em Oncologia e Saúde do Instituto de Psicologia da Universidade de São Paulo (CHRONOS-IP/USP), exercendo a função de psicóloga colaboradora e pesquisadora, passei a integrar a equipe do Programa de Assistência Domiciliar do

Hospital Universitário da USP (PAD/USP), mediante parceria entre o referido laboratório e o hospital.

Os primeiros atendimentos psicológicos que fiz na instituição constituíram uma situação ímpar. Além de entrar em contato com o trabalho desenvolvido pela equipe de profissionais e seus desafios, como questionamentos com relação à própria Psicologia e à atuação do psicólogo na Assistência Domiciliar, também, entrei em contato com outra situação que me remeteu às minhas reflexões iniciais, ou seja, a subjetividade do cuidador.

Da mesma forma em que, durante a pesquisa de mestrado, pude observar a reorganização de papéis, ocorrida como fruto de um esforço conjunto para suportar a situação do transplante e a importância da coesão do grupo familiar em um momento, como o adoecimento de um filho¹, pude observar situações semelhantes no PAD/HU-USP. Muitas vezes, em decorrência do acometimento súbito de uma doença, a família se vê diante da necessidade de reorganizar rotinas e papéis para possibilitar os cuidados junto à pessoa doente e, assim, o escolhido para exercer o cuidado era, na maioria das vezes, um membro da família.

Observei que geralmente estas pessoas não eram lembradas ou consideradas merecedoras de atenção e apoio do poder público e até mesmo da própria família. Alguns desses cuidadores mostravam-se gratificados, assumindo a tarefa com satisfação e orgulho, enquanto outros entendiam essa função como um fardo, sem tempo para acabar e demasiadamente desgastante, pois, nem sempre, esse papel havia sido fruto de escolha própria.

Aspectos, como esses, faziam com que, muitas vezes, o atendimento domiciliar, que havia sido agendado para o paciente, culminasse com atendimento ao cuidador. Frente a essa situação, passei a delinear meu projeto de pesquisa para o Doutorado.

Durante as discussões semanais do grupo de estudos do Laboratório CHRONOS – USP, surgiram as primeiras perguntas e hipóteses. Estas estavam associadas à necessidade de se conhecer e compreender melhor questões

¹ YAVO, I.S. A Espada e a Crina: um estudo com famílias de crianças submetidas ao transplante de medula óssea. Assis, 2003. 152p. Dissertação (Mestrado) – Faculdade de Ciências e Letras de Assis – UNESP.

inerentes ato de cuidar e o papel desses cuidadores, pois as demandas e encaminhamentos do trabalho da equipe, geralmente, envolviam dúvidas de como lidar com os cuidadores, que, pareciam ser pouco colaborativos, ou não desempenhavam bem o seu papel.

Continuando nesse percurso, pude participar de eventos, colóquios e congressos, mas foi, a partir de um evento organizado pela Fundacentro, intitulado o Trabalho de Care e o Trabalho Emocional, que conheci uma outra faceta do cuidado: sua articulação com questões de gênero, ética e a teoria do care.

Assim, percebi que seria de extrema importância, ao desenvolver um estudo com cuidadores e práticas de cuidado, a aproximação de autores dedicados a esses novos temas, visando ao aprofundamento no conhecimento a respeito.

Desta forma, candidatei-me a uma bolsa de estudos para o Programa de Estágio de Doutorado (PDEE) na França, tendo sido contemplada, em março de 2011, pela Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal (CAPES) para um período de 4 meses. Sob a orientação da Profa. Dra. Pascale Molinier, Université Paris XIII, tive a oportunidade de me aproximar do panorama das atividades dos cuidadores na França, mais especificamente, em Paris, e acompanhar os trabalhos, discussões e pesquisas sobre care.

Sendo assim, minhas questões, associadas à parceria entre o laboratório CHRONOS/USP, o PAD/HU-USP e a Université Paris XIII reforçaram meu desejo de trilhar este caminho que, acredito, possibilitou conhecer um pouco mais de uma realidade tão particular, contribuindo para maior compreensão sobre esses indivíduos que prestam o cuidado ao outro e, além disso, permitir que as equipes de saúde possam estabelecer relações mais próximas com os mesmos, na construção de um trabalho de parceria efetiva e ética.

1 INTRODUÇÃO

1 INTRODUÇÃO

Durante muito tempo, o atendimento ao enfermo, em domicílio, esteve associado às práticas de caridade e, com o passar dos anos, essa atividade assistencial foi sendo modificada, de acordo com demandas culturais, sociais e políticas.

Cunha (1991), ao fazer uma retrospectiva histórica sobre o assunto, observa, em registros de diversas religiões, recomendações claras para que cuidados aos doentes fossem prestados nas residências. É o caso de algumas citações, no Velho e no Novo Testamento da Bíblia, em que essa idéia é reforçada, incluindo, também, o atendimento a idosos e puérperas.

Segundo o referido autor, pelo fato do atendimento ao enfermo se apoiar na prestação de assistência caridosa, nesse período, não havia normatização dessas práticas. Essas podiam ser realizadas por pessoas e/ou religiosos, preocupados em oferecer solidariedade e conforto para um momento considerado imbuído de sofrimento. Somente a partir do século XVII os primeiros passos de sistematização metodológica dessas atividades começaram a aparecer.

É o caso do Manual das Filhas de Caridade, documento pertencente ao Instituto das Filhas de Caridade, fundado por São Vicente de Paula em 1633, que apresenta um capítulo dedicado à visita domiciliar (Cunha, 1991).

Somente em meados do século XVIII, com o nascimento da medicina social, a visita domiciliar passou a fazer parte de um conjunto de práticas que, mais tarde, culminaram no surgimento do hospital como espaço terapêutico, muito embora, nesse momento histórico, o objetivo maior era a exclusão dos pobres e proteção dos mais ricos (Foucault, 1979).

De acordo com Foucault (1979), em função das epidemias, que assolavam a população do século XVIII, várias medidas foram adotadas para sistematizar, isolar e controlar a população. Entre essas, estava a reclusão dos pobres doentes em seus domicílios. Aos enfermos era dedicado um controle rigoroso e as visitas, realizadas por religiosos, leigos e representantes do Estado aconteciam, também, com esse objetivo de controle e isolamento.

Sobre a exclusão de famílias, por meio da restrição domiciliar Foucault (1979) vai ainda mais longe, não somente no que diz respeito à visita domiciliar aos

enfermos, mas com relação à própria visão que a medicina moderna tinha dos sujeitos.

Segundo ele, essa exclusão ocorria, tendo como base a medicina considerada moderna, caracterizada como uma prática social que somente em um dos seus aspectos valorizava a relação entre médico e paciente, porém com propósito higienista da coletividade.

Tais considerações são importantes para a presente pesquisa, pois a partir da trama que envolve o surgimento do hospital, podemos estabelecer relações com a sistematização de práticas domiciliares em várias profissões.

Para ilustrar, podemos citar Florence Nightingale, enfermeira nascida em 1820, em Florença (Itália), e uma das pioneiras no ensino da enfermagem. Em 1859, com o livro intitulado *Notes on Nursing: What it is and What it is Not*, Florence foi a primeira pessoa a escrever e sistematizar recomendações para o trabalho dos profissionais de saúde, em particular, das enfermeiras na atuação domiciliar (Cunha, 1991).

No Brasil, o percurso não foi muito diferente. É possível notar que, a hospitalização, após ser relacionada eminentemente com o assistencialismo caridoso, passou a se desenvolver em relação estreita com os cuidados de enfermagem (Duarte & Diogo, 2000).

As primeiras atividades, relacionadas à atuação de profissionais de saúde, na assistência domiciliar, foram descritas no começo do século XX, mais pontualmente, em 1919, com a criação do Serviço de Enfermeiras Visitadoras, no Rio de Janeiro. Vale salientar que o objetivo principal desse tipo de intervenção era o combate de epidemias (Cunha, 1991).

Com o passar do tempo, a concepção de que o domicílio poderia servir como espaço terapêutico, facilitador de intervenções em saúde, obteve espaço em diversos campos profissionais. Temos, como exemplo, no Brasil, o campo do Acompanhamento Terapêutico (AT), enquanto dispositivo para intervenções em saúde mental.

De acordo com Bezerra e Dimenstein (2009), os primeiros trabalhos em AT tiveram início em meados dos anos 1960, inicialmente denominando-se o profissional que realizava intervenções como auxiliar psiquiátrico, depois, amigo qualificado e, somente mais tarde, acompanhante terapêutico. O surgimento do

profissional acompanhante terapêutico ocorreu dentro dos hospitais, a partir da orientação médica, e funcionou, a princípio, como auxiliar da clínica psiquiátrica tradicional.

O AT não se restringe e não se caracteriza apenas por intervenções domiciliares; hoje, e cada vez mais, é realizado por equipes multidisciplinares, geralmente, na saída do paciente da internação e retorno à convivência com a família e em momentos de crise, nas diversas atividades cotidianas (Bezerra & Dimenstein, 2009)

Nota-se que foi a partir dessa crescente demanda do atendimento fora do âmbito hospitalar, que áreas, como a Psicologia, também passaram a se apropriar da experiência do AT, quer seja como norteador de outras intervenções, ou como base para diversas formas de acompanhamento, tais como as iniciativas do Instituto de Psicologia da Universidade de São Paulo (IP/USP), com o Projeto Tutor, que consiste no atendimento domiciliar a pacientes com Esclerose Lateral Amiotrófica (ELA) e as atividades do Laboratório CHRONOS/USP, que incluem atendimento domiciliar a cuidadores e pacientes com câncer.

Atualmente, segundo a legislação vigente, a assistência em domicílio se consolida como uma das práticas encontradas pelo sistema atual de saúde, que visa oferecer atendimento humanizado e melhor qualificado aos pacientes e seus familiares.

Com a criação do Sistema Único de Saúde (SUS), a saúde da população brasileira assumiu a condição de direito universal e de dever do Estado, tendo a universalidade, a integralidade das ações e a participação social como diretrizes (Sportello, 2003).

Nesta perspectiva, autores, como Duarte e Diogo (2000), desenvolveram estudos fundamentados na atenção domiciliar, identificando três modalidades nesse tipo de intervenção:

a) Visita domiciliar: tipo de atendimento domiciliário realizado por profissional e/ou equipe, visando avaliar demandas e fornecer orientações voltadas para recuperação e reabilitação.

b) Internação domiciliar: caracterizada pela instalação de todo o aparato hospitalar necessário ao paciente na residência, inclusive, transporte, em casos de emergência, médicos e enfermeiros 24hs.

c) Assistência domiciliar: caracterizada por visitas programadas de equipe de profissionais, de acordo com a demanda do paciente.

Duarte e Diogo (2000) apontam, ainda, que o crescimento da assistência domiciliar surgiu em resposta a lacunas no sistema de atendimento hospitalar. Sendo assim, para os autores, esse tipo de intervenção favorece a diminuição de iatrogenias assistidas, possibilitando maior privacidade e segurança, melhor participação e envolvimento do paciente e da família na tomada de decisões e no planejamento dos cuidados, além de diminuição dos custos, em comparação às intervenções realizadas no espaço hospitalar.

Giacomozzi e Lacerda (2006) e Gutierrez e Minayo (2010), ao se referirem à prática da assistência domiciliar, corroboram o caráter integral do SUS, apontando que a criação da atualmente denominada Estratégia de Saúde da Família (ESF)² traz, também, uma mudança no padrão de atenção à saúde. Os autores referem que a ESF possui ações de caráter preventivo, ao apresentar, como foco de trabalho, a família.

Na ESF, a assistência domiciliar aparece como uma forma de instrumentalização dos profissionais para melhor conhecimento da realidade da população, preconizando a atenção básica descentralizada e o reconhecimento do cuidado em saúde a partir do grupo familiar, substituindo, assim, o modelo hospitalocêntrico (Gutierrez & Minayo, 2010).

Vale ressaltar que, inicialmente, a ESF previa apenas a contratação, pelos municípios, de uma equipe composta por médicos, enfermeiros, técnicos de enfermagem e agentes comunitários de saúde. Posteriormente, em função da grande complexidade das ações, essas equipes foram ampliadas pela portaria n. 154/08, do Ministério da Saúde, que criou os Núcleos de Apoio à Saúde da Família (NASF) organizando, assim, uma estrutura de apoio matricial (Conselho Federal de Psicologia [CFP], 2009).

Segundo Guimarães, Hirata e Sugita (2010), o crescimento da oferta de serviços domiciliares tem uma estreita relação com o ritmo de envelhecimento da

² Atualmente, o Programa de Saúde da Família é definido como Estratégia Saúde da Família (ESF) alteração ocorrida por considerar que o termo Programa aponta para uma atividade com início, desenvolvimento e finalização.

população. Em um levantamento realizado no Brasil, França e Japão, as autoras observaram que, nos últimos anos, o crescimento da população idosa desses países apresentou um ritmo progressivo e acelerado.

**Gráfico 1 – População idosa, acima de 65 anos: 1950-2050
França, Brasil e Japão**

Fonte: World population prospect – The 2008 Revision Population Database (Guimarães et al 2010, p 3)

No Brasil, de acordo com nossa experiência, observamos que, não obstante as iniciativas governamentais, a assistência domiciliar não é largamente oferecida pelas instituições de saúde, contando com poucos serviços que a adotam. Em número maior, podemos observá-la na rede de instituições particulares, apesar de que, ultimamente, alguns hospitais públicos têm incluído a assistência domiciliar em sua malha de atendimento.

Uma das instituições públicas pioneiras, com relação ao atendimento domiciliar, é o Hospital do Servidor Público Estadual (Estado de São Paulo), que conta com um programa de Assistência domiciliar desde 1968 (Laham, 2003).

Bem mais tarde, foram criados o Núcleo de Assistência Domiciliar Interdisciplinar (NADI), do Hospital das Clínicas de São Paulo, em 1996, e o Programa de Assistência Domiciliar do Hospital Universitário da Universidade de São Paulo (PAD/USP), no ano 2000.

Atualmente, tanto o Governo Federal, como alguns municípios, com vistas a reduzir o tempo de internação hospitalar e melhorar as condições de vida de pacientes e familiares anunciaram novos investimentos no setor.

É o caso do Programa Melhor em Casa, uma iniciativa do Governo Federal que, em novembro de 2011, ampliou o atendimento domiciliar para pacientes com dificuldades de locomoção, idosos, pacientes crônicos sem agravamento e em situação pós cirúrgica (Governo Federal, 2012) e o Programa Hospital Domiciliar de Atendimento e Internação Domiciliar (PROHDOM), uma iniciativa da Secretaria da Saúde do Município de São Paulo, que recebeu novos incrementos, visando ao atendimento de pacientes de todas as idades, moradores na cidade de São Paulo, com dificuldades de locomoção, envolvendo todos os hospitais municipais e 18 unidades de atenção básica, com equipes multidisciplinares (Prefeitura de São Paulo, 2012).

No presente trabalho, assistência domiciliar é concebida como conjunto de cuidados prestados, por cuidadores informais ou profissionais de saúde, a pacientes, assim como atividade exercida por profissional de saúde ou equipe na residência do cliente, envolvendo visitas programadas, em que a periodicidade vai depender da complexidade do caso (Sportello, 2003).

1.1 O “*setting*” domiciliar: repensando o cuidado em saúde

A partir da definição proposta pela Organização Mundial da Saúde (OMS), em 1948, na qual a saúde passa a ser entendida como completo estado de bem

estar biopsicossocial, uma mudança, não só conceitual, mas de definição de práticas profissionais, começou a ser delineada.

Se, por um lado, o modelo biomédico deixava clara a atuação médica como fator fundante na promoção da cura, a nova perspectiva vai dar origem a uma compreensão distinta. A multiplicidade de profissionais, bem como aspectos culturais que permeiam esta nova conceituação, abrem espaço até os dias de hoje para discussões e críticas sobre o assunto.

Minayo (2010), ao propor um debate sobre o tema, salienta que a problematização do conceito de saúde deve sempre ocorrer dentro de um lócus representado pela cultura, perpassado por aspectos econômicos, religiosos, políticos e do imaginário. Desta forma, todas as articulações clínicas, técnicas de tratamento, de prevenção ou de planejamento devem considerar os valores, atitudes e crenças das pessoas a quem se destina.

Tal ideia é confirmada por De Marco (2006), ao demonstrar que neste sentido, um novo perfil de profissional da saúde começa a ser delineado, ressaltando que surge a necessidade de profissionais que tenham domínio, não só de um aparato tecnológico, mas que valorizem a cultura e a sociedade como constructos do bem estar, entendendo a saúde como resultado do equilíbrio entre as esferas biológicas, sociais e psicológicas.

É nesse cenário que autores, como Medeiros, Bernardes e Guareshi (2005), afirmam que profissões, como a Psicologia, iniciaram um processo de repensar suas práticas e intervenções, ressaltando, principalmente, a necessidade de uma formação mais abrangente e que ocorresse por meio da troca e da assimilação com outros profissionais.

Os referidos autores afirmam, também, que o modelo clássico de intervenção, cuja prática clínica ocorre, de forma privilegiada, no espaço do consultório, dá lugar a uma atividade que não requer limites e fronteiras espaciais para ocorrer. O *setting* é repensado e redesenhado, de acordo com a demanda do paciente, ou melhor, de acordo com um objetivo comum, que visa à prevenção e promoção de qualidade de vida.

Dessa forma, o atendimento psicológico passa, também, a encontrar espaço em leitos hospitalares, enfermarias, ambulatorios, salas de espera em instituições de saúde, escolas, grupos comunitários e aqui, no caso, especialmente, o domicílio,

fazendo com que as intervenções não sejam mais restritas ao paciente, estendendo-as, também, para a família (Santos & Jacó-Vilela, 2009).

Para ilustrar, podemos nos remeter aos NASFs, em que, segundo informações do CFP (2009), psicólogos têm participado ativamente, desde as primeiras iniciativas de matriciamento³, especialmente, nos cuidados a portadores de sofrimento mental e seus familiares, passando, atualmente, a prestar atendimento a usuários de álcool e de outras drogas, idosos, adolescentes e crianças e grupos considerados vulneráveis, como, por exemplo, mulheres e famílias vítimas de violência.

Essa perspectiva é reforçada por autores, como Ackerman (1986), ao apontar que é extremamente importante considerar a família em qualquer tipo de entendimento dos distúrbios na adaptação social, principalmente, porque é inviável a avaliação desse grupo, não considerando sua participação direta ou indireta.

Mello Filho (2004) afirma que, principalmente, na pediatria e na obstetrícia, têm ocorrido as maiores mudanças, nas últimas décadas, fazendo com que as interações entre doença e família passassem a ser observadas com maior cuidado. O autor cita, como exemplo, a área de oncologia, em que a família é admitida como um agente de suma relevância, desde o diagnóstico até o final do processo de adoecimento por uma neoplasia.

Ao considerarmos os pontos, acima levantados, remetemo-nos, também, às proposições de Berenstein (1988). Em seu trabalho, o autor pontua que nossa organização no espaço físico não é algo tão simples como parece; estão envolvidos fatores individuais e, ao mesmo tempo, grupais, que refletem muito do nosso inconsciente. As formas como as pessoas se organizam, espacialmente, podem revelar muito a respeito delas. Sendo assim, a forma como os indivíduos concebem seus espaços, seja geograficamente, no lar familiar, ou com relação à proximidade ou distanciamento afetivo entre cada um dos membros da família ou de outros grupos exerce forte influência no indivíduo.

Berenstein (1988) afirma, ainda, que o espaço humano, frequentemente, contém a representação inconsciente do próprio corpo, apresentado pela distância que se permite ou aproximação do outro em nossas relações.

³ O matriciamento se configura como um suporte técnico especializado composto por profissionais não médicos, que visa ampliar e qualificar as ações da equipe interdisciplinar de saúde.

Entretanto, Gutierrez e Minayo (2010) ressaltam que, mesmo que tenhamos percorrido um longo caminho, faz-se, ainda, necessário ampliar a compreensão dos cuidados em saúde entre profissionais e usuários, pois tal entendimento tem sido muito limitado, reforçando-se o fato de que estes são produzidos em contextos distintos, porém inter relacionados como a rede oficial de serviços e a rede informal, representada, especialmente, pela família.

Para as autoras, a complementaridade desses contextos se dá por meio de ações cotidianas concretas, que possibilitam melhor compreensão da doença, incentivo ao auto cuidado e apoio emocional, pois, segundo elas, é na e pela família que se produzem os cuidados essenciais à saúde.

Faz-se necessário, então, que, em um estudo com pacientes na assistência domiciliar, tenhamos, também, um olhar para a questão espacial, considerando a forma como cada pessoa se organiza em sua história, no tempo e no espaço.

É importante ressaltar que a assistência domiciliar é o pano de fundo para compreensão das questões psicossociais mais complexas, presentes em vários processos de adoecimento. Embora a maioria dos pacientes atendidos por esses programas de atendimento em domicílio seja composta por idosos acamados e com quadro de doença grave e incapacitante, nos últimos tempos, tem crescido a presença de pacientes na faixa etária entre 30 e 50 anos.

Desta forma, fica evidente o crescimento da demanda por equipes multiprofissionais, que possam atender, não só ao paciente, mas, à família, abordando, assim, a rede de cuidados que o cerca, pois, estar em casa, acamado e dependente de cuidados para as necessidades básicas do dia a dia, pressupõe auxílio e envolvimento familiar.

Estudos, como os de Andrade, Costa, Caetano, Soares e Beserra (2009) e de Simonetti e Ferreira (2008) apontam que é de grande importância a participação do grupo familiar em cuidados ao paciente acamado, a ponto de ser dele, na maioria das vezes, a origem do cuidador domiciliar, termo utilizado para designar a pessoa que será o apoio direto da equipe de profissionais de saúde nos cuidados junto ao paciente.

Para melhor compreensão do termo cuidador domiciliar, vale ressaltar que, segundo Karsch (1998) este cuidador pode ser formal, ou seja, indivíduo com uma formação específica para prestar os cuidados junto ao paciente, sendo, geralmente,

remunerado, como enfermeiros, técnicos e outros e cuidador domiciliar informal, caracterizado por pessoas que, na maioria das vezes, não possuem uma formação específica e aprendem a cuidar pela prática.

Ampliando essas definições, Karsch (1998) contribui, evidenciando que, com relação ao cuidado prestado, podemos ainda subdividir o conceito de cuidador em: cuidador primário, como aquele que assume diretamente a responsabilidade pelos cuidados fundamentais necessários, e cuidadores secundários, pessoas que prestam auxílios eventuais, ou cuidados considerados menos importantes para a recuperação do indivíduo.

Parece possível afirmar que, mesmo com uma equipe de profissionais coesa e capacitada, a manutenção dos serviços de saúde se apoia, diretamente, na pessoa do cuidador, quer seja ele um cuidador formal ou informal, fazendo com que, muitas vezes, a sobrecarga e cobrança por um bom desempenho de funções seja constante, exigindo dele grande dispêndio de energia, gerando dúvidas e incertezas diante da própria vida.

Entre vários autores, Floriani (2004), ao considerar a definição proposta pela Política Nacional dos Idosos, em que cuidador pode ser uma pessoa, membro ou não familiar, que, com ou sem remuneração, cuida do doente no exercício de suas atividades, demonstra que, na maioria das vezes, o cuidador é originário da família, questão esta que, sabemos, inscrever-se no processo de desenvolvimento de diversas sociedades.

Marcadamente no século XVIII, com o advento da industrialização, as mulheres foram excluídas do âmbito extra doméstico, no interior de uma organização social que associou os homens ao poder, à autoridade e ao serviço público laboral, reforçando, assim, o trabalho familiar como tarefa destinada a elas. Aliás, essa é uma das origens da separação entre público e privado, responsável, também, pelo valor atribuído a esses espaços e que consolidaram os cuidados como inscritos dentro das famílias, vinculados à feminilidade e ao doméstico (Palomo, 2010).

Voltando aos dias de hoje, na execução dos cuidados familiares, percebe-se que pouco mudou, fato este confirmado por estudos, como os de Da Silva, Braga e Da Silva (2009), ao pesquisarem o estresse crônico em um grupo de cuidadores domiciliares. Do total de participantes, 83,9% eram mulheres.

Sportello (2003), em um estudo objetivando a caracterização de cuidadores de um programa de assistência domiciliar, também, apresenta a mesma informação. Ambos os estudos apontam outros fatores comuns ao perfil dos cuidadores, como: idade acima de 40 anos, sem renda pessoal e com grau de escolaridade correspondente ao ensino fundamental.

E, de maneira mais abrangente, Guimarães *et al* (2010) concluem que, massivamente, tanto no Brasil, quanto na França e Japão, são mulheres que se ocupam das tarefas de cuidado, tanto no domicílio, como em instituições que cuidam de pessoas idosas.

Acreditamos que os estudos, acima apresentados, formam um panorama precioso sobre a figura do cuidador, contudo, no intuito de aprofundarmos alguns aspectos, seguiremos discorrendo, ainda que de forma resumida, sobre o panorama das doenças crônicas não transmissíveis (DCNT), que se tornaram prioridade na área da saúde, no Brasil, sendo responsáveis por 72% das mortes ocorridas em 2007, fazendo com que políticas importantes para prevenção e controle tenham sido implementadas, especialmente, na assistência domiciliar (Schmidt *et.al*, 2011).

1.2 Aspectos psicossociais da doença crônica

Com o avanço científico e tecnológico e melhora das condições de saneamento, algumas doenças que, em determinadas épocas da história mundial, foram consideradas fatais, atualmente, constituem uma nova classificação de doenças, denominadas doenças crônicas (CABESP, 2010).

No Brasil, em função, ainda, da dificuldade de acesso da população às condições básicas de vida, como moradia, trabalho e educação, as condições crônicas de saúde têm aumentado, paralelamente aos índices de envelhecimento da população (CFP, 2009).

A partir de aspectos, como esses, a OMS (2005), no intuito de facilitação de Políticas Públicas preventivas, define como doença crônica as doenças que requerem atenção contínua e esforços das pessoas, em geral, e de políticas

públicas de saúde, como as doenças cardiovasculares (cerebrovasculares, isquêmicas), as neoplasias, as doenças respiratórias crônicas e diabetes *mellitus*. Neste rol, também, incluem-se as desordens mentais, neurológicas, as doenças bucais, ósseas e articulares, as desordens genéticas e as patologias oculares e auditivas.

Ainda, de acordo com o Ministério da Saúde do Brasil (2008), doenças crônicas são aquelas de caráter permanente, geralmente produzem incapacidades, são causadas por alterações patológicas irreversíveis e podem exigir longos períodos de supervisão e observação de cuidados.

No que diz respeito à apresentação das doenças crônicas, estas podem ser classificadas em três diferentes formas: progressiva, constante e recorrente, variando, assim, as condições de enfrentamento junto à família e ao paciente (Marcon, 2006).

Detalhando melhor, observa-se que uma das características das doenças crônicas progressivas é a ausência de períodos com alívio de sintomas e efeitos progressivos e severos. Como exemplos, podemos citar câncer, alzheimer, diabetes juvenil, artrite reumatóide e esclerose múltipla. Já na forma constante, frequentemente, há a ocorrência de um evento inicial, seguido de estabilidade do curso biológico. Aqui, os quadros de acidente vascular cerebral, infarto do miocárdio de episódio único e outros traumas, resultantes de amputação, são importantes exemplos e as recorrentes como a colite ulcerativa, asma, úlcera péptica, enxaquecas, estágios iniciais de esclerose múltipla que requerem constante atenção da família pela incerteza de quando ocorrerá a próxima recidiva (Marcon, 2006). Segundo dados do Ministério da Saúde (2007), as doenças crônicas vêm ganhando grande destaque na implementação de novas Políticas Públicas de Saúde, pois à medida que são combinadas com outras patologias, constituem a principal causa de morte antes dos 70 anos, requerendo contínua atenção e esforços de um grande conjunto de equipamentos de políticas públicas e das pessoas, em geral.

Na América Latina e no Caribe, as doenças crônicas não transmissíveis (DCNT) são a causa principal de mortalidade e incapacidade prematura, em muitos países. Em 2002, essas doenças foram responsáveis por 44% dos óbitos entre homens e mulheres, com idade abaixo dos setenta anos (OPAS, 2006).

As causas das DCNT, geralmente, não são claramente definidas, entretanto, investigações biomédicas tornaram possível identificar fatores de risco, que puderam ser classificados em “não modificáveis”, como sexo, idade e herança genética, e “comportamentais”, como tabagismo, alimentação, inatividade física, consumo de álcool e drogas (Ministério da Saúde, 2008).

De acordo com orientações do Ministério da Saúde (2008), por apresentarem fatores de risco comuns e por contarem com uma abordagem similar, as doenças crônicas que têm recebido maior destaque são as cardiovasculares, as doenças respiratórias crônicas, os cânceres e o diabetes *mellitus*.

Convém ressaltar que, neste escopo, as doenças cardiovasculares, os acidentes vasculares cerebrais e a doença isquêmica do coração são as mais frequentes, em termos de mortalidade, e a hipertensão arterial sistêmica, em termos de prevalência (Ministério da Saúde, 2007).

Com relação aos aspectos psicossociais que envolvem o adoecimento crônico, a importância de intervenções de equipes multiprofissionais, criação de estratégias de abordagens junto à família e atenção às questões ambientais e culturais que cercam o paciente, são desafios cada vez mais considerados pela literatura.

É o que ressalta Botega (2006), salientando, ainda, que a maneira como o paciente reagirá às sequelas causadas por um processo de adoecimento, dependerá não só de sua personalidade, mas, também, de sua história de vida, crenças, estado emocional e do apoio recebido.

Ainda, segundo o referido autor, é comum, nesses casos, a doença se tornar sinônimo de impotência, dificultando a elaboração do objeto perdido, fazendo com que alguns pacientes desenvolvam uma relação de hostilidade com quem o cerca, em especial, com seus cuidadores.

Especificamente sobre a doença crônica, Botega (2006) refere, ainda que, muitas vezes, a dificuldade em aceitar as limitações impostas pela doença não é característica apenas do paciente, ou seja, muitas famílias, no começo da cronicidade, apresentam dificuldade em aceitar a situação, vitimizando o paciente e, com o passar do tempo, compreendendo o cuidado como um peso difícil a ser suportado.

Damião e Ângelo (2001), em estudo para compreender como a família vivencia os períodos de dificuldades impostos pela doença crônica da criança, obtiveram dados relevantes sobre a questão.

Os autores concluíram que a família deve ser estimulada a adquirir o controle da situação da doença, no caso da criança, por meio da busca de suas próprias demandas, diminuindo, assim, o sofrimento gerado por todo o processo de adoecimento.

O mesmo observou Carreira (2006), em pesquisa sobre o cuidado da família ao idoso com doença crônica. Segundo a autora, à medida que vivencia o adoecimento crônico de um idoso, seja ele dependente funcionalmente, ou não, a família busca estratégias e se organiza para atender às necessidades dos cuidados. Porém, na maioria das vezes, as expectativas familiares não são atendidas, em função da dificuldade de se conseguir acompanhamento médico adequado.

Como podemos perceber, o enriquecimento das intervenções em saúde apóia-se diretamente em questões ligadas aos aspectos biopsicossociais do adoecimento, trazendo questões diferentes para cada tipo de adoecimento. Aliás, é o que conclui Laham (2003), em seu trabalho com cuidadores domiciliares.

Para a autora, é necessário o desenvolvimento de pesquisas que considerem as diferentes patologias atendidas pela Assistência Domiciliar, enriquecendo assim, práticas e treinamentos que visem melhor qualidade de vida ao paciente, família e equipe de profissionais.

Em prosseguimento ao presente estudo, abordamos, na sequência, aspectos do adoecimento por câncer e do adoecimento por acidente vascular cerebral, uma doença crônica progressiva e uma doença crônica constante, respectivamente, como parte de nosso objeto de trabalho.

1.2.1 O adoecer por câncer

Segundo Campos (2010), podemos afirmar que o câncer, atualmente, não é necessariamente uma doença fatal. Com os avanços da medicina, podem ocorrer remissões longas, fazendo com que a morte do paciente ocorra, muitas vezes, por outro diagnóstico.

Porém, mesmo com a adoção de medidas voltadas para prevenção de alguns tipos de câncer, alguns dados são, ainda, alarmantes.

De acordo com a Secretaria de Estado da Saúde (2011), no Estado de São Paulo, em 2006, ocorreram 41.122 óbitos por neoplasias e, segundo dados do INCA (2010), para a América do Sul, estimaram-se, em 2008, cerca de um milhão de novos casos de câncer e 589 mil óbitos. Ainda, de acordo com esse levantamento, no Brasil, as estimativas válidas para o ano de 2011 apontaram para a ocorrência de 489.270 casos novos de câncer.

Tabela 1 – Mortalidade por neoplasias no Estado de São Paulo, 2006

Idade (anos)	Óbitos (F/M)	Taxas* (F/M)	Óbitos (M)	Taxa* (M)	Óbitos (F)	Taxa* (F)
0 a 4	140	3,9	80	4,4	60	3,4
5 a 9	168	4,9	100	5,6	68	3,9
10 a 14	120	3,2	67	3,5	53	2,8
15 a 19	191	4,7	103	5,1	88	4,3
20 a 29	616	8,2	333	9	283	7,5
30 a 39	1.233	18,7	518	16,1	715	21,2
40 a 49	3.921	75,4	1.911	75,9	2.010	74,9
50 a 59	7.603	232,8	4.206	268,8	3.397	199,6
60 a 69	9.497	458,6	5.501	579,4	3.996	356,4
70 a 79	10.615	922,3	6.018	1.221,20	4.597	698,4
80 e mais	7.007	1.672,30	3.485	2.243,50	3.522	1.335,70
Ignorada	11		9		2	
TOTAL	41.122	100,2	22.3331	111	18.791	89,8

* n° de óbitos para cada 100 mil habitantes. F= feminino M=masculino

Fonte: http://www.cve.saude.sp.gov.br/htm/cronicas/dcnt_dados.html - Doenças crônicas não transmissíveis – Secretaria Estado da saúde – cap em 16/09/2011.

Entretanto, percebe-se que, mesmo nesse cenário, em que os índices de sobrevida são cada vez maiores, estimando-se que 20 milhões de pessoas vivem com câncer ao redor do mundo, seu diagnóstico ainda é temido e muito sofrido para paciente e família (Campos, 2010).

É inegável que tal fato tenha uma relação direta com os índices apresentados anteriormente, porém, questões relacionadas a mitos e crenças que cercam o adoecer por câncer são, ainda, muito discutidas. Estas fazem com que nesses casos, o diagnóstico esteja sempre associado a uma sentença de morte (Yavo, 2003; Holland, 1990; Gimenez, 1997).

Para Campos (2010), a associação entre câncer e sentença de morte age como uma ameaça à estabilidade e segurança do indivíduo e da família. Para a autora, crenças e mitos, que contribuem para que o medo e a desinformação ocupem o imaginário das pessoas, geram angústia e desequilíbrio psíquico.

Tais aspectos vão ao encontro dos resultados obtidos por Tavares e Trad (2009), em um estudo com famílias de mulheres que tiveram câncer.

Alterações nas finanças, na rotina, nos projetos de vida, sexualidade e auto imagem, foram geradoras de intenso sofrimento psíquico, tanto para a família, como para o paciente. Em contrapartida, foram observados aspectos positivos, como o reconhecimento social do papel do cuidador e aquisição de novas responsabilidades dos membros familiares (Tavares & Trad, 2009).

Araújo *et al* (2009) ressaltam que tais responsabilidades, na maioria das vezes, envolvem decisões importantes para qualidade de vida do paciente, pois, geralmente, além de outros sintomas físicos, pacientes com câncer podem sentir dores intensas, acompanhadas de sofrimento emocional e espiritual.

Nesse sentido, questões éticas têm sido muito discutidas. Em alguns casos, procedimentos mais adequados se baseiam em medidas que não visem somente à cura, mas ofereçam conforto e aliviem o sofrimento do paciente (Araújo *et al*, 2009).

Além de corroborarem com essa informação, Inocenti, Rodrigues e Miasso (2009) acrescentam que, ao se discutir sobre o cuidador e a família, é importante compreender, nesta relação, o próprio paciente oncológico que, com frequência, na presença de uma doença grave, perde a capacidade de desempenhar funções básicas de vida, tanto físicas, como emocionais e sociais. Sendo assim, o paciente deve ser sempre considerado e respeitado, pois, apesar de fragilizado, muitas vezes, continua consciente e passível de decidir por sua própria vida.

1.2.2. O adoecer por acidente vascular cerebral (AVC)

O AVC é caracterizado pela perda repentina da função cerebral, resultante do rompimento sanguíneo para uma parte do cérebro, constituindo a principal causa de lesão permanente, geradora de incapacidades em adultos (Bianchin, 2003) e como nos mostra a tabela abaixo, responsável por altos índices de mortalidade no Estado de São Paulo.

Tabela 2 – Mortalidade por doenças cérebro vasculares no Estado de São Paulo, 2006

Idade (anos)	Óbitos (F/M)	Taxas* (F/m)	Óbitos (M)	Taxa* (M)	Óbitos (F)	Taxa* (F)
0 a 4	29	0,8	19	1,1	10	0,6
5 a 9	13	0,4	8	0,4	5	0,3
10 a 14	25	0,7	12	0,6	13	0,7
15 a 19	27	0,7	11	0,5	16	0,8
20 a 29	168	2,2	85	2,3	83	2,2
30 a 39	464	7,1	228	7,1	236	7,0
40 a 49	1.500	28,8	772	30,7	728	27,1
50 a 59	2.602	79,7	1.493	95,4	1.109	65,2
60 a 69	3.830	185,0	2.307	243,0	1.523	135,8
70 a 79	5.878	510,7	3.067	622,4	2.811	427,1
80 e mais	6.501	1.551,5	2.610	1.680,2	3.891	1.475,7
Ignorada	18		14		4	
TOTAL	21.055	51,3	10.626	52,8	10.429	49,8

* n° de óbitos para cada 100 mil habitantes. F=feminino M= masculino

http://www.cve.saude.sp.gov.br/htm/cronicas/dcnt_dados.html - Doenças crônicas não transmissíveis – Secretaria Estado da saúde – cap em 16/09/2011.

É classificado em duas grandes categorias: AVC isquêmico, quando ocorre oclusão de um vaso sanguíneo (artéria) que irriga determinada região encefálica, privando essa região de nutrientes e oxigênio e o AVC hemorrágico, quando há ruptura de um vaso sanguíneo encefálico (Andrade *et. al*, 2009).

Segundo esses autores, após um episódio de AVC, uma série de *déficits* neurológicos podem se apresentar. Nesse sentido, observa-se a deterioração da

qualidade de vida dos pacientes. Pelo menos, dois terços dos sobreviventes tornam-se dependentes, com comprometimentos na fala, para deambular, ver e, por vezes, exercer funções da vida diária.

Para Bianchin (2003), a família possui influência considerável no tratamento e reabilitação dos pacientes, fazendo com que, em alguns casos, o fracasso do tratamento esteja relacionado ao não envolvimento familiar.

Andrade *et al* (2009), em estudo com 154 famílias de pacientes internados na rede pública, em Fortaleza, reforçam a importância da família, bem como do cuidador do paciente. O estudo demonstra o predomínio do sentimento de tristeza entre a família, relacionado às alterações na vida diária.

Dúvidas com relação à alimentação e medicamentos também foram frequentes, reforçando o fato de que, em nossa concepção, adoecer por AVC envolve uma complexidade de fatores. Estes, segundo Andrade *et.al* (2009), podem estar relacionados ao fato de que, culturalmente, o AVC está associado à morte, à invalidez e à dependência. Desta forma, dentro do ambiente familiar, as pessoas ficam mais fragilizadas e tristes pela possibilidade da perda de um ente querido, sobretudo, por, muitas vezes, tratar-se de alguém, cuja vida era alegre e independente.

Aliás, é nesse contexto que se reforça a figura do cuidador, pois, geralmente, o indivíduo vítima de AVC pode apresentar sequelas importantes, que comprometem sua capacidade de autonomia, necessitando, assim, de apoio e auxílio durante as 24 horas do dia. Frequentemente, cuidadores são pessoas leigas, despreparadas e que, quando não contam com suporte adequado, temem não saber cuidar do familiar e acabam por provocar maiores complicações (Andrade *et.al*, 2009), evidenciando, assim, a necessidade de ampliarmos a reflexão sobre questões subjetivas da tarefa do cuidar, bem como do cuidador domiciliar familiar.

1.3 Subjetividade e cuidado

O desenvolvimento psíquico é marcado por um processo de maturação e acumulação de experiências vividas, possibilitadas por um meio favorável. Desta forma, tem papel fundamental a figura materna, que acolhe o bebê em uma estreita relação, em que necessidade e desejo se sobrepõem, rumo às etapas que, mais tarde, culminarão na vida adulta (Winnicott, 2001).

Essa relação, que alterna desejos e necessidades, é, muitas vezes, conhecida como cuidado, pois este não se fundamenta em uma relação legal, contratual ou institucional; ele se fundamenta em uma relação que vai além dos códigos da consciência, circulando entre a representação e a sensação (Cecim & Palombini, 2009).

Não é apenas o exercício de tarefas ou atitudes isoladas que um indivíduo possa ter consigo mesmo, ou com outrem, que caracterizam o cuidado. Sem exceção, todos, e por todo o tempo, cuidamos (Costa, 2009).

Aliás, é o que deixa claro Costa (2009), ao escrever sobre a fábula de Hígino em *Ser e o Tempo*. O autor aborda três pontos da fábula: a não distinção entre viver e cuidar, o caráter temporal desse viver e a fundamentação da mortalidade no cuidado do homem.

Para Costa (2009), à medida que, na fábula, o Cuidado possuirá o homem enquanto este viver, ou seja, enquanto houver vida, o homem pertencerá ao Cuidado, pode-se dizer que não há distinção entre cuidado e vida humana. Há, então, um entrelaçar-se: o homem vivendo cuida e cuidando vive, porque sabe da sua mortalidade e busca, dessa forma, sempre inventar um sentido para sua existência. É nessa medida que a relação com a alteridade é constituída. Porém, podemos fazer algumas considerações sobre a dimensão constitutiva do cuidar.

Teremos, como base, um dos principais conceitos da teoria winnicottiana do desenvolvimento humano: o *holding*.

O *holding* estaria relacionado ao suporte primeiro da vida humana, em que, inserida em um ambiente favorável, a criança tenderia a se desenvolver tanto física, como emocionalmente, sendo responsável pelo amadurecimento psíquico do sujeito (Winnicott, 2001).

Podemos pensar que um cuidador suficientemente bom seria aquele capaz de oferecer um bom *holding* à criança.

Winnicott, ao longo de sua trajetória, foi aprofundando, cada vez mais, a idéia de que essa possibilidade de acolhimento essencial, nos primeiros anos de vida, seria, também, importantíssima na vida adulta. Em cada fase da vida haveria uma necessidade diferente de *holding* (Winnicott, 2002).

Figueiredo (2009) reforça essa ideia, ao salientar que o fato de a continuidade da vida não estar assegurada, diante de dificuldades, desejos e necessidades, faz com que ela precisa ir sendo construída e reconstruída por um agente de cuidados, caracterizado, tanto por um agente isolado, quanto por famílias, grupos e instituições.

Entretanto, ser capaz de oferecer *holding* é também ser capaz de entrar em contato com experiências muito profundas, como, por exemplo, aquelas que nos remetem à nossa própria experiência de termos sido cuidados. Há, então, a necessidade de se deixar ser afetado pelo outro, aceitando-o, expondo-se a ele (Ceccim & Palombini, 2009).

Segundo Figueiredo (2009), cuidar deve fazer parte das vias sublimatórias. Nesse sentido, o cuidar teria uma dimensão diferenciada da reparação maníaca⁴. Aliás, para ele, se é possível pensarmos em reparação, esta ganhará um colorido criativo, no qual cuidar poderá, tanto reparar quanto criar, fazendo novas ligações.

Neste sentido, Plastino (2009) salienta que, da mesma forma que está, também, associado a um movimento de reparação, cuidar reflete a alteridade dos sujeitos, à medida que, desde bebê, ao atualizarmos nossas tendências naturais, estamos, também, desenvolvendo a atitude de reconhecimento a um outro.

Se retornarmos para as proposições de Winnicott, veremos que a reparação vai ser necessária para que o sentimento de culpa não seja algo negativo em nossa constituição psíquica. Sua instauração seria a base potencial para um desenvolvimento emocional saudável, que levaria o sujeito a se responsabilizar por suas ações e, desta forma, se importar com outros (Winnicott, 2002).

⁴ Mecanismo descrito por Melanie Klein pelo qual o sujeito procura recuperar os efeitos produzidos no seu objeto de amor pelas suas fantasias destruidoras e a medida em que não estão bem assegurados se aproximam das defesas maníacas, como sentimento de onipotência (Laplanche & Pontalis, 1997).

Quando esse movimento é aceito e valorizado pela mãe, o sentimento de culpa se transforma em algo construtivo e reparador. Sentimento este que se inicia a partir do momento em que o bebê humano atualiza suas tendências naturais, lidando com o complexo sentimento de ambivalência, em que a angústia, por medo de perder a mãe, encontra-se com a capacidade desta de retribuir (Winnicott, 2002).

Nesta perspectiva, somos levados a observar o desenvolvimento humano, a partir da vinculação com a realidade. Para Winnicott, a vinculação com a realidade ocorre à medida que o eu do bebê é invadido pelo ambiente, fazendo com que o bebê reaja e se adapte a ele. À medida que a mãe é capaz de favorecer e de se colocar no lugar, tal qual foi alucinado pelo bebê, ele passa a ter a ilusão de que a realidade nada mais é do que uma criação sua e que o satisfaz. Nota-se que, se gradualmente este tipo de experiência puder ocorrer de maneira adequada, o bebê viverá frustrações passíveis de serem suportadas. Aliás, cabe à mãe modular essas frustrações, pois é por meio dessas experiências que o bebê buscará a realidade de forma satisfatória (Barreto, 1996).

É importante salientar que, de acordo com Winnicott (2002), o bebê é um ser humano imaturo e extremamente dependente, mas, também, é um indivíduo que está tendo e armazenando experiências. Neste sentido, cabe à mãe perceber o que se passa com o bebê, agindo e protegendo-o sem retaliação ou vingança, sendo, então, objetificada por ele e colocada em um mundo que não é parte do bebê, mas que a torna útil.

Convém sublinhar que, dessa forma, ainda segundo o autor, a não sobrevivência dessa mãe objeto, ou o fracasso da mãe ambiente, favorecendo a reparação, dariam espaço para sentimentos de angústias e defesas primitivas, como a desintegração e a clivagem.

Para Winnicott (2002), "há pessoas que passam toda a vida não sendo, num esforço desesperado para encontrar uma base para ser (p. 125)".

Refletindo, ainda, acerca da alteridade e, assim, éthos fundamental de solidariedade, Figueiredo (2009) associa a possibilidade de o cuidado favorecer a experiência de dar sentido, pois constituiria uma experiência integradora. Para ele, o éthos só é possível quando embasado num solo humano, associando, assim, a tarefa ética dos cuidados.

O autor salienta que: "exige-se, ao indivíduo e às coletividades, uma contínua atividade de fazer sentido (corte, costura e modelagem), como forma de tessitura de um solo humano para a existência de um lugar humano para existir – um *éthos*" (p. 124).

Entretanto, Figueiredo (2009) salienta que o exercício do cuidado implica, na maioria das vezes, presença em reserva, ou seja, não é necessária uma ação, cuidar, também, pode ser uma não ação, implicada na figura do cuidador, caracterizando, inclusive, três modalidades na relação de cuidados.

a) Intersubjetividade transubjetiva: ocorre, quando o outro se apresenta como figura englobante, desempenhando as funções de acolher, hospedar. Nesta medida, o agente de cuidados seria o responsável por assegurar a continuidade, construindo-a e reconstruindo-a. Famílias, instituições e grupos se enquadram nesta categoria, porém indivíduos isolados, também, podem se tornar agentes de *holding* muito eficazes.

b) Intersubjetividade transpessoal: o cuidador exercendo a função de reconhecimento, sendo capaz de refletir para o sujeito sua própria imagem, oferecendo atenção, reconhecendo as singularidades do objeto de cuidados.

c) Intersubjetividade traumática: o cuidador, como um agente de confronto e limites, ex-citando, chamando para fora, interpelando, sendo, assim, uma fonte de questões e enigmas. Estas seriam formas de fazer com que o objeto de cuidados entre em contato com fatos da existência, como a morte, a alteridade e a finitude.

Convém ressaltar que o mais importante, segundo o autor, seria o equilíbrio entre as três modalidades, acima apresentadas, resultando em uma moderação nos cuidados, em que cuidar seria, também, estar presente, mas desapegar-se.

No presente estudo por evidenciarmos a necessidade deste equilíbrio, acreditamos pertinente abordar na sequência aspectos relacionados a prática do cuidar, que como veremos pode suscitar desequilíbrios com reflexos no papel desempenhado pelos cuidadores.

1.4 Cuidadores e burnout

O indivíduo, eleito como cuidador do paciente acamado, depara-se com questões que vão além das tarefas rotineiras de higiene e alimentação. Muitas vezes, lidar com o sofrimento implica reviver momentos pessoais; é preciso identificar-se com o outro, levando-nos a pensar que sofrimento gera sofrimento (Campos, 2005).

Para Laham (2003), muitas vezes, esse sofrimento pode fazer com que o cuidador se distancie do que ocorre no mundo ao seu redor, investindo a libido, apenas, no cuidado com o outro. Os cuidados serviriam, em muitos momentos, como aparato para que cuidadores não entrem em contato com o que é desagradável em suas vidas, entregando-se à tarefa de cuidar, algo reconhecido e valorizado socialmente.

Reforçando a relação já apresentada anteriormente, Figueiredo (2009) pontua que esse investimento libidinal teria uma relação direta com a sublimação das pulsões sexuais.

Geralmente o cuidador não está preparado para lidar com a situação de adoecimento agudo de um ente querido. O diagnóstico, às vezes, é repentino e inesperado. Mudanças de vida e reorganização de papéis acabam sendo necessárias, levando-o, muitas vezes, a apresentar comportamento de exclusão social, isolamento afetivo, depressão e perda da perspectiva de vida (Floriani, 2004).

No caso de pacientes fora de possibilidades de cura, as responsabilidades dos cuidadores podem ser, ainda, potencializadas, pois a carga emocional presente em questões ligadas ao processo de morte podem recair, principalmente, na pessoa do cuidador, isto somado às tarefas necessárias para manutenção do bem estar do paciente.

É o que nos mostra Sadock e Sadock (2007), por meio da Tabela 3, ao elencarem as principais tarefas dos membros da família no cuidado ao paciente em casa.

Tabela 3 - Tarefa dos membros da família

-
1. Administrar medicamentos
 2. Lidar com os efeitos adversos dos medicamentos
 3. Fornecer ou realizar atividades da vida diária
 4. Trocar curativos
 5. Manusear bombas de infusão ambulatorial ou outro equipamento.
 6. Fornecer tratamento dos sintomas (por exemplo para dor, náusea e vômitos, falta de ar, convulsões, agitação terminal).
 7. Notificar o enfermeiro ou o médico quando os mesmos forem necessários.
 8. Comprar itens necessários e buscar receitas.
 9. Estar presente e providenciar companhia
 10. Cuidar de necessidades espirituais e religiosas.
 11. Executar instruções antecipadas.
 12. Gerenciar questões financeiras.
-

Fonte: Sadock e Sadock (2007, p. 1435)

Ao revermos estudos sobre as tarefas do cuidador e o impacto do cuidar em sua saúde física e emocional, observamos que, além de sintomas, como hipertensão arterial, diabetes, dores lombares, a condição emocional mais frequente é a depressão. Segundo esses estudos, o transtorno está presente em 34% a 50% dos cuidadores, associados a fatores, que vão desde a condição sócio econômica até tipo de vínculo com paciente (Bianchin, 2003).

Convém salientar que pesquisas, também, relacionam os sintomas, acima descritos, entre outros, com excessiva carga de eventos estressores, presentes em todas as atividades que têm, como alvo, o envolvimento direto com o outro, associando-os, inclusive, à síndrome de burnout (Floriani, 2004).

Burn out, extraído do jargão popular inglês para se referir ao que deixou de funcionar por falta de energia, tornou-se um termo consagrado, utilizado em diversas línguas. É, assim, uma metáfora significando algo que chegou ao limite e que está sem condições de desempenho físico e mental (Benevides-Pereira, 2002; Rodrigues & Campos, 2010).

Burnout é um termo utilizado para se referir a um processo insidioso, resultado do estresse ocupacional crônico, ou seja, resposta a um estado prolongado de estresse, quando os métodos de enfrentamento não foram suficientes. O burnout apresenta, sempre, um caráter negativo, porém estresse e burnout não são correlatos, mas, geralmente, a vivência prolongada à fase de exaustão do processo de estresse pode culminar na síndrome de burnout. (Benevides-Pereira, 2002).

Vale lembrar que, segundo Selye (1952), o estresse é desencadeado em três fases: a fase de alerta, a fase de resistência e a fase de exaustão. A esse respeito, Lipp *et.al* (2007) descrevem que, na fase de alerta o indivíduo se prepara automaticamente para a ação, geralmente é a fase positiva do estresse; na fase de resistência, ao se expor, por longo período, ao agente estressor, o organismo entra em ação, tentando reestabelecer o equilíbrio interior, e na fase de exaustão, fase esta mais negativa e patológica, há um grande desequilíbrio patológico, em que o organismo não consegue se adaptar.

A complexidade da síndrome de burnout fez com que, nas últimas décadas, diversos estudos fossem desenvolvidos, discutindo associações entre a síndrome e trabalhadores que desenvolvem suas atividades na assistência a outros (Benevides Pereira, 2002; Carlotto & Câmara, 2008; Rodrigues, 1998).

Carlotto (2001) observa que um dos grandes problemas dos autores tem sido estabelecer um consenso quanto à definição e modelos explicativos, subdividindo a concepção teórica sobre o tema em quatro grandes grupos, descritos, a seguir.

Concepção Clínica: Nesta subdivisão, a síndrome de burnout caracteriza-se por um conjunto de sintomas, como a fadiga física e mental, falta de entusiasmo pelo trabalho e pela vida, sentimento de impotência e de inutilidade, baixa auto-estima e depressão. A síndrome é vista como um estado.

Concepção Sócio-Psicológica: Concebe as variáveis sócio ambientais como coadjuvantes da síndrome. Aspectos individuais, associados às condições e relações de trabalho favorecem o surgimento de fatores multidimensionais, como a exaustão emocional, a despersonalização e realização pessoal. Nota-se que esta vertente tem sido a mais adotada, nos últimos anos, principalmente, pela disseminação do Maslach Burnout Inventory (MBI), instrumento desenvolvido por

Christina Maslach e Susan Jackson em 1978. Nessa perspectiva, é notável o fato de que trabalhadores, que lidam diretamente com outras pessoas, assistindo-as ou como responsáveis diretos de seu desenvolvimento, encontram-se mais susceptíveis à síndrome.

Concepção organizacional: Concebe o burnout como consequência de um desajuste entre necessidades do trabalhador e interesses da instituição.

Concepção sócio-histórica: nesta vertente, a prioridade é o papel da sociedade, em detrimento de fatores pessoais ou institucionais, reforçando a convicção de que ocupações voltadas para a ajuda do próximo são incompatíveis com os valores predominantes na sociedade atual.

Aliás, nos últimos anos, vem crescendo o número de estudos que associam o burnout a profissionais de diversas áreas, como médicos, psicólogos, professores, entretanto, poucos são os estudos realizados com cuidadores e, mais especificamente, com cuidador informal (Floriani, 2006).

Floriani (2006), após grande levantamento bibliográfico sobre o tema, relata não ter encontrado, até então, estudos sobre burnout e cuidador familiar oncológico. Porém, nesse mesmo estudo, apresenta resultados de pesquisas que chamam atenção para a possibilidade de esgotamento físico com fatores propícios para o burnout entre esses cuidadores.

Acreditamos que a escassez de estudos sobre o assunto possa, também, ter, como causa, a dificuldade atual em relacionar o cuidador a um trabalhador. Porém, ao observarmos o tempo dedicado a essa tarefa, as atividades desenvolvidas e a relação entre os envolvidos, perceberemos que, embora não seja considerada uma atividade laboral, ela se enquadra dentro das definições atuais propostas para trabalho (Molinier, 2008).

Convém ressaltar que, durante muito tempo, o termo trabalho foi muito utilizado para designar emprego. Assim entendido, estavam fora dessa definição os serviços e ocupações prestados em âmbito doméstico, em troca de dinheiro, como fazer bolos para uma doceria, cozinhar para os outros, o trabalho comunitário e outros. Em função disso, nas últimas décadas ocorreram vários debates, visando ampliar o termo e, no caso do cuidado, recuperando o valor social que representa para a vida, não só em termos de dinheiro e tempo, mas, também, do ponto de vista ético (Palomo, 2010).

Apoiando-se em uma perspectiva sociológica, Da Silva *et al* (2009) definem trabalho como uma ação desempenhada por seres humanos, com finalidade determinada, conscientemente desejada, que ocorre mediante dispêndio de energia física e de inteligência, produzindo efeito sobre o agente.

A partir dessa visão, em países, como Brasil, a atuação de cuidadores domiciliares, com ou sem especialização, vem ganhando espaço, principalmente, nos cuidados a idosos acamados, contudo, poucos são os trabalhos com cuidadores não profissionais (Da Silva *et al*, 2009).

A esse respeito, Guimarães *et al* (2010), em um estudo preliminar analisando o trabalho de cuidador, dentro de uma perspectiva comparativa entre França, Brasil e Japão, acrescentam informações bastante precisas. De acordo com os autores, os países, acima citados, estão em um ritmo inegável de crescimento da população idosa, suscitando novas exigências e produzindo novas configurações para a atividade de cuidar.

No Brasil, embora esta não seja uma discussão atual, apenas no ano 2000, pela primeira vez, a Classificação Brasileira de Ocupações (CBO) definiu, dentro da família, que compreende cuidadores de crianças, idosos e jovens, a ocupação de cuidador de idosos, correspondendo ao código 5162-10.

Percebe-se que a definição, ainda, é genérica, não especificando os campos de atuação da atividade. Segundo a descrição sumária, cuidadores são os indivíduos que:

Cuidam de bebês, crianças, jovens, adultos e idosos, a partir de objetivos estabelecidos por instituições especializadas ou responsáveis diretos, zelando pelo bem-estar, saúde, alimentação, higiene pessoal, educação, cultura, recreação e lazer da pessoa assistida (CBO, código 5162-10).

Observa-se que, a partir de então, várias definições têm sido propostas, inclusive, com grande ênfase nos aspectos emocionais da tarefa.

Lopes (2003), no Manual de Assistência Domiciliar na Atenção Primária à Saúde, ao descrever o cuidador, além de defini-lo como um membro da família ou comunidade que, geralmente, não possui vínculo legal com a instituição que presta

a assistência domiciliar, associa sua tarefa a um vínculo de trabalho solidário, que objetiva conforto ao paciente.

Duarte (2008) e o Ministério da Saúde (2008), também, fazem associações dessa atividade com a capacidade de doação, salientando a responsabilidade do cuidador na prestação de conforto e melhora na qualidade de vida. Em ambos os documentos, a atividade se relaciona aos cuidados de pessoas com alto grau de dependência, com limitações físicas e/ou mentais, com ou sem remuneração.

Nota-se que, nos dois trabalhos, o caráter solidário da atividade é reforçado. Duarte (2008), por exemplo, refere que as ações dos cuidadores devem ser pautadas pela solidariedade, compaixão, paciência e equilíbrio emocional. O Ministério da Saúde (2008) descreve que o cuidador é um ser humano de qualidades especiais, expressas pelo forte traço de amor à humanidade, de solidariedade e doação.

À leitura do conjunto das definições apresentadas, observamos um paradoxo entre elas: se, por um lado, temos a relação formal, contratual prescrita do trabalho a ser desenvolvido junto ao paciente, por outro, os aspectos emocionais, embora considerados componentes do papel, não são valorizados, na prática.

Soares (2010) ressalta que, na relação de quem cuida e de quem é cuidado, características, como o amor e o envolvimento, são essenciais e positivas. Para o autor, mesmo quando o trabalho de cuidar é feito mediante um pagamento, os afetos, mesmo que não façam parte do trabalho prescrito, ficam, muitas vezes, fora da mercantilização.

Nos últimos anos, autores, como Tronto (2007), Molinier (2010) e Doniol-Show (2009), vêm se dedicando, exaustivamente, a estudar o tema. Em suas pesquisas, a relação entre trabalho prescrito (aspectos técnicos da tarefa) e o trabalho executado (sua relação com sentimentos e emoções) tem se apresentado como um ponto importante a ser considerado nas sociedades atuais. Tais autores apontam, inclusive, questões presentes em atividades de trabalhadores que lidam diretamente com atividades de sustentação a outros, concebendo a existência de atividades que se enquadram dentro de um conceito denominado care.

Extraído do idioma inglês, o care é um termo de difícil tradução, pois congrega cuidado, solicitude, preocupação e um estar sempre atento às necessidades do outro. Está presente não só em atividades da área de saúde, mas

em todas aquelas que associam o caráter humano relacional da tarefa, entre elas, o próprio trabalho do cuidador domiciliar. (Guimarães *et al*, 2010).

Vale salientar que profissões do care e as clínicas de repouso representam a essência do setor de serviços sociais no século XXI. Aliás, nos EUA, ao se pensar em trabalho remunerado, enquanto as montadoras representaram o trabalho industrial do século XX, um dos seguimentos que cresce a cada dia na oferta de empregos são as clínicas de repouso (Soares, 2010).

O cuidar, discutido em nosso trabalho, insere-se no âmbito do care, pois pressupõe um papel desempenhado na estreita relação com outrem, envolvendo emoção e, fundamentalmente, a subjetividade dos pares.

1.5 Care: conceitos e práticas

A utilização da palavra, em inglês, tem sido consensual, fruto de debates e reflexões sobre o tema, que ocorre, segundo alguns autores, pela amplitude da compreensão do termo nesse idioma.

Guimarães *et al* (2010), em debate sobre o assunto, deixa clara essa dimensão, ao afirmar que o conceito, em inglês, engloba um vasto campo de ações e atitudes, em comparação aos conceitos equivalentes mais próximos, em outras línguas.

Para as autoras, o conceito de care é dotado de característica multidimensional e transversal, que se relaciona com outros conceitos, tais como trabalho e gênero.

Na França, o termo *soin*, que é a tradução mais corrente de care, relaciona-se mais diretamente com maneiras de ajudar, assistir socialmente. O care, neste caso, é mais ligado às disposições públicas necessárias ao bem estar da população no Estado, não existindo um equivalente da palavra, em francês. No Brasil e em países de língua espanhola, a palavra cuidado é utilizada para designar atitude, mas o verbo que mais se aproxima do care é cuidar, que designa ação. Entretanto, se cuidado, ou atividade do cuidado, ou mesmo, ocupações de cuidado são recentes na linguagem nativa, as noções de cuidar ou de *tomar conta*, são

expressões utilizadas cotidianamente e largamente difundidas (Guimarães et al, 2010).

Nos últimos trinta anos, teorias e debates sobre *care* têm crescido no mundo anglo saxão, em especial, nos EUA. Porém, apenas nos últimos cinco anos, passaram a ser mais desenvolvidos na França, e suscitam um interesse crescente na América Latina e América Central. No Brasil, observa-se que o debate sobre *care* também tem crescido, principalmente, nas ciências sociais e em pesquisas com cuidadores familiares e cuidados domiciliares, nas quais nota-se domínio da geriatria, da gerontologia, dos estudos de enfermagem e saúde pública (Guimarães et al, 2010).

Tronto (2009) propõe que, de maneira ampla, *care* pode ser definido como uma atividade característica da espécie humana, que inclui tudo o que fazemos para manter, continuar ou reparar nosso mundo, de tal forma que possibilite viver da melhor maneira possível. Convém salientar que o mundo inclui nosso corpo, nossa individualidade e tudo o que nos cerca, formando uma grande malha de sustentação à vida.

As mesmas autoras, ao proporem a importância de um debate moral da questão, subdividem o *care* em quatro dimensões: o cuidar de, referindo-se ao reconhecimento da importância do cuidado; o importar-se com, envolvendo a compreensão da responsabilidade, da importância do cuidado; o oferecer o cuidado, dizendo respeito à tarefa em si, não apenas em seus aspectos técnicos, mas as questões morais da competência e o receber o cuidado, que se caracteriza como uma resposta ao seu oferecimento (Tronto, 2007).

O *care* traduz preocupações, que são nossas e dos outros, ou seja, preocupações humanas. Essas preocupações dizem respeito ao mundo no qual vivemos, em qualquer lugar, sem fronteiras. As preocupações do *care* nos são familiares, são comuns e ordinárias e que em diversos aspectos se articulam com questões éticas e de gênero (Molinier, Laugier & Paperman, 2009).

Desta forma, para melhor compreendermos a origem das discussões sobre *care*, Molinier et al (2009), apresentam as seguintes considerações:

A aventura do care teve início nos EUA, nos anos 80 no contexto da Psicologia do desenvolvimento moral, sob a égide da crítica feminista da teoria de Lawrence Kohlberg⁵ por Carol Gilligan⁶.

“Heinz vive num país estrangeiro com sua esposa doente. O farmacêutico tem um medicamento que pode salvá-la, caso contrário ela morrerá. Heinz não tem o dinheiro necessário para comprar o medicamento e o farmacêutico recusa dar o remédio gratuitamente. Heinz deve roubar o medicamento? Esta é uma forma simples de apresentar o célebre dilema de Heinz, tal qual foi utilizado na época nas pesquisas de psicologia moral.

Jake um garoto de 11 anos, não tem dúvida de que Heinz deve roubar o medicamento, pois para ele, se ele for preso o juiz compreenderá e imporá uma sentença leve.

A resposta de Amy, uma pequena garota da mesma idade, é diferente: “é bom que ele nem pense nisto, diz ela. Ele pode se utilizar de outros meios, sem ter que roubar o medicamento: ele poderá pedir dinheiro emprestado por exemplo. Mas ele não deverá realmente roubar e sua esposa não deverá morrer.

Amy remarca que se Heinz vá a prisão por este roubo, sua esposa ficará mais pobre caindo doente logo em seguida. Ela sugere que os dois devem conversar e encontrar os meios para reunir os fundos necessários ou convencer o farmacêutico.

As respostas de Jake e Amy ilustram respectivamente as perspectivas da ética da justiça e da ética do care. A resposta de Jake se inscreve perfeitamente dentro do quadro de sistema teórico de Kohlberg que situa a razão lógico dedutiva somada a maturidade intelectual e moral.

Para Gilligan o julgamento moral de Amy é fundado sobre a convicção de que se uma pessoa possui qualquer coisa capaz de salvar a vida de um outro será uma injustiça não lhe dar. Amy por consequência situa a origem do problema no nível da recusa em responder as necessidades do outro da parte do farmacêutico e não a nível da afirmação de seus direitos (de propriedade). Para Amy: sua visão do mundo é constituída de relações humanas que tecida dentro da trama formam um mundo coerente, e não de indivíduos isolados e independentes onde as relações são regidas por um sistema de regras.

Dentro do pensamento de Kohlberg o pensamento de Amy é menos moral que o de Jake e desta forma, analisando esta voz diferente, que não pode ser expressa dentro dos termos da justiça, que Carol Gilligan pela primeira vez isolou e nomeou a “ética do care” (Molinier et al, 2009, p. 9).

Compreendida durante muito tempo e criticada como uma ética feminina é com Joan Tronto, teórica feminista norte americana que o debate sobre o termo é ampliado. Tronto propõe uma abertura sobre o assunto, tirando o care da dimensão apenas do desenvolvimento psicognitivo das mulheres, mas inscrevendo-o como

⁵ L. Kohlberg teórico do desenvolvimento moral que em 1958 ao defender sua tese, constituiu na Universidade de Chicago a primeira formulação de sua famosa teoria. Kohlberg propôs vários dilemas aos alunos de uma escola secundária e o mais famoso ficou conhecido como o dilema de Heinz.

⁶ Psicóloga americana, autora do livro *In a Different Voice. Psychological Theory and Women's Development*, Cambridge, Harvard University Press, 1982.

uma série de experiências e atividades que reportam a uma resposta concreta aos desejos de outros, tais como, trabalho doméstico, de cuidador, de educação, de suporte ou assistência (Tronto, 2007).

Nas sociedades ocidentais, embora essas atividades sejam desempenhadas por mulheres ou, muitas vezes, delegadas à categoria de trabalhos subalternos, nota-se que fazem parte de um conjunto de atividades que se ocupam de organizar nosso mundo para que possamos viver da melhor forma possível.

Ainda para Tronto (2007), é necessário quebrarmos as barreiras entre moral e política, entre mundo dos sentimentos e vida pública e, para isso, o *care* poderá ser um conceito útil para unir esse debate.

A ética do *care* coloca-nos frente ao que está diante de nossos olhos, mas que não vemos, ou por falta de atenção, ou por estar tão próximo de nós. É como se estivéssemos diante de uma realidade ordinária, que não vemos, que se caracteriza como o invisível: dar atenção, importar-se com outros, em particular, com a vida dos outros requer uma atenção particularizada, contínua e cotidiana, nem sempre mensurável (Laugier, 2009).

No presente estudo, entendemos, a partir dessas considerações, o exercício do cuidado como um convite a uma reflexão ampla, que abarca uma enorme gama de conhecimentos humanos, favorecendo, assim, uma potencialidade reconciliadora entre as tecnologias de cuidados e seus modos de produção em saúde, bem como a capacidade de subjetivação desses, fundamentados na vulnerabilidade humana.

2 JUSTIFICATIVA E OBJETIVOS

2.1 JUSTIFICATIVA

Como exposto anteriormente, o indivíduo que desempenha o papel de cuidador domiciliar informal demanda questões abrangentes, que colocam em xeque, tanto a qualidade dos cuidados prestados ao familiar acamado, como, também, sua própria integridade, enquanto sujeito.

Para Tronto (2009), à medida que os anos avançam, tendemos a ficar mais vulneráveis e é premente a necessidade de pensarmos na qualidade dos cuidados e dos serviços oferecidos às pessoas, como um critério importante da civilização.

Entretanto, desde a década de 1990, autores, como Karsch (1998), já chamavam atenção para o fato de que a figura do cuidador, alvo de estudos e pesquisas em outros países, no Brasil, expressa-se em escassa produção de conhecimento a respeito. Para Andrade *et al* (2009), torna-se preocupante, pois vai na contramão do sistema atual de saúde, que visa à desospitalização. Para as autoras, novas estratégias devem ser criadas, contemplando o atendimento das necessidades dos cuidadores e de quem é cuidado.

Aliás, é nesta perspectiva que se justifica a relevância do presente estudo. Neste, acreditamos tornar clara a necessidade de compreendermos o tema do cuidador domiciliar familiar, de maneira mais abrangente, ressaltando não só as atividades rotineiras desenvolvidas por esses cuidadores, mas, também, obter informações subjetivas e relacioná-las em diferentes contextos e patologias.

2.2 OBJETIVOS

a) Objetivo Geral:

Conhecer características emocionais e o contexto do trabalho do cuidador domiciliar, bem como o sentido do cuidar para esses sujeitos.

b) Objetivos Específicos:

- Levantar aspectos do perfil psicológico do cuidador;
- Compreender os desafios do trabalho de cuidador domiciliar, levando em conta a complexidade do ato de cuidar.
- Avaliar a presença da síndrome de burnout nos cuidadores domiciliares;
- Apresentar subsídios para reflexão e eventual orientação de equipes de saúde sobre o trabalho em Assistência Domiciliar.

3 MÉTODO

3 MÉTODO

Guba (1990) pontua que nossas ações são guiadas por muitos paradigmas. Ele os define como o sistema de crenças que guia ações no meio, na vida cotidiana ou nas ações, e que tenham conexão com uma investigação disciplinada. Situa, historicamente, a existência de quatro paradigmas que guiam as investigações disciplinares: Positivismo, Pós Positivismo, Teoria Crítica, e Construtivismo.

Desta forma, podemos afirmar que a evolução da própria ciência é paradigmática, ou seja, ao longo da história, a ciência apresenta ciclos, cada um compreendendo fases nas quais diferentes teorias se defrontam, como afirma Pinto (2004). Para a autora, ao compreendermos a Psicologia como ciência humana de grande complexidade (influenciada por fatores histórico- culturais), somos levados a perceber que, tanto a visão do pesquisador, como a construção da pesquisa, são passíveis de interferências.

Turato (2003) acrescenta que essas interferências estão diretamente relacionadas à capacidade do pesquisador de perceber ruídos, detalhes, pistas, preocupando-se muito mais com as diferenças não percebidas pelo senso comum. Entretanto, ressalta que, nesta situação, o estatuto científico poderá ser alcançado com a utilização de métodos qualitativos.

No método qualitativo, é valorizado o acolhimento de angústias e ansiedades da pessoa em estudo, em ambiente natural, e a partir de um enquadre face a face. Nesse sentido, trabalhar qualitativamente implica entender, interpretar sentidos e significações que uma pessoa dá aos fenômenos em foco, via observação ampla e entrevistas de profundidade (Turato, 2003).

Na pesquisa qualitativa, conforme a ação vai sendo construída, ela também é investigada, resultando em uma pesquisa-ação, na qual, por meio de um processo de interação, a ação é construída e modificada (Pinto, 2004).

Muito se tem discutido com relação à realização de pesquisas na área da Saúde, que se utilizam de abordagens qualitativas e quantitativas. A noção de complementaridade de métodos ou a própria impossibilidade de utilização dos mesmos em uma única pesquisa tem sido, nos últimos anos, objeto de vários

trabalhos, enriquecendo, assim, o debate sobre o tema (Guimarães *et al.*, 2004; Turato, 2003).

Com esse enfoque, recorreremos, em especial, aos apontamentos de Guimarães *et al.* (2004). Para os autores, a discussão sobre tais divergências ou convergências metodológicas não enfraquece o poder de análise de cada um dos métodos, em separado, pois se torna necessário o reconhecimento de similaridades e complementaridades entre as informações quantitativas e qualitativas, favorecendo novas possibilidades de interpretação dos dados obtidos.

Ainda, para esses autores, a realização de estudos, baseados em metodologia mista (quantitativa e qualitativa), é muito comum na área da saúde, ou seja, a combinação dos dois métodos, tendo em vista que um método completaria o outro, podendo, dessa maneira, enriquecer a análise do trabalho em questão (Guimarães *et al.*, 2004).

Embasadas nessas proposições, optamos por realizar um estudo qualitativo, pois este implica experiência repetida de atendimento direto ao ser humano, unindo sinais e sintomas aos dados observados anteriormente, levando em conta personalidade, meio ambiente e outros fatores inefáveis (Turato, 2003). Optamos, também, por fazer uso de abordagens quantitativas, visando enriquecer a compreensão e para melhor ilustrar o fenômeno em estudo.

3.1. Participantes

Para um melhor delineamento dos grupos a serem estudados na presente pesquisa, recorreremos à classificação de métodos de amostragem apresentada por Turato (2003). Com base nessa proposta, optamos por fazer uso da amostragem por variedade de tipos.

Nesse modo de compor a amostra, a inclusão de cada novo sujeito se dá pela decisão do pesquisador, e os sujeitos são incluídos e reunidos pelo critério da homogeneidade fundamental, ou seja, ao menos uma característica é comum a todos do grupo, já que, com relação às demais características, os tipos mostrarão, entre si, diferenças marcadas previamente pelo pesquisador (Turato, 2003).

Utilizamos, ainda, como critérios de exclusão, cuidadores menores de 18 anos, cuidadores de pacientes pediátricos e indivíduos que exercem a tarefa de cuidador em período inferior a 3 meses.

Com relação ao tamanho da amostra, convém salientar que, na amostragem por variedade de tipos, não há um tamanho definido, porém, observa-se que, geralmente, sua composição varia entre seis e quinze entrevistados, podendo ser modificada para baixo ou para cima, de acordo com o campo e objetivos propostos (Turato, 2003).

Buscando melhor aprofundamento das entrevistas e dando maior ênfase ao método qualitativo, optamos por uma amostra composta por dez sujeitos, sendo cinco cuidadores de pacientes com câncer e cinco cuidadores de pacientes acometidos por acidente vascular cerebral.

A seleção dos participantes foi feita a partir do acesso ao cadastro informatizado do Programa de Assistência Domiciliar do Hospital Universitário da Universidade de São Paulo (PAD-HU/USP), que apresenta informações detalhadas de identificação e diagnóstico dos pacientes.

Tabela 4 - Caracterização dos entrevistados

Nome	Idade	Grau de parentesco c/ paciente PAD	Estado Civil	Numero filhos	Local de Nascimento	Diagnóstico Paciente PAD
Selma	35	filha	solteira	nenhum	Bahia	AVC
Josefa	61	ex esposa	separada	06	Pernambuco	AVC
Sueli	56	filha	separada	02	Pernambuco	AVC
Sara	71	esposa	casada	01	Alagoas	Câncer
Clovis	72	filho	casado	02	Minas Gerais	Câncer
Judite	47	esposa	casada	nenhum	Pernambuco	AVC
Rose	60	filha	viúva	nenhum	São Paulo	AVC
Lucia	72	nora	casada	02	São Paulo	Câncer
Benedita	54	filha	separada	02	Paraná	Câncer
Eliana	48	nora	casada	02	São Paulo	Câncer

3.2 Local

Por se tratar de um estudo voltado para o cuidador domiciliar, os dados foram colhidos nas residências de pacientes atendidos pelo PAD/HU-USP.

A escolha foi fundamentada no fato do trabalho que já desenvolvemos junto à instituição na orientação e acompanhamento psicológico aos cuidadores domiciliares, realizando visitas em domicílios e fazendo parte da equipe multiprofissional do referido hospital, na posição de colaboradores, graças a uma parceria firmada com o laboratório CHRONOS/IP-USP.

Desta forma, após a seleção dos cuidadores a serem entrevistados, como parte do procedimento já existente para as visitas da equipe, foi realizado, pela secretária, um telefonema agendando a visita e informando que a mesma seria realizada pela psicóloga.

É importante ressaltar este aspecto, pois, em função de observações anteriores e por sugestão da própria equipe, optamos por não informar que o objetivo principal da visita seria a coleta de dados para o estudo; a observação do campo e das condições para a coleta seria de grande relevância.

A partir da premissa de que todos os cuidadores do Programa são pacientes potenciais para o atendimento psicológico, pois, teoricamente, todos deveriam ser visitados, a informação do objetivo da visita ficaria a cargo da pesquisadora. De acordo com a situação domiciliar, caso fosse pertinente, o cuidador receberia o convite para participar da pesquisa.

Convém salientar que, ao invés de realizar uma visita domiciliar para obtenção de dados para a entrevista, o encontro poderia resultar em um atendimento psicológico, com outros desdobramentos.

3.3 Instrumentos

Em função de a área da saúde apresentar questões que sugerem uma complexidade de fatores, optamos por utilizar instrumentos que favorecessem melhor compreensão e abrangência do tema proposto.

Desta forma, utilizamos os seguintes instrumentos de pesquisa:

a) Escala de Katz

Para um melhor delineamento do trabalho a ser desenvolvido, optamos por entrevistar cuidadores de pacientes acamados e dependentes de cuidados básicos, durante todo o dia. Tal fato nos fez recorrer à utilização da Escala de Katz, instrumento desenvolvido por Sidney Katz, que objetiva avaliar a independência nas atividades de vida diária (AVD). É um dos instrumentos mais antigos e citados na literatura nacional e internacional (Duarte *et al.*, 2007).

Sem a pretensão de realizar uma análise estatística dos dados, sua utilização teve, para nós, a função de confirmar, no momento da entrevista, dados do prontuário, com relação ao estado de dependência do paciente, mais especificamente, sobre as atividades básicas de vida diária (ABVDs) frente ao cuidador (Duarte *et al.* 2007).

b) Entrevista semidirigida

Recorremos a sua utilização, tendo como objetivo principal, obter um breve resumo da história de vida do entrevistado, abordando aspectos subjetivos relacionados ao cuidar em domicílio.

Ao optarmos por entrevistas semi dirigidas, pautamo-nos pela compreensão de que nelas, a flexibilidade e riqueza de dados poderiam surgir, sob a premissa de que, nesse tipo de encontro, é possível aos envolvidos na entrevista dar a direção para onde a mesma caminhará, porém, tal direção é alternada entre entrevistador e

entrevistado. A partir de uma ordem livre dos temas, o informante vai tecendo associações gerais ao proposto pelo pesquisador (Turato, 2003).

Vale lembrar que, nesse tipo de entrevista, o entrevistado tem liberdade de associar ideias, às vezes, antecipando questões que seriam colocadas pelo entrevistador, ou ainda, explicitar pontos não previstos, mas que carregam estreita relação com o tema (Cruz, 2003).

Utilizamos, então, as seguintes questões norteadoras:

- Fale-me sobre sua vida, antes de você se tornar um cuidador domiciliar;
- Conte-me como tem sido sua vida após ter se tornado cuidador

c) Aplicação do *Maslach Burnout Inventory*

O *Maslach Burnout Inventory* (MBI) é o instrumento mais utilizado para avaliar indivíduos que, pela natureza de seu trabalho, mantêm contato direto com outras pessoas (Carlotto e Câmara, 2008).

Criado por Christina Maslach, o MBI se apoia na avaliação das três dimensões descritas pela autora, ou seja, visa avaliar três aspectos presentes na síndrome (Légeron, 2011):

- Exaustão emocional: esgotamento físico e mental, fadiga, frustração, abdicação da vida pessoal, estresse.
- Despersonalização: insensibilidade, frieza emocional, despreocupação, culpabilidade.
- Realização pessoal: compreensão, eficácia, sentimento de atividade e de estímulo, e estado de calma.

Em função do grande número de pesquisas utilizando o MBI, foram desenvolvidas três versões: o *Maslach Burnout Inventory – Human Service Survey* (MBI HSS), para ocupações que se caracterizam pelo contato direto a outros; o *Maslach Burnout Inventory - General Survey* (MBI GS) para ocupações nas quais ocorre atendimento eventual de pessoas e o *Maslach Burnout Inventory – Student Survey* (MBI SS) para avaliar a síndrome em estudantes (Maslach e Leiter, 2011).

No presente estudo, optamos por utilizar o MBI HSS. Embora sejam escassos os estudos com cuidadores domiciliares e uso do referido inventário, ponderamos que, em função das atividades do cuidador se caracterizarem pela assistência direta a um outro, esta versão seria a mais adequada.

3.4 Procedimentos

Por se tratar de um estudo voltado para o cuidador domiciliar, os dados foram colhidos na residência dos pacientes do PAD-HU/USP.

Todas as visitas foram previamente agendadas e realizadas, individualmente, pela pesquisadora. Esta conduta foi discutida com o coordenador do programa de assistência domiciliar em questão, pois, em função da otimização e disponibilidade de transporte para os membros da equipe multiprofissional, nem sempre, é possível priorizar a visita individual.

Com relação à privacidade e tranquilidade, necessárias para melhor desenvoltura do entrevistado, cabem alguns esclarecimentos. O *setting* para a realização das entrevistas variou, de acordo com a disponibilidade do entrevistado. A única sugestão da pesquisadora era a de que fosse um espaço na casa, diferente de onde estava o paciente, fato este contemplado em todas as entrevistas, porém, na maioria das vezes, em função do tamanho das residências, os cômodos eram próximos, dificultando a privacidade do cuidador.

Na maioria dos casos, as entrevistas sofreram diversas interrupções, ou por solicitação do ente acamado, ou por familiares que, em alguns momentos, insistiam em participar do encontro.

3.5 Procedimentos éticos:

Os aspectos éticos e legais foram preservados e trabalhados de acordo com as leis e regulamentações vigentes, tendo como norteadora a Resolução 196/96 do Conselho Nacional de Saúde. Logo, o presente estudo foi aprovado pelo Comitê de Ética do Hospital Universitário (CEP-HU/USP) sob o número 992/10 – SISNEP CAAE: 0020.0.198.134-10 (Anexo 1).

A participação dos entrevistados ocorreu voluntariamente, preservando-se a identidade de cada um, para que os mesmos não sofressem nenhum dano decorrente da pesquisa.

As informações colhidas pelo pesquisador foram obtidas mediante autorização dos entrevistados e após esclarecimento do processo e do caminho que seria dado ao trabalho, validadas por meio do Termo de Consentimento Livre e esclarecido (Anexo 2).

3.6 Análise dos dados

Por se tratar de um estudo qualitativo, utilizamos, para a análise das entrevistas o método da Análise de Conteúdo (Bardin, 2011).

A análise de conteúdo é um *conjunto de técnicas de análise das comunicações*. Não se trata de um instrumento, mas de um leque de apetrechos; ou com maior rigor, será um único instrumento, mas marcado por uma grande disparidade de formas e adaptável a um campo de aplicação muito vasto ... (Bardin, 2011, p.37)

De acordo com Turato (2003), a técnica de análise de conteúdo tem sido a abordagem mais usual de dados em investigações com métodos qualitativos, permitindo inferir e discutir, a partir dos dados obtidos.

Dessa forma, em consonância com as proposições de Turato (2003), sobre o tratamento e apresentação dos dados de pesquisa clínico qualitativa, o material obtido nas entrevistas foi submetido às seguintes fases:

- a) Preparação Inicial do Material: As entrevistas gravadas foram transcritas, uma a uma, processo este que permitiu, a partir de uma escuta com referencial teórico psicanalítico, uma nova releitura do material obtido em campo.
- b) Pré análise: Procedemos à realização das leituras flutuantes, objetivando ampliar o contato com os documentos, melhor analisando e conhecendo o material registrado, buscando, também, o não dito entre as palavras
- c) Categorização e subcategorização: partindo-se do pressuposto de que as categorias são classes, as quais reúnem um grupo de elementos agrupados, em razão de suas características comuns, sob um título genérico (Bardin, 2011), definimos as categorias de análise, bem como suas subcategorias.
- d) Validação externa: A partir da etapa anterior, em que os dados foram organizados, o material foi submetido à discussão e apreciação, com o orientador do investigador, bem como foi discutido com seus pares.
- e) E, por fim, a apresentação dos resultados: fase esta em que os dados são apresentados de maneira descritiva, com citações ilustrativas das falas, favorecendo, assim, a discussão do material.

A análise do Maslach Burnout Inventory foi realizada, utilizando seu respectivo protocolo. O inventário avalia como o sujeito vivencia seu trabalho, de acordo com as três dimensões estabelecidas pelo modelo de Maslach: Exaustão Emocional (9 itens), Realização Pessoal no Trabalho (8 itens) e Despersonalização (5 itens). Totaliza, portanto, 22 itens que indicam a frequência das respostas com uma escala de pontuação (Anexo 3).

Para cada uma das três dimensões são calculados escores totais e são utilizados pontos de corte para uma classificação em níveis alto, médio e baixo.

Considera-se um alto grau de burnout, quando são altos os escores das sub-escalas de Exaustão Emocional e Despersonalização e baixos escores na sub-escala Realização Pessoal. Um grau médio de burnout é refletido em um escore médio nas três sub escalas. Um grau baixo de burnout diz respeito a baixos escores nas sub-escalas Exaustão Emocional e Despersonalização, e altos escores na sub-escala Realização Pessoal (Dias, 2003).

4 RESULTADOS E DISCUSSÃO

4 RESULTADOS E DISCUSSÃO

4.1. Avaliação do *Maslach Burnout Inventory*

O MBI foi um instrumento bem aceito por todos os entrevistados. Embora, nos 22 itens propostos fique clara a relação com as condições de trabalho, observamos que, mesmo os entrevistados que durante a entrevista responderam não entender a atividade de cuidar como um trabalho, responderam tranquilamente às questões propostas.

Tabela 5- Resultado do MBI

Nome	Exaustão Emocional	Despersonalização	Realização Pessoal
Sueli	22 (média)	7 (média)	36 (média)
Sara	16 (baixa)	6 (média)	36 (média)
Eliana	24 (média)	5 (baixa)	36 (média)
Lucia	14 (baixa)	13 (alta)	34 (média)
Clovis	25 (média)	16 (alta)	31 (alta)
Rose	20 (média)	14 (alta)	34 (média)
Selma	18 (baixa)	13 (alta)	36 (média)
Judite	21 (média)	15 (alta)	29 (alta)
Josefa	18 (baixa)	5 (baixa)	39 (média)
Benedita	31 (alta)	5 (baixa)	20 (alta)

Como podemos perceber, de acordo com o protocolo de avaliação do inventário, nenhum dos participantes avaliados apresentou altos escores nos itens exaustão emocional e despersonalização, simultâneos a baixos escores em realização pessoal, não caracterizando, assim, a presença da síndrome de burnout nos participantes.

Entretanto, acreditamos que os resultados obtidos nas sub escalas permitem-nos observações pertinentes sobre a forma como cada um dos entrevistados vivencia o cuidado no seu dia a dia.

Gráfico 2 – Resultado do MBI

Em linhas gerais, podemos apontar o fato de que, de acordo com o Inventário, nenhum dos participantes apresenta baixa realização pessoal, ou seja, na sua maioria a realização pessoal advinda do trabalho de cuidar é média, sugerindo, assim, que esta tarefa pode favorecer ao indivíduo a sensação de realização, de estar fazendo algo que lhe satisfaça pessoalmente.

Com relação à Exaustão Emocional, a maioria dos entrevistados apresentou um nível médio, seguido, com pouca diferença, de escores baixos na sub-escala, sugerindo que a tarefa não acarreta, a princípio, grande desgaste emocional em sua execução.

Apoiando-nos no fato de que a exaustão emocional é caracterizada pela percepção, por parte do indivíduo, de que se está próximo dos próprios limites psicológicos, quando é premente a sensação de que os recursos emocionais estão esauridos (Dias, 2003), vale salientar que, tais resultados contrariaram as

solicitações de encaminhamentos para acompanhamento psicológico, bem como diferem dos relatos obtidos nas entrevistas, dentre os quais, os participantes verbalizam, claramente, exaustão e desgaste emocional na tarefa de cuidar.

Lembrando que o fator despersonalização corresponde a sentimentos e atitudes, em sua maioria, negativos e de cinismo em relação ao outro, em nosso estudo, devemos destacar um resultado: a maioria dos entrevistados se enquadrou na faixa de alta despersonalização.

Segundo Maslach e Leiter (2011), este aspecto pode sugerir uma tentativa de se proteger da exaustão emocional e da decepção. Seria, assim, uma resposta ao sofrimento suscitado pela tarefa executada, podendo, ainda, favorecer uma grande sensação de bem estar, melhorando, inclusive, o desempenho do trabalhador.

Ao observarmos os escores obtidos entre os cuidadores de pacientes com câncer e os cuidadores de pacientes com AVC não detectamos questões significativas, porém, temos, aqui, um ponto importante a considerar: enquanto no grupo de cuidadores de pacientes com AVC não ocorreram respostas de alta exaustão emocional, no grupo de cuidadores de pacientes com câncer ela aparece na resposta de um único cuidador.

4.2 As entrevistas

Como já descrito, todas as entrevistas foram realizadas no domicílio dos pacientes do PAD, fato este que, também, nos permitiu entrar em contato com realidades particulares e completamente distintas.

As diferenças eram presentes, não somente na organização física do domicílio, mas na forma com que fomos recebidos e apresentados a cada história de vida, que nos era contada pelos entrevistados.

Desta forma, acreditamos ser imprescindível, para uma melhor compreensão e contextualização do trabalho, a apresentação resumida de cada uma das entrevistas.

Nesta, priorizamos o cenário domiciliar, ou seja, um breve comentário sobre a descrição do local, os pontos marcantes da trajetória de vida dos participantes e, em seguida, algumas informações gerais sobre a participação do cuidador no Programa de Assistência Domiciliar.

4.2.1 Sueli, filha, 56 anos, separada, 2 filhas

a) O cenário domiciliar:

A visita domiciliar de Sueli para a coleta dos dados não foi o primeiro contato entre pesquisadora e entrevistada. Semanas antes, ao acompanhar a terapeuta ocupacional em seu atendimento à paciente, cuidadora e pesquisadora tiveram um breve encontro, no qual a cuidadora sinalizou a necessidade de acompanhamento psicológico, verbalizando, inclusive, o desejo de retorno da psicóloga.

No dia da entrevista, respondendo a uma solicitação da equipe e da cuidadora, a pesquisadora agendou uma visita para atendimento psicológico. Ao chegar à residência, no horário combinado, a pesquisadora fez o convite para participação na pesquisa, ao que a cuidadora aceitou prontamente, assinando, na sequência, o termo de consentimento livre e esclarecido.

A conversa transcorreu de forma tranquila. Sentamos na cozinha, de onde era possível visualizar e sermos vistas pela senhora A. (paciente do PAD mãe da entrevistada).

Fomos interrompidas poucas vezes, mais especificamente, pela paciente e pelo ex marido da cuidadora.

A senhora A. permaneceu em uma cama hospitalar, localizada na sala, junto à janela e entrada da casa, de onde conseguia ter uma visão da rua e da parte de baixo da casa (cozinha e parte do quintal).

Especificamente para a pesquisa em questão, foram realizadas duas visitas junto a esta cuidadora: uma, para apresentação do termo de consentimento livre e esclarecido e outra, para realização da entrevista.

b) Trajetória de vida:

Sueli tem 56 anos, nasceu em Recife – PE. Filha do meio, teve outros dois irmãos (que faleceram anos atrás). Dos sete aos doze anos ficou afastada da mãe. Quando seu pai faleceu, em função das dificuldades financeiras, sua mãe a matriculou, juntamente com o irmão mais velho, em um colégio interno. Anos mais tarde, Sueli saiu do internato e foi morar com a avó, voltando a ter contato com a mãe somente aos doze anos de idade, quando ela voltou para buscá-la.

No decorrer de toda a entrevista, Sueli deixa clara a sensação de ter sido sempre rejeitada por sua mãe. Refere ressentimentos com relação a esse fato, atribuindo, inclusive, sua educação na infância à presença da avó e ao colégio, que frequentou durante a infância.

Eu tive uma boa educação, graças a Deus, lá no colégio de freiras. Era um educandário, mas era assim uma coisa mista. Mista não, era só meninas. Lá tinha crianças pobres, crianças ricas, tudo misturado assim. Então era pra todos. Então, eu falei assim: quem me educou mesmo não foi minha mãe, foi o colégio.

A entrevistada conta sempre ter tido poucos amigos, percebendo-se muito tímida durante a adolescência, e acreditando que a causa foi o rígido controle da mãe e da família.

Minha adolescência foi aquela coisa: a Sueli saiu do colégio tímida, toda envergonhada, reprimida, não tinha boca para falar nada. Sempre... não pedia nada para ninguém, não tinha coragem para falar nada pra ninguém. Sempre fui muito assim... pra dentro mesmo. E elas com aquele super cuidado, porque era Deus, porque era menina, porque os outros iam falar com aquela coisa toda. Preocupação de mãe. Até me prendiam muito. Não deixava sair, não deixava ter muitas amizades, passeios.

Casou-se com seu primeiro namorado, aos 19 anos, com ele teve duas filhas, porém, sete anos depois o marido veio a falecer.

Aí depois conheci meu marido que morava em frente, que era amigo do meu irmão, namoramos, noivamos, casamos e foi o único namorado que eu tive também. Com ele eu tive as duas meninas.

Há quase trinta anos atrás conheceu o seu segundo marido. Com ele, teve mais uma filha. Separaram-se há 13 anos. Entretanto, não chegaram a um acordo

sobre a divisão dos bens, principalmente, da casa, o que fez com que habitassem a mesma residência.

A separação não foi um processo tranquilo e, até hoje, o casal não mantém boas relações, como por exemplo, eles não conversam entre si.

Houve muitas coisas assim e a gente se separou. Ele mora aqui, na mesma casa aqui. Ele desce, a gente se esbarra. Ele vai descendo e eu vou subindo. É como se eu fosse parede, invisível, né? Não cumprimenta, nada.

Tá difícil, nossa! Ele tava doente e eu já salvei ele de morrer por duas vezes, porque ele tava tendo um infarto. E se eu não tivesse aqui no momento, para socorrer-lo, ele tinha morrido. Eu levei ele para a clínica, pro hospital... ficou internado. Fiquei lá indo visitar todos os dias. Depois veio para casa, dois meses com comidinha separada, alimentando. Aí depois passa isto e ele não olha na cara

Mesmo com o relacionamento difícil, Sueli tem esperanças de que um dia ele vá embora, entretanto, não toca no assunto, parecendo assumir uma postura cômoda diante da situação.

Na época as meninas eram menores, né? A Paula deveria ter uns 10 anos por aí e ele falou que ele ia embora. Eu falei: beleza! Ele falou: vou deixar a casa pra você que tem as crianças. Eu falei: nada mais justo. E de repente ele falou: não vou sair, porque não tenho como pagar um outro lugar pra mim. E eu falei: eu também não vou sair porque vai ser uma falta de tudo, eu sair daqui com estas três crianças e mais o menino, o neto, eu vou me enfiar num lugar e como eu vou pagar? E eu falei: eu também vou ficar aqui na esperança que um dia ele vai embora, porque ele sempre fala: eu vou. E eu falei: opa! vai, né? Não ele brinca de te enganar e fica nesta, né? Não vai pelo jeito não vai...

Atualmente, Sueli não trabalha fora de casa. Aliás, em um curto período de sua vida teve um emprego fixo, mas, como recebe a pensão do primeiro marido, sempre procurou se dedicar aos afazeres domésticos e cuidados com as filhas e netos.

Eu tive 3 meninas. É que antes eu não trabalhava também e comecei assim pra... Nunca tinha trabalhado. Eu trabalhava sempre em casa, vendendo alguma coisa. Sempre vendi muitas coisas assim pra ajudar no orçamento. Eu sou viúva, recebo pensão, então eu sempre tive alguma coisa para ajudar no orçamento. E depois meu neto nasceu, aí eu parei com tudo. Ela teve que voltar a trabalhar e aí não teve com quem ficar. Ela veio morar aqui de volta... e aí eu parei.

Sua mãe, senhora A. casou-se, também, por duas vezes. Como já relatado, ficou viúva precocemente do primeiro marido, e anos depois, veio a conhecer outro companheiro (falecido há, aproximadamente, 6 anos).

Sueli e a mãe sempre se mantiveram distantes uma da outra, vindo a morarem juntas após o terceiro AVC da mãe, quando, inclusive, as sequelas foram maiores, causando paraplegia na sr^a. A.

Mas desde que ela teve o AVC (...) eu cuido dela aqui... Faz uns 5 anos mais ou menos que ela teve o penúltimo (...) porque ela já teve 3 anteriores. Foi o que deixou ela mais debilitada. Ela teve uma piora. Ela teve outro, mas foi pequeno, mas deixou seqüela. Não sei se foi dependendo disto que ela ficou sem andar.

Na casa, residem Sueli, o ex marido, a mãe A., a filha mais nova com seu bebê e, durante o dia, o neto de Sueli, que tem 13 anos de idade. Suas outras duas filhas estão casadas e moram em outra residência.

Ao observar sua história, Sueli se considera uma pessoa que sempre foi uma cuidadora. Preocupa-se com as pessoas, cuida das filhas, da mãe, do ex marido e, agora, dos netos. Atribui essa sua característica a algo que não sabe de onde veio e à dificuldade que diz ter em falar 'não' para as pessoas.

Bom, na verdade eu já tava sendo praticamente uma cuidadora, porque quando eu trouxe ela de lá (...) ela já tava uma pessoa bem debilitada. Eu tive que cuidar dela, mesmo porque não tem outras pessoas

E tá aqui com a nenê. E quando ela (a filha) arrumar emprego, eu vou ficar com a nenê também. Quando a Juliana puder ir trabalhar, vou ficar com o filho dela também, então, acredito eu, né

Sobre o relacionamento com a mãe, em vários momentos, Sueli verbaliza a mágoa sentida com relação a ela, em função de tê-la colocado em um colégio interno e, em várias fases da vida, ter, segundo ela, preferido ficar mais próxima de outras pessoas do que da própria filha.

Essa mágoa se estende, também, à família do seu falecido padrasto, que, segundo ela, cuidaram da sra. A. enquanto ela tinha possibilidade de sustentá-los, e agora, quando de seu adoecimento, todos a abandonaram.

Eu nunca fui assim muito ligada diretamente a minha mãe. Eu achava assim que ela nunca... eu fui a que... rejeitada, né? dos três que restaram.

(...) Não. Eles não, mas a família do meu padrasto. Então enquanto puderam sugaram do jeito, o que ela podia participar em tudo, dinheiro e tudo né... ela cuidou muito bem deles. E a Sueli tava do lado, né? Aí depois: Ah, Sueli vem cuidar da sua mãe! Eu falei: é simples assim, né? Quando tá bem debilitada, que não pode mais tirar proveito nenhum, aí: pega que a mãe é sua!. Eu me senti assim um pouco... a palavra certa é explorada, no meu pensar.

Apesar de se reconhecer como uma pessoa tímida, sempre gostou de ter muitos amigos e recebê-los em casa. Sonha retomar a vida alegre, que diz ter deixado no passado, pois ao se tornar a cuidadora da mãe teve que abrir mão dessa sua característica.

Eu sempre gostei muito de viver, apesar de ser tímida, mas eu sempre gostei de conversar, de ter muita gente em volta.

Eu acho que eu sou meia... na minha cabeça muito jovem, sabe? Eu tenho muita ânsia de vida. Eu tenho 56, mas a minha cabeça deve ter uns 30 e pouco, né? porque eu sou muito alegre. Gosto de bagunça, gosto de gente. Eu gosto de muvuca, de churrasquinho, de praia. Eu adoro estas coisas! Apesar que não tá tendo mais. Ontem mesmo eu tava falando: ai, eu estou louca pra fazer um churrasquinho. É que vinha todo mundo, né? É que depois que ela ficou assim é que não. Mas eu sinto falta assim.

Com relação à rotina diária, a prioridade, nos últimos meses, tem sido o cuidado da mãe. Não tem realizado muitas das atividades de auto cuidado, que mantinha, ao que, em vários trechos, Sueli justifica pelo excesso de tarefas que tem que realizar, diariamente.

Opa! Agora vou cuidar de mim. Vou procurar emprego, vou trabalhar, vou fazer alguma coisa, vou fazer um curso, vou fazer caminhada. Se bem que caminhada já vão uns 10 anos, mas vou cuidar um pouquinho de mim, para sair de dentro de casa, né? Mas aí, parece que sempre alguma coisa sempre sobra pra Sueli. Você tem que ficar aqui dentro!.

Aliás, nesse aspecto, em vários momentos da entrevista, Sueli dá ênfase ao fato de que cuida da mãe por ser uma obrigação de filha, pois, segundo ela, não haveria outra pessoa para fazê-lo.

Mas é só eu. Eu não tenho como pagar uma pessoa para vir cuidar dela, que é caro, né? Não dá. Então eu encaro como uma obrigação mesmo, não um trabalho.

(...) cuidar dela? Não eu acho que é uma obrigação minha de filha. Eu não encaro como um trabalho.

Ao refletir sobre os mecanismos que utiliza para lidar com as questões suscitadas pelo cuidado à mãe, Sueli, além de buscar na religião e na família os recursos que acredita lhe darem força, também, percebe-se forte o suficiente para encarar as adversidades de sua rotina.

Eu me sinto forte, né? Porque de tantas coisas, tem gente que por menos cai, fica deprimido. Depressão é uma coisa que eu nunca tive, nunca, em nenhum momento. Tem aquele momento que aí eu choro, choro e falo: acabou! Tomo um banho, né? A vida tá pra viver. Os filhos precisando, estou aqui!

Vale ressaltar que, antes da realização da entrevista, a equipe já havia solicitado acompanhamento psicológico para Sueli. A justificativa para tal solicitação se deu em função de a cuidadora apresentar-se muito estressada (sic) durante as visitas, inclusive, verbalizando seu cansaço aos profissionais que a visitavam.

Sendo assim, após a entrevista, a cuidadora seguiu em acompanhamento psicológico pela psicóloga da equipe.

4.2.2. Rose, filha, 60 anos, viúva, sem filhos

a) O cenário domiciliar:

A entrevista ocorreu de forma tranquila. Fui recebida em uma sala ampla, na qual a mãe de Rose estava juntamente com uma cuidadora contratada. Após conversarmos um pouco com a paciente do PAD, fomos para uma sala reservada onde, então, pudemos conversar com maior privacidade.

Convém salientar, que diferente dos outros entrevistados, Rose conta, de segunda à sexta feira, com o auxílio de uma pessoa contratada que, além dos afazeres domésticos, é responsável, também, pelos cuidados à paciente do PAD; aos finais de semana, conta com o auxílio de uma de suas irmãs.

Embora tenha sido o primeiro contato da entrevistadora com Rose, em anos anteriores, a mesma foi acompanhada pelo Serviço de Psicologia, por solicitação da equipe de assistência domiciliar.

b) Trajetória de vida:

Rose é viúva, tem duas irmãs, há 4 anos seu irmão faleceu com câncer e há seis anos, seu pai faleceu em função de um AVC. Atualmente, reside com as duas irmãs, a mãe (vítima de AVC) e um sobrinho.

Relata que sempre teve uma vida muito boa. Era muito independente, gostava de arte, viajar, fazer amigos.

Eu morava sozinha, eu trabalhava com moda, com arte, tinha dinheiro, viajava, passeava, tinha muitos amigos, que eu continuo tendo, lógico. Mas não saio mais de casa.

Estudou até o ensino médio. Viajou para a Europa, onde fez um curso de arte oriental e, ao retornar para o Brasil, conseguiu um emprego no Estado de Minas Gerais, onde morou durante um ano.

Fez essa escolha por achar que sua mãe podava sua liberdade, porém, adorava morar sozinha.

*Ah eu fiz um tour, eu queria fazer um curso, eu fiz um curso na Europa de Arte Oriental, eu me mandei pra Europa...
(...) Depois quando eu cheguei, acho que foi em 76, quando eu voltei eu arrumei um emprego em Minas, morei 1 ano em Minas, porque eu cataloguei uma coleção, de uma cara que era um grande colecionador de arte, então eu vivia assim, não dava pra morar aqui, porque era longe, e minha mãe pegava no pé também, então eu adorava morar sozinha, adora.*

Seus relacionamentos amorosos nunca foram muito duradouros, ao que atribui ao fato de ser muito organizada e dominadora, inclusive, relacionando esse seu jeito de ser ao fato de «ter transtorno obsessivo compulsivo (TOC) e já ter tido síndrome do pânico» (sic).

*Eu tive um problema, sério; eu tive quase... eu te falei que eu sou muito ansiosa? Muito ansiosa, muito ansiosa... aí, eu tenho TOC.
Essa coisa de arrumação, de fazer tudo certo, inclusive com minha mãe, não é porque eu sou tão boazinha, eu tenho TOC mesmo (...) e eu tive um princípio de pânico.*

Durante toda a entrevista, deixa claro que sempre se relacionou muito bem com seu pai, por quem nutria grande admiração. Pontua que ele sempre foi uma

pessoa dinâmica e que gostava de viver. Era culto, gostava de ler e os dois conversavam e se divertiam muito.

Por outro lado, refere que, com a mãe, o relacionamento sempre foi muito difícil. Rose a descreve como alguém muito deprimida e muito estressada. Talvez, alguém infeliz por não ter a vida que gostaria, exigindo dos filhos o que nem ela podia alcançar. Em vários momentos, Rose verbaliza que a mãe sempre foi chata e sempre mal humorada.

Na Faculdade de medicina, ele fazia autópsia, ele trabalhava no Instituto Médico Legal, e ele sempre estava bem, sempre legal, não tinha nada. Minha mãe mal, nada estava bom, sempre deprimida, e eu e ele, sempre nós dois, fomos os que mais sofremos, com essa depressão da minha mãe, porque ela era chata, tava tudo bem, a gente queria se divertir, porque eu era bem parecida com ele, e ela sabe... punha uma pedra assim no meio da história: ah, mas tem que fazer não sei o quê, nunca estava bom, nunca!

Com relação à sua vida atual, atribui o fato de não sair de casa à violência urbana e à falta de dinheiro, e não ao fato de ser cuidadora.

Aliás, acredita que sua vida não é muito diferente da de suas amigas, que se privam de manter uma vida social, em função da violência.

E eu vejo que minhas amigas tem o mesmo estilo de vida, tão saindo menos, tão viajando menos. E então, eu não sei se é a idade ou se é o que virou a cidade. As minhas amigas também são sozinhas, algumas são casadas (...) algumas são sozinhas, algumas tem namorado, mas eu, eu sinto que elas tem mais ou menos a mesma vida que eu, mesmo não tendo que cuidar de ninguém

Atualmente, quando tem um tempo livre, está confeccionando peças decorativas e revendendo para pessoas conhecidas e, assim, tenta manter a participação na divisão de algumas despesas da casa.

E aí fiquei mal sem dinheiro, porque eu tenho umas dívidas dentro de casa, né, a NET eu que pago, o telefone eu que pago, a gente divide tudo, tem o salário da minha mãe, tem a aposentadoria do meu pai. Hoje eu vendo quadro, eu vendo os meus talismãs.

No início do adoecimento de sua mãe, Rose foi acompanhada, semanalmente, por uma psicóloga da equipe do PAD. Atualmente, a própria

cuidadora refere ter conseguido superar os momentos mais difíceis, sendo, inclusive, capaz de reorganizar a rotina de cuidados da mãe.

Quando eu trabalhava, que eu tentava trabalhar, quando meu pai e minha mãe estavam doentes, eu chegava em casa e era um saco... porque a empregada tinha brigado com a enfermeira, com a cuidadora, aí uma vinha e falava uma coisa, a outra vinha e falava outra coisa (...) entre eu e a Leila (a irmã) largamos tudo e ficamos aqui.(...)Aí eu me tratei, fiz muita terapia, tomei medicação e vim pra cá. Então eu não vim por causa deles, eu vim por minha causa. Me adaptei, e aí foi uma beleza, porque eu tinha tanta coisa pra fazer aqui, né?

Atualmente, refere ter uma vida tranquila, procurando obter benefícios da situação de cuidadora, justificando ser a forma que encontrou para não mais necessitar de acompanhamento psicológico e psiquiátrico.

4.2.3. Selma, filha, 35 anos, solteira, sem filhos

a) O cenário domiciliar:

A entrevista com Selma foi conturbada. Eram dez horas da manhã e fui recebida por um de seus irmãos, que estava alcoolizado.

Sentadas no sofá da sala, o odor e os latidos dos cachorros, que estavam presos no quintal, dificultaram, em vários momentos, a evolução da entrevista.

No quarto ao lado, estava deitada em uma cama a paciente, mãe de Selma. Esta, por sua vez, durante toda a conversa, solicitou, por diversas vezes, a presença da filha, ora gritando, ora gemendo ou falando frases desconexas, em voz alta. Em diversos momentos, tivemos que interromper e Selma, sempre com um sorriso no rosto, justificava que não iria atendê-la, por ser normal e frequente a atitude da mãe.

b) Trajetória de vida:

Selma é solteira, nasceu na Bahia, veio para a capital paulista aos dezesseis anos; entre suas irmãs, é a caçula.

Em São Paulo, trabalhou, dos dezenove aos 23 anos, na farmácia de um laboratório. Refere que passou a cuidar mais da mãe, quando um de seus irmãos faleceu em um acidente e sua mãe entrou em depressão. Selma saiu do emprego e passou a acompanhá-la às consultas médicas, e, com o passar do tempo, com as complicações de saúde da mãe, assumiu, definitivamente, os cuidados desta.

Eu não trabalhava então eu tinha que acompanhar ela em médico e tudo. Só que depois que ela teve o derrame, complicou mais, né. Porque aí, ela ficou dependendo de mim, né. Por que ela é assim, pode tá tudo as três irmãs aqui, se eu sair, ela só da fome quando eu chego. Coloquei os pés dentro de casa ela dá fome. Mas se as outras estiver aqui, almoçar, ela não.

Verbaliza ser muito vaidosa e gostar de estar sempre arrumada, ao que as demais pessoas a questionam sobre este fato. Diz que se arruma para ela e, sempre que pode (para ir ao banco, açougue, supermercado), procura estar bem vestida e maquiada.

(...) gosto muito de salão. Só isso! (...) Pessoal fala: ah, você se arruma, vai pra onde? Pra mim mesmo, não adianta ficar desarrumado. Tem que me arrumar pra mim mesmo. Não importa se tem namorado, se não tem... mas eu me arrumo pra mim.

Nunca namorou por um longo tempo. Teve relacionamentos curtos e, alguns, com pessoas mais velhas e já comprometidas, ao que justifica pelo fato de não conseguir encontrar alguém que se interesse pelo que ela é, e não pelo seu corpo.

Namoro, namoro, assim, de verdade, não. Paqueras eu tenho... bastante... Mas os homens só... não vêem aparência, vê só a carne, então, eu tento me afastar. Mas namorado, sério mesmo, de compromisso, não.

Há pouco tempo, recebeu proposta de casamento de um rapaz que mora no Japão. Preparou a viagem e documentos, porém, não concretizou, por achar que não conseguiria deixar de cuidar da mãe.

*Tive um namorado que, inclusive ele, nunca tinha me visto, me viu uma vez, ele mora no Japão; daí ele veio aqui na vizinha passar férias de um mês, daí ele me conheceu, só que ele me viu só uma vez, eu só vi ele uma vez...
(...) Ele é brasileiro, só que ele foi criado lá, né, então ele gosta mais de lá do que daqui. Aí depois de uns oito meses ele ligou pra vizinha pedindo meu telefone, e ligou pra mim, né, pedindo em namoro, tudo, casamento. Só que, eu até aceitei, né, tudo bem, tá longe mesmo, só que... Foi quando minha mãe teve o derrame, aí não deu. Mas antes disso ela já ficou com depressão, né. Quando ela soube que eu ia passear no Japão ela já entrou em depressão. Eu digo: ih, não vai dar. Aí eu tirei passaporte, tirei tudo...*

Sempre sonhou casar-se e ter filhos, pensa que, talvez, num futuro, ainda possa realizar este sonho. Aliás, parece criar um mundo paralelo à sua realidade de cuidadora. De maneira romântica, descreve seu príncipe encantado e associa sua vida ao surgimento deste, inclusive, justifica não frequentar cinemas e teatro, por aguardar o convite daquele que, possivelmente, irá aparecer.

*Por exemplo, filme eu gosto também. Tem um... o Fantasma da Ópera, nossa, eu assito para ver aquelas músicas bonitas. Tem umas partes que eles dois que cantam...
(...) Quase todo dia, quase toda semana eu passo lá para trazer ele (o filme), mas o cinema, enquanto uma pessoa não convidar, eu não vou (...) um príncipe encantado!
(...) Pode ser sem cavalo branco, sem nada. Sendo uma pessoa livre. Por incrível que pareça, aparece homem mesmo, bonito, cada uns homão mesmo importante, mas tudo casado. Homem casado, não, isso não. Aí eu tendo a me afastar.*

Com relação à vida social, sai de casa apenas para realizar tarefas domésticas. Acredita que as pessoas que se aproximam dela só o fazem por interesse e, sendo assim, não tem amigos.

Amigo não tenho. Tem... Eu converso com todo mundo, cumprimento todo mundo, mas amigo nem amiga, não... Não tenho não. Porque essas amigas que se aproximam de mim é por interesse. Porque elas acham, como eles não vêem eu trabalhando, então eles pensam que eu sou, tenho alguma coisa... Então a maioria se aproxima de mim mais por interesse. Quando eu percebo me afasto. Cumprimento todos, não machuco ninguém, mas é 'eu lá, eles cá'.

Ao final da entrevista, Selma solicitou orientações da entrevistadora. Referiu estar apaixonada por um homem mais velho (um dos profissionais que acompanham sua mãe) e do qual, segundo ela, aguardava resposta a uma carta a ele endereçada.

Em outro momento, durante a entrevista, ela verbaliza que já se apaixonara por outra pessoa e que, também, era um profissional de saúde, que acompanhara sua mãe durante um tratamento.

Percebemos, assim, na fala de Selma, certa insegurança por não acreditar que as pessoas possam se interessar pelo que ela é, e não somente pelo seu corpo.

4.2.4 Judite, esposa, 47 anos, sem filhos

a) O cenário domiciliar:

Judite e Luis (paciente do PAD) moram em um sobrado, sendo assim, o local escolhido para a realização da entrevista foi a sala, localizada no andar de baixo da casa.

Luis permanece no andar superior, em um dos quartos, de onde, segundo a esposa, não era possível nos ouvir.

A casa é muito bem conservada; embora simples, pode-se perceber, na decoração, detalhes como objetos de cristal e quadros que denotam que a casa não só foi decorada com muito cuidado, mas que continua sendo mantida dessa forma.

*Tudo foi meu marido. Tá igualzinha, Igualzinho, igualzinho... Eu já pinteí outra vez também, mesmo esta parede amarela, né. Esta parede aqui eu olho pra ela e não estou agüentando mais em ver este amarelão na minha frente!
Hoje se eu tivesse dinheiro eu já tinha mandado tirar esta cor, porque faz 7 anos que nós tá aqui. Então eu olho pra esta cor e já me enjoei. Ao final, se eu tivesse condições eu trocava os móveis todos! Porque já tudo me enjoando
E todo mundo que vem aqui gosta da casa, acha tudo bonitinho, diz que é casa de boneca, mas pra mim nada aqui me faz prazer.*

Entretanto, Judite faz questão de deixar claro que a casa se mantém, de acordo com o desejo do marido. Segundo ela, ele tinha um excelente gosto e era muito exigente. Faziam compras em lojas caras, diante das quais ela se sentia muito incomodada em entrar, sentindo vergonha e achando que o ambiente não era para ela.

Iniciamos a entrevista com a presença de uma amiga de Judite que, neste dia, estava na casa para auxiliá-la. Desta forma, após as explicações iniciais do estudo, solicitamos à amiga de Judite que nos deixasse a sós, por alguns minutos. Ela solicitou participar da conversa, alegando ter dúvidas a serem esclarecidas sobre Judite e que isto poderia ajudá-la. Judite confirmou.

Com o consentimento da entrevistada, combinamos que, ao final do encontro, ela retornaria e poderíamos, então, conversar.

b) Trajetória de Vida

Judite nasceu em Pernambuco, onde, aos 18 anos, conheceu o marido que, na época, tinha por volta de 50 anos de idade.

Refere ter tido uma infância humilde: sua família trabalhava na roça, plantando cana, feijão e milho.

A minha infância, eu não tenho muita coisa boa da minha infância. Era assim, uma vida muito difícil. Nós não passava necessidade, porque no sítio tinha de tudo. O sítio era do senhor do engenho. Meu pai trabalhava na cana, cortando a cola e nós tinha o sítio que plantava roça, milho, feijão, inhame. Então tinha muito pé de laranja, jaca, então assim, era de fartura. Só que roupa, pra vestir chinelo assim, era uma vez por ano. Minha mãe no São João vendia um bode, que fala lá né? Aí comprava a roupinha da gente, e o chinelo da gente. Acabando aquela chinela (chinelo), a gente tinha que ficar com aquele chinelo velhinho, em dezembro, minha mãe vendia de novo. Peru, que minha mãe criava peru, também ela criava o porco (risos) e aí ela vendia, aí comprava aquelas roupas, fazia aquele vestido pra mim, aquele vestido de prega...

Conta ter sido sempre uma pessoa muito agitada e, assim, entre as lembranças que guarda dessa época estão as surras que seus pais lhe davam, principalmente, sua mãe.

Tudo era bater. O que eu tenho lembrança da minha mãe é assim, minha mãe batia muito em mim. Meu pai só batia de vez em quando. E minha mãe, qualquer coisa. Eu lembro que minha mãe dizia: esta menina não é minha, ela foi trocada na maternidade, não é possível (...) eu era muito atendida. Minha vida foi esta.

Aliás, justifica que, em função de apanhar constantemente, ao conhecer Luis, seu marido, mesmo com a grande diferença de idade, não teve dúvidas em aceitar o pedido de casamento.

Eu queria casar na época. Eu conheci ele em Pernambuco, que ele foi visitar a família dele e aí eu conheci ele lá, e lá a gente se gostou, ele gostou de mim. E em nenhum momento assim... eu me importei de idade, nada (...) Na época eu tava com 18 anos, e ele tá com 74 anos, eu acho que ele tinha quase 50 anos, eu não sei bem falar, né?

Já, em São Paulo, trabalhou como empregada doméstica e, depois, como cozinheira, na mesma casa em que o marido trabalhava, como motorista.

Refere que sua vida era excelente. Ela e o marido eram grandes companheiros, procurando fazer tudo o que podiam juntos, sendo assim, o AVC sofrido por Luis, há seis anos, foi algo inaceitável para ela.

Mas foi assim, uma pessoa muito... o grande amor da minha vida. Se eu soubesse muito ler, por que assim: eu sei pouco ler que escrever, se eu soubesse ler a minha história com ele dava um livro. Porque o que eu tenho com ele antes de ele ficar doente é só momento bom. Eu não me lembro nada de um momento ruim. Era um homem assim que para mim era um pai, era esposo, marido, era tudo, era só nós dois. Então um vivia pro outro, entendeu?
Então, nós saía junto, ia pro shopping, nós ia pra churrascaria, tudinho, é assim. Às vezes o pessoal até chamava a gente de casal 20, dizia que às vezes não parecia um casal assim, tinha aquele respeito, sabe? Aí brincava tudo e os amigos falavam isto, e aí depois ele ficou com problema de diabetes, e aí começou os problemas, assim: dor de cabeça, ia no posto, tomava remédio, até uma vez que chegou de ele acordar dizendo que tava com dor de ouvido. Aí eu levei ele lá na USP, no Pronto Socorro, e aí lá...

Após o adoecimento do marido, saiu do emprego e, atualmente, dedica-se, exclusivamente, à tarefa de cuidar. Na casa, residem ela e o marido, ao que Judite faz questão de salientar que é algo muito difícil, pois não conta com a ajuda de ninguém, em momentos de maior urgência.

Quando Luis adoeceu, viu-se muito sozinha, pois, segundo ela, ele sempre resolveu tudo, e ela não sabia como lidar com questões corriqueiras, como, por exemplo, preencher uma ficha de identificação hospitalar.

Então quando aconteceu tudo aquilo, que ele ficou no hospital, teve que fazer aquele buraco na garganta e aí eu não entendia nada, né? Eu sozinha, pra mim foi assim, um grande desespero, eu nunca tinha passado por aquilo, e eu tava

passando por aquilo, aquele momento, e assim, eu fiquei muito magra. Dentro de uma semana eu emagreci, fiquei um palito, entendeu?

Durante muito tempo, apoiou-se na religião para lidar com os momentos difíceis. Entretanto, atualmente, frequenta uma igreja evangélica e tece muitas reflexões e críticas sobre a forma como vivia sua fé, antes do adoecimento do marido.

Eu era católica, mas eu pedi tanto santos pra ele ficar bom e os santos não ouviram meu pedido. Então eu falei: como é que eu vou acreditar em imagem, primeiramente eu tenho que acreditar em Deus! porque o milagre só é feito se Deus consentir, consentindo tem milagre. E eu era muito apegada com nossa senhora Aparecida, entendeu? E ele também.

Minha mãe, minha nossa senhora Aparecida, que tu tem teu filho que tá lá em cima daquela UTI, e tá vendo ele lá em cima sofrendo, que ele pode até ficar vegetando, então não deixa ele vegetar. Por favor, eu preciso dele, não leva ele, eu preciso dele, eu não posso viver sem ele....

(...) Aí eu comecei a ficar com muita revolta. (Judite chora muito)

Aí um dia eu chorei muito e a tarde eu fui na capelinha, né e eu olhei assim pra ela, aquela imagem lá no HU e tinha Nossa Sra. Aparecida e eu olhei assim pra ela, deu aquele ódio tão grande, que deus me perdoe que ela não tem culpa, né? Mas foi o que eu tava sentindo dentro de mim. A minha revolta era tão grande, e aí eu peguei de lá pra cá, aí eu falei: você é apenas uma imagem, você não faz nada de milagre, você é apenas uma imagem, primeiramente é Deus!

Sua entrevista foi longa. Em diversos momentos, Judite chorou e relembrou situações difíceis que passou ao lado do marido doente. Lembrou as diversas vezes que pensou em se suicidar, inclusive, tendo tentado, por duas vezes.

... Aí eu penso, vem aqueles pensamentos ruim, mas depois.... Aí eu digo: não Deus, tira isto da minha cabeça, entendeu? Porque eu entendo que eu não tenho direito de tirar a vida dele e a minha vida, só que no começo eu queria me matar e matar ele e me matar...

Justifica que, sem Luis, sua vida não teria sentido e que, atualmente, não tem os mesmos pensamentos, porém, não consegue vislumbrar um futuro sem o marido.

Afinal eu não tenho prazer na minha vida mais. No momento que ele ficou lá daquele jeito, ele deitado, não fala nem nada. Eu posso andar, posso falar, só que eu acho que a minha alma morreu junto com ele, então eu não tenho prazer para nada!

Eu não tenho planos. Porque por incrível que pareça, eu peço a deus todo dia que tire isto da minha cabeça, que quando o Bem for embora, eu vou sofrer muito, talvez eu não vou agüentar, eu vou até me suicidar (chora) E é isto que eu to pedindo a deus todo dia, deus me dê força, entendeu? Porque é assim, pra onde eu for ele vai no meu pensamento.

No momento, Judite é acompanhada pela psicóloga e pelo psiquiatra do PAD. A solicitação para os acompanhamentos partiu da própria equipe que, apoiando-se no fato de Judite estar apresentando compulsão para compras e nervosismo excessivo, avaliou a necessidade de visitas mais frequentes a ela.

A única vontade que eu tenho, é o prazer que eu estou sentindo agora neste momento, que eu estou pedindo a deus me livrar eu disse, é pra dizer assim: eu não posso sair com o cartão, porque se eu sair eu quero comprar roupa e sapato. Assim, é o prazer que eu tenho no momento, só é este prazer. E eu sei que eu não posso fazer isto porque eu vou entrar em dívida e aí não tem como eu pagar as contas, atrasar tudo Mas, o prazer que eu tenho é comprar, só isto, é o único prazer de vida que eu tenho agora.

Outro aspecto, a ser ressaltado, diz respeito ao gosto por coisas luxuosas, que Judite atribui ao marido. Mesmo alegando que a responsabilidade pela decoração da casa foi do marido, em determinado momento da entrevista, ela relembra que sempre gostou de comprar coisas caras e de boa qualidade.

Meu marido era motorista da firma, saia de manhã e só chegava à noite, e eu ficava com minha patroa, esta que eu falei um dia pra você que ela me levava pro shopping, escolhia o sapato, queria que eu andasse bonita (...) Então eu andei sempre bonita, e eu acostumei com o luxo, andar como madame, né?(...) Hoje eu não ando como madame. Até que eu tenho minhas roupinhas (risos) ,mas você acha que eu vou vestir minha roupa com um cabelo destes?

Observa-se, em vários momentos, que Judite parece não assumir suas características e desejos, sobrepondo-as, sempre, às características do marido. É como se não se percebesse capaz de cuidar de si mesma e da própria vida, ignorando o fato de que ela é que tem sido uma das responsáveis pelo bem estar do marido.

4.2.5. Josefa, ex esposa, 61 anos, 6 filhos

a) O cenário domiciliar:

Na casa de dois cômodos, realizamos a entrevista próxima a um muro no corredor lateral, que serve de passagem para a rua e para outras casas do quintal. Por sugestão de Josefa, seria um local afastado do sr. P. porém ela poderia ouvi-lo, caso ele a chamasse.

Em vários momentos, os sons da casa vizinha se interpunham em nossa conversa, dificultando a compreensão do que a entrevistada falava.

Apresentando-se calma, falando lentamente, a entrevista correu de forma tranquila.

b) Trajetória de vida:

Nascida em Pernambuco, veio para São Paulo após seu casamento, onde permaneceu por, aproximadamente, 26 anos. Faz questão de demarcar este período, justificando que viveram bem apenas 14 anos, pois o marido bebia muito e tinha outras mulheres, fazendo com que ela, durante 12 anos, tivesse uma vida sofrida. Alega que permaneceu casada, apenas, para poder educar os filhos.

Nossa vida é uma história que dá pra fazer um livro. A gente viveu junto mesmo 26 anos, mas 12 foi uma vida de louco, ele bebia. Bebia, tinha mulheradas, vizinhas, bem dizer porta com porta, saía com a mulherada toda. Todo mundo via, mas eu dizia: não eu não quero saber, eu não vou atrás, tenho filhos pra criar, eu vou me prejudicar e depois quem vai cuidar dos meus filhos. Então segurei a bronca, mas eles eram tudo pequenos, a mais novinha tinha um ano e pouco, era a caçula. Mas eu comi poucas e boas. Se eu não tivesse filhos eu não agüentava nem um terço, mas nem um quarto. Mas o que é que a gente mãe não faz por causa dos filhos?

Há 10 anos, separou-se do marido e, tempos depois, foi morar sozinha, em Goiás.

Há um ano atrás, ao vir passar férias em São Paulo, presenciou o momento em que o ex marido P. teve o AVC. Como suas filhas são casadas e o filho residia em outra cidade, resolveu permanecer e assumir o cuidado do ex marido acamado.

Ele sempre ficou por aqui. Eu morava em Caldas Novas e com a doença dele eu tive que ficar. Não tinha ninguém para cuidar. E eu não ia deixar o pai da minha filha, deixar abandonado, de forma nenhuma.

Refere que um dos seus grandes sofrimentos, no momento, é a saudade de sua mãe, que falecera há 6 meses. Não pôde comparecer ao enterro, por estar cuidando do ex marido. Fala muito sobre solidão, aliás, verbaliza sentir-se muito só.

Minha filha, eu penso que nesta situação aqui eu não tive tempo de curtir o falecimento de minha mãe. Tem dia, assim como ontem que eu tava com uma tristeza, tava me faltando tudo. Parece que eu me sinto órfã. Não tem mais ninguém pra eu conversar. Eu conversava por telefone e tudo. Eu não tenho mais aquela amigona verdadeira que era ela, não tenho mais. Então a gente se sente muito vazia.

Demonstra culpa por não ter estado presente, em um momento em que considerou crucial para sua mãe, ou seja, o período de adoecimento e morte dela. Aliás, é notório o quanto foi, e tem sido sofrido, assumir a decisão de se responsabilizar pelo cuidado do ex marido.

Eu acredito que não tenha nada que preencha a vaga dela. Me sinto culpada por eu não ter ficado mais tempo até a hora que deus determinou levar minha mãe. Eu larguei ela lá, eu devia estar lá. Eu me culpo; eu devia estar lá com ela até a última hora, mas também tinha ele que dependia de mim. Eu não posso, estou entre a cruz e a espada. E tudo isto, vai acumulando e de vez em quando, escapa.

Hoje, residem na casa Josefa, o marido e o filho, que voltou, recentemente, para São Paulo, para auxiliá-la nos cuidados do sr. P.

Mesmo com a presença do filho, Josefa parece não conseguir afastar-se do marido. Alega não conseguir sair de casa, por não ter com quem deixá-lo, justificando que, tanto o filho, como as filhas, não poderiam cuidar.

Então eu fico aqui dentro mais ele: sábado, domingo, feriado, eu, ele e deus aí. Eu não era a costumada a sair... não saía não.

A única coisa que eu fico assim agitada é quando é começo de mês, que eu tenho que pagar as contas, água, luz, aluguel e tem que sair e não tem com quem deixar, aí chama um e não pode. Meu deus do céu, o que eu faço?

Aí tem o neto, o neto vinha e ficava aí: vá vó, vá pagar as contas que eu fico.

Então é um pouco complicado. Agora tem meu filho, mas ele não pode ficar direto aqui, ele tem que trabalhar. Então tem que fazer um esquema.

Revela que um dos seus passatempos favoritos é ficar na internet. Por meio do computador, reencontrou amigos e, diariamente, aproveita para praticar sua religião.

Toda noite eu vou ali pro computador entro no site das igrejas. Nossa senhora Aparecida, entro no Pe. Marcelo, no Divino Pai Eterno, acendo minhas velinhas virtual, pra saúde dele mesmo.

Pois é, esta amiga minha de muitos anos, foi vizinha minha muitos anos e agente se reencontrou por internet...

Carrega, consigo, uma grande mágoa que, segundo ela, foi a causa da depressão, que teve início há quinze anos atrás. Um de seus netos, assim que nasceu, foi morar com ela, em Recife. Na época, sua filha era muito jovem e preferiu deixar a criança no nordeste e voltar para São Paulo sozinha. No entanto, quando a criança fez cinco anos, a mãe resolveu trazê-lo para a capital paulista. Josefa não concordou, mas, mesmo assim, o menino foi trazido, fato este que muito a desagradou.

Depois ela cismou de vir embora e o menino ficou comigo e eu cuidei dele desde que nasceu. As noitadas de sono, tudo era eu. Ela não tinha paciência quando ele chorava de noite e ela queria tacar na parede. Eu dizia: se você fizer isto, eu lhe bato. O bichinho teve otite, eu passava noite com ele na cadeira de balanço, eu botando a fraldinha morna no ouvido até amanhecer o dia pra levar pro médico.

E com 5 anos ela trouxe ele, isso aí me arrasou. Aí, de lá pra cá acabou. Entrei numa depressão tão grande, tão grande, que eu fiquei 15 dias dentro de casa sem ouvir voz de ninguém, fechei as portas dos quartos, só entrava em um porque eu ia ao banheiro... no sofá.

(...) Eu tenho esta tristeza dentro do meu coração desde quando minha filha tirou meu neto de mim que eu criei desde a barriga. Ele tá com 15 anos hoje.

Apesar da solidão que sente, e das dificuldades encontradas para cuidar do ex marido, procura manter-se calma e equilibrada, alegando que tem que ser assim, pois se percebe como o esteio da família.

Tem hora que realmente dá vontade de você abrir o portão e ir embora por aí a fora. Se você não tiver muita fé em deus, você faz.

E eu vou levando, eu tenho que enfrentar a barra. Tenho que ter força pra passar força pra eles. Ainda tenho que ser fortaleza pra segurar a bronca deles também. Um esteio pra segurar isto tudo. Meu esteio? Deus.

4.2.6. Benedita, filha, 51 anos, separada

a) O cenário da entrevista:

Na pequena casa de dois cômodos, a entrevista foi realizada na porta de entrada. Sentamos em uma pequena área, localizada entre o portão e a rua.

Como a rua era pequena e estreita, podíamos ver e éramos vistas por quem passava, tendo como pano de fundo todo movimento da rua.

Nossa conversa foi interrompida, em diversos momentos, por pessoas que entravam na casa. Mesmo assim, permanecemos sozinhas, a maior parte do tempo.

b) Trajetória de vida:

Benedita nasceu no Paraná e veio para São Paulo, com dez anos de idade. Lembra ter tido uma infância humilde, porém, muito alegre; moravam em um sítio, tinham espaço e se alimentavam com os próprios recursos da plantação.

Aí minha tia foi e arrumou um lugar e fizeram um barraquinho e colocou nós lá. Imagina! Nós nunca pensamos em morar numa favela, porque no interior tinha os animais e quando viemos pra cá, acabou tudo!

Ao virem para São Paulo, encontraram um outro cenário: muita dificuldade financeira e tiveram que morar em uma favela. Refere que foi uma fase muito sofrida, mas que, mesmo assim, seu pai mostrou-se perseverante e lutador, motivo pelo qual os admira muito, em especial seu pai.

Foi difícil a vida da gente aqui. Meu pai criou 10 filhos honestamente, nenhum deu pra bandido, eu tenho o maior orgulho do meu pai. Eu falei pra ele: pai eu tenho o maior orgulho de ser sua filha, porque o senhor foi meu pai, o senhor criou nós, casou as filhas.

Trabalhou como empregada doméstica e, ao casar-se aos 21 anos, por imposição do marido, abandonou o trabalho, passando a dedicar-se aos afazeres domésticos.

Após 21 anos de casamento, e com 2 filhas, separou-se do marido. Alega que ele mantinha outras mulheres e era extremamente ciumento, chegando, inclusive, a proibi-la de visitar seus pais.

Então eu me casei aos 21 anos, tive as 2 meninas e vivi 21 anos. Não trabalhei, fiquei em casa porque casei com homem machista. A mulher é quem tinha que ficar sempre ali, submissa a ele, aos pés dele. Eu vivi a vida dele, porque a minha vida eu não vivi. A minha vida não foi fácil pra mim. Ele não me batia, mas me maltratava de boca, o que é pior. Ser humilhada, tudo...

Com um relacionamento difícil, enquanto casada, Benedita tentou o suicídio, por duas vezes.

Eu usei uns comprimidos que eu tomava muito forte. Eu tomava a medicação; já tava casada e tava em casa e tentei o suicídio. Então uma vez eu fui na casa da vizinha e peguei a arma dela e tentei com a arma dela mas não tinha bala, não tinha nada, se não hoje eu não tava aqui, porque eu me casei por amor e me casei com a pessoa errada porque de mim acho que ele nunca gostou, eu penso que quem gosta não maltrata.

Após a separação, não manteve nenhum outro relacionamento amoroso. Acredita, ainda, gostar do ex marido e que não encontrará ninguém que respeite o fato de ser cuidadora dos pais.

Eu sou assim: se um dia eu encontrar uma pessoa ela vai ter que gostar de mim assim, cuidando dos meus pais. Eu falo até pra minha mãe: mãe eu vou arrumar um namorado e vou vir namorar aqui, na sua casa.

(...) Se eu falar que eu esqueci, eu não esqueci, foi o primeiro amor. É um homem honesto e trabalhador, mas ...

Atualmente, Benedita reside com uma das filhas (a outra mora no mesmo quintal) e se dedica integralmente ao cuidado do pai. Todos os dias, chega à casa de seus pais às 8:00 horas e só retorna para sua casa às 23:00 horas.

Frequentemente é cobrada por suas filhas por não se cuidar e cuidar excessivamente do pai.

(...)então elas se preocupam comigo e falam assim:

-“Mãe, a senhora fica sofrendo pelos outros, a gente também tá sofrendo, a senhora é egoísta, porque a senhora tá pensando só na senhora. A senhora tem que pensar que a mesma coisa que a senhora não quer perder seus pais a gente também não quer lhe perder!

Mas eu... eu... gostaria de ser diferente, mas não sou assim, eu tenho sentimento assim, como por meus pais toda vida eu tive.

Sua mãe, também, é acamada, o que, segundo Benedita, obriga-a a manter, juntamente com uma de suas cunhadas, essa rotina, com horários rígidos.

Durante toda a entrevista, chorou muito. Em diversos momentos, verbalizou o quanto adora seu pai e o quanto sofre vê-lo acamado, e se desespera ao pensar que, em algum momento, pode não ter forças para cuidar.

(...) Eu tenho muito medo de perder meus pais. Tem dia que meu pai não tá falando nada... e eu sinto uma dor tão grande que eu acho que eu não vou agüenta... eu não quero viver mais!

Eu falei... só me matando se eu não conseguir cuidar deles. Se eu ver que eu não vou conseguir, eu prefiro morrer do que deixar meus pais sem cuidar!

Eu já falei pros meus irmãos que eu me matava e matava eles se eles deixassem ele sem cuidar porque meu pai criou eles todos e porque não podem cuidar dele? Vai deixar ele sofrendo? Não é para deixar meu pai sofrer porque meu pai não merece, nem minha mãe e nem meu pai...

Semanas após a entrevista, Benedita foi orientada a iniciar acompanhamento psicológico, ao que recusou, alegando não conseguir sair de casa para ir ao hospital (mesmo podendo contar com a presença de uma cunhada nesses momentos).

4.2.7. Eliana, nora, 48 anos, casada, 2 filhos

a) O cenário da entrevista:

A residência, um sobrado, apresenta, no andar térreo, uma garagem, onde funciona o comércio da família. Ao chegar, a pesquisadora foi recebida nesse local e, em seguida, encaminhada para a sala no andar de cima.

O local escolhido para a entrevista foi a sala de jantar, onde ficamos bem acomodadas, porém esta era, também, o local de passagem das pessoas da casa.

Entretanto, não fomos interrompidas, em nenhum momento. Falando pouco e de maneira pausada, a entrevista foi breve, ao que a própria Eliana justificou, dizendo:

Ah eu , assim, resumindo o que eu te falei, não tenho muito a dizer de mim. Ah não sei, tá bom.

b) Trajetória de vida:

Quando criança, morou durante 4 anos na Europa. Seus pais se separaram e ela foi morar com o pai e irmãos, na Itália. Depois, retornou para o Brasil e passou a morar com a mãe.

*Não, antes, antes, é porque meu pai, é meu pai, meus pais se separam, aí minha mãe deixou meu pai levar agente pra lá, era eu, minha irmã , meu irmão...
(...) Não, não tinha madrasta, tinha só a mãe do meu pai os irmãos, a família dele, mas com 2 anos que a gente tava lá, minha mãe foi pra lá, foi tentar reatar pra ter os filhos perto tudo, mas não deu certo. Aí minha mãe quis vir pra cá, meu pai deixou trazer, veio eu e meu irmão, minha irmã ficou, porque ela tava noiva né, ficou pra lá mesmo.*

Mãe de dois filhos teve uma vida dinâmica, trabalhando ao lado do marido, com quem é casada há 33 anos. Antes do adoecimento da sogra (sra. L.), além dos afazeres domésticos, auxiliava o marido e o filho num comércio de revenda de água.

A gente tinha um comércio né. O primeiro foi um bar e mercearia, depois tivemos um mini mercado, depois uma bomboniere e agora a gente trabalha em casa com água, né (...) Fica mais com meu marido e meu filho eu fico com a casa.

Sempre manteve um bom relacionamento com a sogra. Quando a sra. L. começou a adoecer e veio morar com a família, ficaram ainda mais próximas: saíam juntas e conversavam muito.

Como minha mãe mora na rua de cima da casa dela, eu ia pra lá e sempre ficava de olho, saía com ela , a gente ia almoçar fora, eu levava ela nas consultas, que ela tinha né, acompanhamento com geriatra, e depois quando ela começou a ficar ruim a gente trouxe ela pra cá.

Atualmente, reside com marido, sogra, filho e a filha, que se separou do marido e retornou para a casa dos pais. Aliás, Eliana também cuida de sua neta de 5 anos, responsabilizando-se por banho, alimentação e cuidados para a escola, uma vez que sua filha trabalha fora.

Sempre almejou ser enfermeira e chegou a acreditar que a filha realizaria seu sonho, concluindo um curso de enfermagem.

Então eu sempre gostei, gozado né eu sempre gostei e eu queria fazer não deu, não deu, falta de tempo, você tem filhos e aí o comércio que nem eu te falei né, não deu , não teve jeito, aí eu esse meu sonho eu passei pra minha filha, só que minha filha não tinha vocação nenhuma, começou a fazer e largou, não deu certo, falou Mãe você que gosta, não sou eu.

(...) Não gosta, falou mãe eu não gosto, eu não gosto de fazer essas coisas, ela não podia ver um curativo, não podia ver sangue, não podia ver nada, ela passava mal tinham que socorrer ela, falou mãe eu não vou mais.

No entanto, a filha não concluiu os estudos, o que, para Eliana, no momento é algo tranquilo, pois percebe, com clareza, que este era o seu sonho e não o sonho da filha.

4.2.8. Sara, esposa, 71 anos, 1 filho

a) O cenário da entrevista:

Sara mora em uma casa, que fica na parte alta de um terreno. Sentamos para conversar na varanda, de onde podíamos visualizar plantas de um jardim cultivado por Sara. Deste local, podíamos, inclusive, escutar o canto dos pássaros.

A entrevista foi breve. Sempre que era solicitada a falar diretamente de si, e de sua relação com o cuidado, Sara introduzia assuntos que diziam respeito ao marido e à família, fazendo com que a pesquisadora tivesse que estimulá-la com perguntas, a todo o momento.

b) Trajetória de vida:

Sara nasceu em Alagoas e logo que veio para São Paulo, morou com uma prima e trabalhou num laboratório, fechando ampolas para medicamentos.

Eu fechava ampola com foguinho, não sei se ainda é assim, com aquele bico de gás. Eu fechava, enchia, rotulava e punha nas bandejas e levava, trabalhei até na penicilina e depois eu gostava tanto de lá que eu chorei, eu amava lá, porque era fácil, você tava aprendendo e tava... e que lindo aquelas meninas!

Anos depois, trabalhou em um hospital para doentes mentais.

Quando se casou, seu marido já tinha dois filhos e, depois, Sara teve mais um. Mantém um bom relacionamento com todos.

Aí nós viemos pra cá, e quando eu casei ele já tinha filho grandinho né, ele já tinha 2 filhos, e eu tenho só um que esse que mora aqui...

Na casa, Sara reside sozinha com o marido, mas os filhos os visitam sempre.

Mostra-se aflita com o quadro de saúde do marido, verbalizando, em diversos momentos, a dificuldade enfrentada quando o marido precisa sair para ir às consultas médicas.

Então aí, e ficou assim, não fui, porque não teve condições de tirar ele, e meu filho sozinho não conseguia, e também ele estava reclamando muito de dor na coxa, e também tem uns 3 dias que ele está muito ofegante, meu filho foi lá pra USP não sei se ele vai falar alguma coisa, ele foi buscar... (sussurra muito baixo) a receita dele, é de morfina (continua sussurrando sobre o remédio muito baixo) ele fica muito assustado, porque é morfina, né? É que ela é pesada não é?

Observa-se que está muito mobilizada com a situação do marido, em especial, com relação ao uso de certos medicamentos, como a morfina. Seu discurso é carregado de preocupação e medo, como se o uso dessa droga fosse um tabu, algo proibido e que lhe causa enorme desconforto.

4.2.9. Lucia, nora, 72 anos, casada, 2 filhos

a) O cenário da entrevista:

O local escolhido para a entrevista foi a cozinha. Convém ressaltar que, assim como em outros domicílios, alguns arranjos foram feitos para abrigar a paciente acamada. A sala foi transformada em quarto, ficando a família com o espaço da cozinha para a recepção de pessoas. Entretanto, ao lado da cozinha, estava a sogra de Lucia, ou seja, num local de onde não nos via, mas podia nos ouvir.

Porém, para não deixá-la sozinha, Lucia optou por permanecer na cozinha.

A entrevista foi longa, com respostas detalhadas sobre sintomas físicos e doenças e, na maioria das vezes, com respostas que não tinham relação direta com o que era perguntado.

Fomos interrompidas diversas vezes. Ora o telefone tocava, ora a neta de 12 anos a solicitava e, ao final, com a chegada do marido, ele, também, procurou em diversos momentos responder aos questionamentos feitos à esposa.

b) Trajetória de vida:

Casada há 43 anos, mãe de dois filhos, Lucia reside com o marido e a sogra.

Refere que sempre manteve um bom relacionamento com os pais do marido, tendo, inclusive, auxiliado o marido a cuidar do sogro, falecido há alguns anos.

Sempre procurou acompanhar a sogra às consultas e tratamentos:

Que nem agora, ela tá com o braço assim, tem que fazer fisioterapia, daí eu fui com ela no hospital do câncer, e já tinham feito tudo, tudo que tinham que fazer, daí quando eu vim pra fazer a fisioterapia, tinha uma sala enorme lá, com televisão ligada, e um monte de cadeiras (incompreensível) só andava de cadeiras de rodas, né, aí eu peguei, encostei ela na porta do banheiro, falei com ela: pelo amor de deus, a senhora não me saia da cadeira, pelo amor de deus, fica quietinha aí. Aí ela... Eu peguei e entrei... Ela falou: não, pode ir sossegada, que eu vou ficar aqui. Aí eu peguei e fui. Quando eu tava terminando, quase saindo do banheiro, escutei uma pessoa gritar: Quem é a acompanhante, a acompanhante de cadeira de rodas, dessa senhora? Aí eu abri a porta correndo e falei. Sou eu, por quê? porque ela caiu aqui.

Emociona-se muito quando se lembra do sogro e como foi sua morte. Conta, com detalhes, as idas e vindas ao hospital, até o momento do falecimento.

Aliás, ao entrar em contato com seu relato, é possível, também, perceber o quanto a possibilidade de morte de alguém próximo é algo difícil para ela.

Tem cinco anos, né... É... Aí eu peguei nos dedos deles, mexia com os dedos dele, tudo assim, sabe? Os dedos dele mexiam tudo. Aí eu peguei no rosto dele assim, fiz assim... No rosto, sabe? Ele tava todo mole... Sabe... Não era como se tivesse morrido. Abria os olhos dele...

(...) Minha mãe pôs a mão no meu ombro e falou pra mim: fia (filha), não fica assim não. Eu já perdi meu marido, você sabe disso, já perdi quatro filhos, já perdi dois netos, e estou aqui. É a vida... É a vida dos outros, a vida de quem tá vivo.

Quando jovem, trabalhou numa fábrica de óleo e, por ciúme e solicitação do marido, saiu do emprego, dedicando-se, exclusivamente, aos cuidados da casa e dos filhos.

Tive que parar de trabalhar, porque meu marido era muito ciumento, sabe? Eu já fazia tempo que trabalhava lá na firma, então tinha muitos amigos lá. Tinha muitos mesmo. E ele... Era ciumento pra caramba. Até hoje, sabe? E... ele trabalhava... Ele trabalhava na coisa... Em firmas, também. Mas aí ele... quando eu saía do serviço, eu entrava dentro do ônibus pra ir embora, ele tava lá, pra vir embora, ele já tava lá dentro do ônibus.

(...) Ele pegava um ponto antes de mim. Pra ver se eu tava com alguém, sabe? (risos) Incrível, viu. Aí depois... Outro dia, eu tava dentro do ônibus, eu olhava pra todo lado pra ver se via ele, sabe? Quando era no outro ponto, o ônibus parava e ele entrava.

(...) Então era aquela briga, sabe? Que as brigas... Aí eu falei, “ó, quer saber de uma coisa? Vou sair do serviço”, falei pra ele. Aí ele falou assim: ótimo, melhor coisa que você vai fazer. Daí eu saí. Saí, fui cuidar da minha casa, dos meus filhos.

Relata ter tido muitos problemas com os filhos, principalmente, com o que morava em seu quintal. Teve sérios desentendimentos com a nora, o que, segundo Lucia, resultou em muito desgaste, tanto físico, como emocional, para ela.

Faz... Faz uns... Dez, doze... Não, faz uns catorze anos. Minha nora ainda morava aqui... Meu neto vai fazer catorze... É, faz uns doze anos, mais ou menos. Eu passava muito nervoso com ela, sabe? Que ela tinha... Ela tinha essa menina e tinha o menino. Então pra eles não irem na rua, eu ia lá e fechava o portão. Ela ia na minha frente, abria o portão, e falava pros meninos: pode sair, que a mãe de vocês sou eu.

(...) Aí teve um dia, ela tava... Sentada ali na escada... Ela tinha sido expulsa uma vez já daqui, pelo meu marido. Aí meu filho pegou, falou: ah mãe, eu vou voltar pra ela. E eu falei assim: você vai voltar pra ela, quer dizer, você vai alugar uma casa pra vocês dois morar. Aí ele disse: é, porque eu to com muita dó dos meus filhos, meus filhos tão dormindo muito mal. Aí eu fiquei com dó, falei “bom, traz pra cá” Aí ele trouxe ela de volta. passou. Até que eu tive o começo do derrame, fiquei no hospital lá uns dias, depois eu voltei pra casa, mandaram eu pro médico, pro neuro, eu fui nesse neuro, aí mandou fazer a ressonância magnética, a ressonância magnética acusou que eu tava com edema cerebral. Aí tratei com ele uns cinco ou seis anos, por aí...

No momento, além de cuidar da sogra, juntamente com o marido, que é aposentado, cuida, também, de dois netos que, frequentemente, estão em sua casa.

4.2.10. Clovis, filho, 72 anos, casado, 2 filhos

a) O cenário da entrevista:

Clovis se dispôs prontamente a participar do estudo. Ficamos na cozinha e sua mãe, no quarto ao lado, quarto que, por sua vez, era uma sala e que foi adaptada para acomodar a paciente.

Em vários momentos, sua esposa interrompeu a entrevista. Ela permaneceu no quarto, ao lado, e, mesmo com nossa solicitação e orientação sobre a importância de nos deixar a sós, procurou participar, o máximo possível.

Clovis, por sua vez, não se mostrou incomodado com a situação, pelo contrário: mostrava-se tranquilo com a participação da esposa.

b) Trajetória de vida:

Nasceu em Minas Gerais e veio para São Paulo, aos 20 anos de idade. Começou a trabalhar muito jovem, auxiliando o pai, que era administrador de uma fazenda. Aliás, a mudança de Estado deu-se em função de almejar maior liberdade e independência.

E eu vim pra cá com 20 anos. Saí da casa deles porque era criado... era diferente de hoje: o cara que tava dentro de casa podia ter 30 anos que ele era obrigado a compartilhar dentro de casa. Pelo menos parte do que ele ganhasse, ele era obrigado a dar dentro de casa. Não é igual hoje que os cara trabalha, não dá nada pros pais. Eu trabalhei até os 20 anos, eu ficava com meu pai, trabalhava na roça com ele. Meu pai era administrador de fazenda. Ele era administrador e já largava as coisas na minha mão, eu que cuidava de tudo...

Sempre trabalhou em casa, como autônomo, e, atualmente, está aposentado. Deixa claro o quanto foi difícil ter planejado uma aposentadoria tranquila e estar vivendo esse momento, como cuidador, com muitas dívidas.

Eu trabalhava, era autônomo. Trabalhava aqui em casa. Eu tinha meu pai que tava com saúde, cuidava dela e ela cuidava dele. Eles moravam fora daqui, lá no Grajaú. Até que... como eu pagava o INPS, deu 36 anos e 28 dias, eu me aposentei. Aí eu falei: agora eu vou descansar um pouco, eu e ela, né? passear um pouco. Eu quis trabalhar mais uns 4 anos. Mas trabalhei uns 2 anos, meu pai começou a ficar ruim, não cuidava mais das coisas, não podia marcar mais consultas, aí mandou me chamar para cuidar dele...

(...) Bom, hoje minha vida é o seguinte: o que eu ganho não dá para eu pagar minhas despesas. Só dá para pagar as despesas e comer, né? Isso é o meu critério, por causa de que eu aposentei com dois salários mínimos, mas o Governo vem defazando o dinheiro, que hoje eu ganho um salário mínimo, defazou o salário, né?

Teve dois filhos que, segundo ele, são adultos, mas lhe trazem preocupações até os dias de hoje.

Acredita que o fato de ter começado a trabalhar muito cedo e ter-se casado muito jovem, prejudicou seus estudos. Não conseguia frequentar a escola, estudando somente até a quarta série do primeiro grau.

Eu estudei 4 anos depois aqui em São Paulo, fiz o quarto ano aqui. Trabalhava de dia e estudava a noite. Fiz o quarto ano. Quando eu ia fazer o ginásio, a gente já tinha casado em 71 (em 67 eu casei). Aí eu casei e já começou a aparecer família, aí em um ano eu já tive o primeiro filho. Aí começa compartilhar escola, cuidar de filho:

(...) Hoje não vou à escola porque o filho tá doente, tem que levar no médico. Aí já não ia mais à escola. Aí eu tinha que fazer tantas horas extras. Patrão chama para fazer hora extra: vou pagar uma dívida aí, vou fazer tantas horas extras, até 10 horas da noite vou fazer hora extra, aí já não ia para a escola. Aí acabei desistindo de estudar.

Cuidou do pai, enquanto ele esteve doente. Agora, cuida da mãe, que está acamada. Ambos moravam em outro bairro e, com o falecimento do pai, Clovis achou melhor trazer a mãe para morar com ele e a esposa.

Aí eu tive que trazer minha mãe, porque ela não tinha ninguém para cuidar dela. Ela não queria vir. Mas eu já trouxe ela para não deixá-la lá. Eu morando aqui, ficar para lá e para cá, é complicado. Mas ela veio, veio e de lá para cá estamos cuidando dela. Aí ela começou a piorar. As doenças aparecer. E a gente, eu e ela tivemos que se adaptar.

Relata muitos problemas familiares, principalmente, com os filhos, nora e netos, problemas esses que o fazem questionar atitudes que tomou, anos anteriores, no sentido de ajudar a família, como por exemplo, deixar que um dos filhos morasse em seu quintal.

Minha vida hoje é cuidando dela (mãe), cuidando dela e cuidando destes netos também. Uma luta. Não dá tempo para passear, não dá tempo pra fazer nada. Dizer para você que eu acho que tá bom, não. Mas tá bom em parte porque eu ainda estou tendo saúde para cuidar disto tudo. Eu pensava que ia ser melhor. A gente nunca pensa que o negócio vai ser péssimo. A gente sempre acha que vai ser melhor.

Percebe-se que parece ressentido com a vida, pois, quando achava que podia aproveitá-la, tem, ainda, que cuidar dos outros, como mãe, filhos e netos.

4.3. AS CATEGORIAS DE ANÁLISE

Ao entrarmos em contato com as histórias trazidas pelos cuidadores deparamo-nos com questões que favorecem uma melhor compreensão das dimensões do processo de cuidar.

Temos, nos relatos, uma posição de cada um dos sujeitos diante da construção de sua subjetividade, especialmente, no que tange à relação com o outro e na forma como isso permite exercer o cuidado.

Na apreensão dos discursos, surgiram vários temas, mas para uma melhor compreensão e apresentação didática, organizamos os mesmos nas seguintes categorias e sub categorias:

Tabela 6 – Categorias e sub categorias

CATEGORIAS	SUB CATEGORIAS
a. O lugar do cuidador e o cuidado de si mesmo	a1. Dificuldade em cuidar de si mesmo a2. Percebendo-se através do outro a3. Histórico de distúrbios psiquiátricos a4. Queixas orgânicas
b. Significados do cuidar para o cuidador	b1. Cuidar como um dom b2. Cuidar como uma imposição b3. Ambiguidade entre a atividade de cuidar e trabalho
c. Recursos de Enfrentamento utilizados pelo cuidador	c1. A religiosidade como suporte c2. Cuidado e sublimação c3. Onipotência
d. Lidando com a possibilidade de morte	d1. O medo de presenciar a morte do ente cuidado d2. Conflito em estabelecer planos futuros
e. O cuidador: suas relações familiares e sociais	e1. Ambiguidade de sentimentos e2. Assumindo novos papéis e3. Dificuldade em colocar limite e4. Perda de autonomia

4.3.a. O LUGAR DO CUIDADOR E O CUIDADO DE SI MESMO

Em função da rotina difícil estabelecida, muitas vezes, em função da saúde do indivíduo acamado, torna-se extremamente difícil, para o cuidador, sair de casa ou organizar sua agenda, de forma a priorizar seu próprio cuidado. Geralmente, relegando-se a um segundo plano, é comum seu adoecimento durante o exercício de seu papel (Schneider *et al*, 2009)

Atividades, como ir a consultas médicas, cabeleireiro, sair para comprar roupas e sapatos, às vezes, em famílias em que não há a possibilidade de substituição do cuidador, em momentos cruciais do dia a dia, são atitudes que, na opinião dos participantes, tornam-se inviáveis.

De acordo com Küchemann (2010), na área da saúde, com relação aos cuidadores, a situação não é nada alentadora: além de, nem sempre, estarem preparados para prestarem um trabalho à altura das necessidades do familiar, os cuidadores não apresentam boa saúde.

Na maioria das vezes, acompanhar o familiar ao médico, cuidados de higiene, alimentação e medicação são de responsabilidade do cuidador, fato este, responsável pelo aumento da sobrecarga de responsabilidades, acarretando repercussões negativas, de natureza física e/ou psíquica (Araújo *et. al*, 2009).

4.3.a1. Dificuldade em cuidar de si mesmo

Sempre justificado pela falta de tempo nas entrevistas, o auto cuidado aparece como algo secundário, pois a própria saúde do cuidador é negligenciada, em detrimento da saúde do familiar acamado.

Nota-se que, mesmo marcando certas atividades, com antecedência, como ir ao médico, ir ao cabeleireiro, sair com amigos, abrir espaço na rotina para cuidar de si mesmo mostra-se um objetivo difícil a ser alcançado.

Eu já fui no médico e estou aguardando elas agendarem pra tirar uma ultrasson, desde março que eu estou aguardando essa ultrasson. Já marquei uma consulta com o médico, mas não deu pra ir. (Josefa)

Dia desses, minha médica falou “o senhor tem que tirar um tempinho pra isso. O senhor tem que tirar”. Falei: mas não tenho tempo. Quer dizer, é toda quinta e toda sexta, não da tempo “o senhor tem que arrumar um tempo. O senhor tem que arrumar um tempo. Porque o senhor também... o senhor tem que arrumar um tempo por causa da saúde do senhor. Se o senhor ficar doente, como é que o senhor vai cuidar dela?” (Clovis)

Mas eu passei mais de 15 dias num objetivo ... sem tomar remédio, eu já tava sentindo a abstinência do remédio, e aí eu disse: meu deus do céu! (Josefa)

Para alguns indivíduos, a dificuldade em cuidar de si mesmo encobre questões relacionadas à própria auto estima, com marcos no passado de cada um.

Bom então, a minha saúde eu não cuido dela, não é porque minha sogra tá agora assim não, já larguei, já não cuidava, eu nunca fui de me cuidar mesmo né, então não sei, o que eu noto assim é acho que o emocional que mudou né, estou mais sensível, qualquer coisa eu já fico meia assim deprimida né.(Eliana)

Não vou fazer não, vou deixar, vou procurar lá o hospital que me encaminhar e vê o que eles podem fazer. E vem rolando já tá com um ano. A gastrite ela tá controlada, só que todo ano ele manda fazer uma endoscopia. Este ano ele já mandou fazer a endoscopia. Então este negócio, já era pra ter feito já. Eu vou ter que fazer este mês, eu vou ter que fazer, porque eu vou ter que passar nele, levar o resultado. Mas é aquele negócio de acompanhante. Eu não posso levar. (Clovis)

Agora eu fiz o contato com o Dr. Saulo de gastrite, que eu tenho gastrite. Eu trato com ele já há uns 4 anos e ele que tinha me falado. (Clovis)

A dificuldade, muitas vezes, é justificada pela ausência de um outro para dividir a tarefa, porém esta figura nem sempre é solicitada diretamente, ou seja, o cuidador se queixa de não ter tempo, porém ele não solicita a outros que o auxiliem.

Entrevistadora: Você não consegue um acordo, trocar com seus irmãos pra você poder sair um pouco, ou você nunca tentou?

Entrevistada: Às vezes eu quero tentar, sim, mas como eles já veio planejando os planos deles, eu já recolho já. (Selma)

Quem sabe um dia, né?Vou sair passear. Se eu falar pra você que eu nunca fui no cinema, aqui ... eu nunca fui no cinema aqui. Mas só porque eu quero que uma pessoa me convida pra ir no cinema, se uma pessoa não me convidar eu não vou. (Selma)

Eu já fiquei dias sem me banhar Dois meses eu fiquei sem lavar a cabeça. O cabelo parecia daquele pessoal da Praça da Sé. Eu amarrava e tudo.

Entrevistadora: E pqe quando sua filha vinha visitar você não pedia para ela cuidar?

Entrevistada: Não dava porque vem tudo correndo. Visitas de médico. Aí dá o banho dele correndo, lavar, porque tem o menino em casa. (Josefa)

Em várias situações, a dificuldade em encontrar tempo para se cuidar se justifica por questões relacionadas à própria evolução do quadro clínico do ente acamado.

... esta noite eu não dormi, porque como eu falei, eu tomo remédio, e eu estou tomando remédio e ontem eu até esqueci. E eu fico a noite todinha sem poder dormir, porque eu fico pensando, né, eu me preocupo demais. (Benedita)

Agora quando ele está nesta agitação que ele teve, eu fiquei mais de uma semana sem tomar o remédio, porque era só me chamando e virava pra lá e pra cá e queria sair da cama, se levantar. (Josefa)

4.3.a2. Se percebendo através do outro

Em um estudo com cuidadores domiciliares de pacientes com deficiências físicas, por lesão medular traumática, Azevedo e Santos (2006) concluem que a realização do cuidado a esse tipo de paciente, sinaliza uma simbiose com a própria invalidez do ente familiar.

No presente estudo, observamos algo próximo desses apontamentos. Alguns participantes demonstraram dificuldade em falar de si mesmo. Com um discurso que abordava, essencialmente, o familiar acamado, denotavam uma clara simbiose com o processo de adoecimento do indivíduo cuidado.

Para ilustrar, observemos um trecho da entrevista da Lucia; ao ser solicitada a falar sobre como está sua vida, agora, como cuidadora, ela inicia com as seguintes informações:

Ah, a gente dá um jeito, né? (...) Que nem hoje, hoje, por exemplo, vou lavar minha louça fazer meu almoço, né... Aí, quando o almoço tiver pronto, a gente almoça, todo mundo vai sair, eu... Pego, deixo a louça aí, aí quando eles chegarem... Quem chegar primeiro lava. (Lúcia)

E, até mesmo Sara, que não só responde, como segue, durante toda a entrevista, respondendo com temas completamente diferentes dos solicitados, é como se houvesse um desinvestimento libidinal seu, com um total investimento no outro:

Acamado ele está desde quando ele voltou da USP.

Desde que ele voltou do Hospital, porque eu,olha só no papel, porque assim de cabeça, tem muita coisa na cabeça eu nem lembro né, mas acho que tem dois meses, ele foi internado agora acho que em março, parece que foi. (Sara)

O mesmo acontece com Benedita, ao ser indagada sobre sua família:

Entrevistadora: E sua família (filhos e netos)?

Entrevistada: Eu tenho, mas meus pais são importantes. Eu não me vejo sem meus pais. Meu pai e minha mãe para mim é minha rocha. Minha fortaleza, sem eles... (chora muito e não consegue continuar) (Benedita)

4.3.a3. Histórico de distúrbios psiquiátricos

No presente estudo, um dos aspectos que muito nos chamou atenção, diz respeito aos entrevistados, com histórico de distúrbios psiquiátricos.

Dos 10 cuidadores entrevistados, 04 referiram fazerem uso de medicamentos psiquiátricos, iniciado antes mesmo de se tornarem cuidadores.

Analisando alguns estudos sobre cuidadores domiciliares informais, é frequente encontrarmos informações sobre a carga emocional e física do trabalho de cuidar.

Silveira *et.al* (2006), em estudo com cuidadores domiciliares de idosos altamente dependentes, apontam que cuidadores relatam cansaço, depressão e somatizações e que, em sua maioria, já apresentavam histórico de doenças crônicas. Porém, são escassos os estudos que apontam nessa direção.

Enquanto, frequentemente, a literatura atual apresenta o trabalho de cuidar como um fator que predispõe ao adoecimento psíquico, no grupo aqui estudado, o cuidar apenas ressaltou problemas de saúde, que já vinham sendo acompanhados anteriormente.

(...) esta noite eu não dormi, porque como eu falei, eu tomo remédio, e eu estou tomando remédio e ontem eu até esqueci (...) Minhas filhas também se preocupam comigo. Elas sabem que eu faço um tratamento antidepressivo muito sério, quase me levou a loucura (...) Ai, este meu estado meio depressivo, já veio já destes problemas tudo antes, não foi por causa dos meus pais. (Benedita)

Eu usei uns comprimidos que eu tomava muito forte. Eu tomava a medicação; já tava casada e tava em casa e tentei o suicídio. Então uma vez eu fui na casa da vizinha e peguei a arma dela e tentei com a arma dela mas não tinha bala, não tinha nada, se não hoje eu não tava aqui, (Benedita)

Eu tive um problema, sério, eu tive quase (...) eu te falei que eu sou muito ansiosa? Muito ansiosa, muito ansiosa ... aí, eu tenho TOC Essa coisa de arrumação, de fazer tudo certo, inclusive com minha mãe, não é porque eu sou tão boazinha, eu tenho TOC mesmo; eu quero aquilo ali .. .eh ... eu tive um princípio de pânico. (Rose)

Eu tomo remédios controlados... Isto já vem desde Recife. Eu tive depressão, tive síndrome do pânico duas vezes e lá eu vim acompanhada de um dra., depois eu fui pra Caldas Novas e lá eu tive outro médico lá (...) Entrei numa depressão tão grande, tão grande, que eu fiquei 15 dias dentro de casa sem ouvir voz de ninguém, fechei as portas dos quartos, só entrava em um porque eu ia ao banheiro ... no sofá. A única coisa que eu tomava e não era muito, era água (...) Aí foi que ele disse: a senhora tá com uma depressão profunda, eu só não mando aplicar uma medicação agora na senhora porque a senhora tá sozinha, mas quando a senhora chegar em casa a senhora toma um comprimido, deita e relaxa.

(...) Depois tive a síndrome do pânico. Quando tocava a música do Roberto Carlos, nossa aquilo eu não podia ouvir 'Como é grande o meu amor por você... nossa! Aquilo me arrasava. Aí eu ficava com aquela angústia no peito, tinha medo de ficar só. Foi cruel. (Josefa)

Até que eu tive o começo do derrame, fiquei no hospital lá uns dias, depois eu voltei pra casa, mandaram eu pro médico, pro neuro, eu fui nesse neuro, aí mandou fazer a ressonância magnética, a ressonância magnética acusou que eu tava com edema cerebral. (...) Aí eu tava me tratando com ele, com a doutora Eleonora, que é psiquiatra, e com a outra em atividades. (Lúcia)

Eu tomo Amitril... à noite. Tomo dois comprimidos. Era pra mim tomar três, mas eu acho que é muita coisa. Porque cada vez que eu vou lá na médica ela aumenta a dose, sabe? ... E tomo Diazepan de manhã, também. (Lúcia)

4.3.a4. Queixas orgânicas

Muito se tem falado, inclusive, já descrevemos anteriormente, o quanto o não preparo para a realização de tarefas, como dar banho, realização da mudança de decúbito (evitando assim as escaras ou úlceras), troca de roupas predispõe ao aparecimento de dores lombares e problemas na coluna.

Aí tenho problema de coluna, a saúde... (Benedita)

Eu também tenho problema de coluna muito sério. A médica quis me internar pra botar pino e eu não quis (...) Eu estou com hérnia também, pra completar também apareceu uma hérnia. (Josefa)

O despreparo, aliado ao fato de em certos quadros, dores e a própria demência fazerem com que o familiar acamado não durma bem à noite, acabam comprometendo o sono do cuidador, agravando a sua situação de saúde.

Eu não durmo muito bem não. Eu acordo 4 vezes a noite. (Clovis)

Tem, tem três dias que a gente não dorme direito. Porque ela não dorme e não deixa eu dormir. E eu fico do lado dela, e ela fica empurrando e chutando. E ela fica agressiva quando ela tá assim. Ela empurra, ela bate, e xinga (...) Olha, às vezes eu tenho um cansaço. Às vezes é um cansaço danado. (Selma)

(...) comecei a tomar uns Lexotan e adoro, então eu arrumo uns Lexotan e tomo. Não é pra dormir o Lexotan é pra relaxar, então à noite eu fico muito bem. Já teve umas 2 ou 3 vezes que eu tomei um inteiro, porque eu não tomo inteiro, eu tomo meio, que eu dormi mais rápido, mas eu descobri que ele me relaxa, então o que acontece, eu vou tomando menos, eu paro de fumar de noite, eu como menos, eu comia que nem louca de noite, como menos, e isso eu falo pro médico, eu falo: olha eu tomo lexotan. (Rose)

O fato de não realizarem *check ups* regularmente, e/ou a má alimentação e o *stress* diário, também, podem predispor a processos de adoecimento, como diabetes, hipertensão arterial e outros.

Porque no ano passado eu fiz exame de próstata, aí deu um probleminha na próstata. (Clovis)

Ah, agora não dá muito tempo mais, né? Inclusive as minhas médicas, a psiquiatra que eu me trato, que to me tratando né... Que eu tive começo... Começo de... Começo de derrame... E no começo de derrame me deixou com aneurisma cerebral. (Lucia)

Eu comecei a ter pressão alta, aí eu fui parar no INCOR (Instituto do Coração), porque eu tinha umas coisas que eu não sabia o que era, aí eu achei que era pânico de novo, aí eu fiz todos os exames, me viraram do avesso, e eu não tenho nada, eu acho que foi tristeza, só que nunca mais, minha pressão voltou o que era, eu fiquei com pressão alta, então o que eu faço: vou no posto de saúde regularmente, faço tudo direitinho, como o que eu quero, mas assim, tomo remédio, minha pressão nunca mais voltou. (Rose)

Quando eu passar com ela em dezembro eu vou dizer a ela que eu tenho me sentido irritada. De uns dois dias pra cá que eu vou pegar uma coisa (...) e eu chamo nome (palavrão). O controle da televisão caiu da minha mão duas vezes, aí eu já me irritei. (Josefa)

Um fato relevante nesta sub categoria diz respeito a dificuldade em aceitar as próprias limitações do estado de saúde. Na fala acima, quando Josefa comenta sobre seu nervosismo, percebe-se que ela o refere como algo estranho, não esperado, aliás, um problema que deve ser direcionado ao médico.

4.3.b SIGNIFICADOS DO CUIDAR PARA O CUIDADOR

Para Silveira *et al* (2006), a dificuldade, a dor e as preocupações referentes ao ato de cuidar fazem com que, constantemente, busquemos um significado para esse ato. Significar o sofrimento é algo necessário para aprender e crescer, do ponto de vista existencial.

Assim, as significações sobre o cuidar são várias, entretanto ao apreendermos os discursos dos sujeitos do presente estudo, apreendemos também, várias significações desse ato. Duas delas foram mais comuns nos relatos: o fato de o cuidador significar o cuidar como um dom (algo inato) e o fato de o cuidador significar o cuidar como uma imposição (algo que passou a ser exercido sem a possibilidade de escolha).

4.3.b1. Cuidar como um dom

Em geral, tornar-se cuidador principal implica um processo que envolve o grupo familiar em um movimento, que resulta na decisão de quem vai cuidar. Sendo assim, muitas vezes, esse é um papel construído sob a influência de diversos fatores referentes à história familiar (Silveira *et.al*, 2006).

Entretanto, para alguns dos entrevistados, esse papel não foi fruto de uma construção, ou seja, eles já tinham características essenciais para ocuparem o lugar que ocupam dentro da família. Entendem que cuidar é um dom, algo inato.

Ser cuidador informal, para parte do grupo entrevistado, seria exercido, cedo ou tarde (ou até mesmo o indivíduo sempre exerceu o cuidado a outro).

Mas estas coisas aí... é como você falou: você vai vendo minha vida... todo mundo traz um monte de coisas, mas sempre quem eu apoio e quem dá é eu. Quem apóia é eu. (Clovis)

(...) já cuidei do meu pai e da minha mãe juntos. (Rose)

(...) então desde de pequena que eu tenho isto, que eu gosto de ajudar. Eu já ajudei gente que nunca nem vi, já ajudei gente que não sei de onde veio pra onde vai ... (Josefa)

Nota-se que, nessa perspectiva, o cuidado é compreendido como algo assistencial e que, na fala dos sujeitos do estudo, não está limitado apenas ao ente querido; ele seria exercido a qualquer um, e não somente a alguém, com o qual mantém uma relação afetiva mais estreita.

Há, também, uma associação entre ser cuidador domiciliar e profissional de saúde. Alguns acreditam que o cuidar está intimamente ligado ao trabalho de profissional da saúde e que, caso não ocupassem o lugar de cuidador do familiar acamado, possivelmente, exerceriam trabalho profissional em algum serviço de saúde.

É o caso de Eliana, ao comentar sobre seu desejo de cursar uma faculdade:

Eu gosto do que eu faço, eu gosto porque eu tive sempre vontade de fazer enfermagem né, e por falta de tempo mesmo, não deu pra fazer, porque como

agente tinha comércio, comércio é um privar-se em grade né, e aí não sobrava nunca tempo e eu fui deixando, deixando, deixando. Então hoje eu até me realizo fazendo o que eu faço (Eliana)

Sara, ao lembrar como conseguiu seu primeiro emprego em São Paulo:

*Eu cheguei aqui e fui trabalhar num laboratório, laboratório de remédio né? Acho que minha vida é só assim pra saúde!
(...) eu só achava coisa difícil! Só o que vinha na minha frente assim era coisa difícil né, o que tava escrito né.(Sara)*

Ou, até mesmo Rose, ao falar sobre suas novas descobertas:

*Então, eu descobri nessa história toda, que eu devia ter sido enfermeira na vida porque, eu faço tudo é impressionante, eu não tenho a menor dificuldade. É só me ensinar que eu vou lá e faço. Imagina, eu fazia aspiração no meu pai, só que eu nunca soube disso né, eu sempre trabalhei com moda e com arte, eu não sabia.
(Rose)*

4.3.b2. Cuidar como uma imposição

Na população estudada, o cuidado aparece, também, como a não possibilidade de escolha, ou seja, algo imposto, mas de maneira não clara ou circunscrita em características sociais e culturais.

Cabe lembrar que, ao nos referirmos a aspectos circunscritos, estamos falando de questões subjetivas, como as presentes nas transmissões multigeracionais, repetições, padrões, mitos e crenças de cada sistema familiar, devendo ser, assim, o cuidado ao idoso ou ao membro doente um dever da família, mais especificamente, de um dos familiares (Silveira *et. al*, 2006).

Não caberia, nessa circunstância, decidir por exercer, ou não, determinadas tarefas. Estas seriam inerentes ao fazer familiar, como, por exemplo, o cuidado ao pai, mãe, esposo, esposa, genro, nora e outros.

*Aí eu tive que trazer minha mãe, porque ela não tinha ninguém para cuidar dela (...)
Meu pai faleceu... não deu muito trabalho. Ela tá mais trabalhosa, mas ele não. E eu*

cuidei dele, né. Agora, ela que é a minha mãe, acho que a gente também deve cuidar dela, né. (Clovis)

Com dezenove trabalhei quatro anos na farmácia do laboratório. Aí depois saí, aí minha mãe entrou em depressão, foi quando morreu o meu irmão, né. Aí ela entrou em depressão, aí eu tinha que ficar mais com ela, levar pro médico e tudo, e somente eu, né. Aí eu fiquei levando ela pro médico, tudo (...) Olha, na verdade, não precisava nem pedir. Só olhava assim, eu sabia. Como eles tavam trabalhando, falavam: já que eu trabalho, meu corpo ta fora. (Selma)

Bom, na verdade eu já tava sendo praticamente uma cuidadora, porque quando eu trouxe ela de lá da Mooca para cá, ela já tava uma pessoa bem debilitada. Eu tive que cuidar dela, mesmo porque não tem outras pessoas; eu sou a única filha e eu já estava cuidando mesmo, dava banho, fazia a higiene dela, ela ainda ajudava, né? Ela ainda andava, se locomovia, comia sozinha. Mas desde que ela teve o AVC na Mooca, eu cuido dela aqui. (Sueli)

Desta forma, o cuidar surge como uma não escolha, não há alternativa, apenas acatar o fato e exercer, de acordo com a conveniência do momento ou até mesmo, exercer o cuidado apoiando-se em preceitos religiosos que incentivam obediência a divindades maiores.

A minha vida eu não posso dizer a você que ela tá ruim e nem que ela tá boa, tá do jeito que Jesus determinou porque ele não dá um fardo se a gente não puder carregar. (Josefa)

Minha filha, eu acho o seguinte, eu acho que pra deus eu estou fazendo uma boa obra, porque a gente não pode correr da verdade, fugir da realidade. Se ele determinou que isto tudo acontecesse na minha companhia, então sou eu que tenho que cuidar. (Josefa)

Sueli ao ser confrontada com a possibilidade de tentar entrar em contato com o sentido que atribui à sua relação com o cuidar, nota-se que ela confirma o cuidado, como algo demarcado em uma esfera, que independe de seu controle.

(...) eu tive que parar de trabalhar para cuidar do meu neto quando ele nasceu, o Rubens (...) Teve outro filho, o bebezinho... e aí, eu comecei a cuidar dele e parei mesmo, né? E aí... eu larguei de mim também...

(...) Ele tava doente e eu já salvei ele de morrer por duas vezes, porque ele tava tendo um infarto. E se eu não tivesse aqui no momento, para socorrê-lo, ele tinha morrido. Eu levei ele para a clínica, pro hospital, ficou internado. Fiquei lá indo visitar todos os dias. Depois veio para casa, dois meses com comidinha separada, alimentando ...

(...) E a Michele saiu do emprego também por causa deste marido e agora ela tá desempregada. E tá aqui com a nenê. E quando ela arrumar emprego, eu vou ficar

com a nenê também. Quando a Vanessa puder ir trabalhar, vou ficar com o filho dela também, então, acredito eu, né?

... Parece assim que já tá escrito: “Não você vai ter que ficar”.

Entrevistadora: Como assim, onde tá escrito?

Entrevistada: Não sei. Acho que ou na cabeça delas ou na minha. Em algum lugar deve tá (Sueli)

Convém sublinhar no trecho acima, a sucessão de pessoas que Sueli enumera como já tendo sido cuidadas por ela, aliás esta parece ser umas das formas que utiliza para justificar o seu papel.

4.3.b3. Ambiguidade entre atividades de cuidar e trabalho

O não reconhecimento das atividades de cuidar, como um trabalho, sugere uma problemática relação entre a realização do trabalho prescrito (normas pré-estabelecidas de tarefas) e o trabalho que, de fato, é realizado (atividades que envolvem emoção e que não estão previamente estabelecidas), demonstrando uma desvalorização das tarefas realizadas.

Pascale (2010), Guimarães *et.al* (2010) e Soares (2010), ao enriquecerem a discussão sobre o tema, sugerem, inclusive, que novas formas de pensar o trabalho devam ser desenvolvidas e que a desvalorização do trabalho de cuidador (quer seja remunerado, ou não), tem uma relação direta com questões históricas de gênero e cultura, como, por exemplo, a atribuição feminina da tarefa.

Ao entendermos o cuidado, como trabalho, não estamos ignorando a questão da divisão sexual do trabalho que, por sua vez, norteia a organização social e econômica, fazendo com que prevaleça o entendimento de que cabe às mulheres a responsabilidade das tarefas que compõem o trabalho reprodutivo, fruto de uma divisão sexual do trabalho, dicotômica e pouco flexível (Soares, 2010). Estamos, assim como Soares (2010), levantando aspectos críticos dessa questão, como o fato de que o cuidado, quando exercido profissionalmente, tem significativa expressão no campo da saúde, em especial, na medicina e enfermagem, porém, quando exercido, gratuitamente, por alguém da própria família, não é contabilizado no sistema de contas nacionais, tornando-se, assim, invisível, oficialmente.

Outro dado encontrado no discurso dos participantes do presente estudo vincula-se à relação: afeto e trabalho.

Como vimos, cuidar, ao mesmo tempo em que é desgastante física e psiquicamente, também pode ser prazeroso.

Para alguns sujeitos, dizer que cuidar de alguém querido é um trabalho, é o mesmo que reclamar ou queixar-se da tarefa. Ao que parece, a relação entre prazer e trabalho não é clara; ao fazer algo de que gosto, com uma carga afetiva grande, não estou trabalhando. O trabalho pressuporia, assim, regras e nenhuma forma de envolvimento afetivo.

Trabalho? Cuidar dela? Não eu acho que é uma obrigação minha de filha. Eu não encaro como um trabalho.

(...) Trabalho é aquela coisa que você levanta já de manhã para fazer aquilo. Você faz, você faz ou num escritório, ou dentro de casa mesmo. Vai, vou fazer uma faxina de alguém ou pra você. Quando eu faço a minha faxina, eu estou trabalhando. Quando eu estou cuidando da minha mãe não é um trabalho. Bom, agora eu vou trabalhar, vou limpar, vou por a casa de perna pra cima, vou fazer aquela faxina, aí sim é um trabalho ou aquele remunerado. (Sueli)

Ao contrário de Sueli, Eliana faz referências claras de que cuidar é também um trabalho:

É como se fosse um trabalho né, dentro de casa, mas é um trabalho também.

(...) Ah eu acho porque eu estou, como enfermeira né, eu acho que eu estou exercendo um pouco dessa profissão, de trocar, de dar medicação, de dar alimento, de cuidar mesmo né, eu acho que é um trabalho, né. (Eliana)

Para os demais, os comentários mais comuns foram de conteúdo contraditório, ressaltando uma grande dificuldade em se auto definir diante do seu papel.

Porque, não sei... A gente tem aquela... Não sei, eu tenho cá comigo, sabe? Que... um trabalho em que tá ajudando as pessoas, a gente se sente bem. Né? Eu pelo menos, eu me sinto bem tomando conta dela. Antigamente eu tomava conta da minha mãe. (Lucia)

Não, não é trabalho. Também não é por obrigação. Mas eu acho que, assim como eu faria com ela, poderia fazer com outro, né. Ou com outra. Porque ninguém sabe do amanhã.(...) Não. É um pouco “puxativa” e cansativa.

Porque eu dedico mais, quer dizer, né, a minha vida eu deixei pra traz, me dedico mais a vida dela, né, então... nessa parte sim, é trabalho. Não recebe, mas é um trabalho que é vinte e quatro horas. Dia e noite. (Selma)

4.3.c RECURSOS DE ENFRENTAMENTO UTILIZADOS PELO CUIDADOR

Durante anos, duas formas de compreender o enfrentamento foram, constantemente, abordadas pela Psicologia, sendo que uma caracteriza o enfrentamento como uma característica de personalidade e outra o caracteriza como um processo. Porém, aos poucos, a noção de que o enfrentamento é um processo, foi cada vez mais sendo utilizada, pois, nesta perspectiva, o enfrentamento apresenta certa mobilidade, de acordo com o tempo e exigências do contexto (Gimenez, 1997).

E assim, a partir do que foi discutido no presente trabalho, observamos que cuidar, em muitos momentos, é sentido por alguns cuidadores como uma situação difícil, que resulta em grande sobrecarga.

Para alguns, a religiosidade, a onipotência e a própria sublimação são recursos de enfrentamento frequentes, presentes em seus discursos, como pode ser observado adiante.

4.3.c1. A religiosidade como suporte

Por caracterizar-se como algo arraigado na nossa cultura, observa-se que, geralmente, a religiosidade pode aparecer como um dos pilares de fortalecimento e segurança no enfrentamento da situação de adoecimento.

De acordo com Marques e Ferraz (2004), o apego à religiosidade, como fonte de superação de angústias e sofrimento, permite ao cuidador sentir-se acolhido e compreendido no enfrentamento, principalmente, no acompanhamento de pacientes em cuidados paliativos.

Eu me sinto querendo fazendo o melhor pra ela, mas tem hora que eu tenho que concordar com a vontade de Deus. (Clovis)

Meu esteio? Deus. É ele (aponta para o céu). É ele na minha vida, em tudo em primeiro lugar (Josefa)

Tal forma de enfrentamento revela-se, em alguns depoimentos, nos quais a figura de Deus aparece como um conforto para momentos angustiantes e desconhecidos.

Há, ainda, a necessidade de confirmar a fé, mediante confirmação da aceitação de uma religião.

Eu sou católico, freqüento quando eu posso. (Clovis)

O cara lá de cima deve... É o que eu penso assim pra me fortalecer senão, se você toma tudo isto como um problema, aí eu caio. Aí eu encaro numa boa. Eu sou católica, não muito praticante, deixei um pouco de lado, mas eu faço minhas orações, agradeço. A primeira coisa que eu faço na vida é agradecer a ele por tudo, mesmo no estado dela que tem gente pior. E quando eu podia eu ia sempre a missa. Porque tem missa (tem igreja em frente a casa). Depois que trocou o padre que eu não fui muito. Este padre é meio... Quando era o padre João, eu ia todo domingo à missa. Mas eu escuto, às vezes daqui dá para acompanhar. É na hora que eu estou cuidando da minha mãe, a missa tá começando, vou cantando. Então é como se eu tivesse lá (risos). E assim vai indo. (Sueli)

(...) é tudo Deus na minha vida (...) Sou católica, apostólica e romana. Toda noite eu vou ali pro computador entro no site das igrejas, entro no Pe. Marcelo, no Divino Pai Eterno, acendo minhas velinhas virtual, pra saúde dele mesmo.

(...) Eu tenho que orar muito, como eu venho orando a deus. Aí você vê, cuidar dele assim, essa dor no coração, uma perda muito grande, não é fácil. Mas ele (aponta o céu) é que tem me segurado. (Josefa)

4.3.c2. Cuidado e sublimação

Mesmo concebido como um artifício de fuga ou impropriedade, o cuidado, muitas vezes, desvela um proteger-se de si mesmo, ou seja, um proteger-se de conhecimentos que podem revelar sentidos profundos da vida (Costa, 2009).

E eu vou cuidando. E eu acho que de alguma forma me faz bem. Sei lá, parece que desta forma eu me sinto um pouco viva. (Sueli)

Observações de Laham (2003) reforçam essa compreensão, especialmente, quando a autora pontua que, às vezes, cuidar do outro pode servir como proteção, para que o cuidador não enfrente o que é desagradável em sua vida. A atividade de

cuidar, excessivamente, das pessoas teria, aí, uma relação direta com os processos de sublimação⁷ pois, cuidar do outro caracteriza-se como uma atividade socialmente aceita e reconhecida.

estou fazendo meus talismãs, queria vender bastante, arrumar cliente fixo, pra eu ficar, sabe... na moita, pra eu ficar fazendo talismã em casa e tá vendido, isso vai acontecer, é uma coisa bonita, todo mundo que vê gosta, é por aí. (Rose)

Entretanto, ainda nesse sentido, temos outra dimensão da sublimação e o processo de cuidar: sublimar para enfrentar, suportar as intempéries presentes na rotina diária do cuidar. E assim, a realização de tarefas ou procedimentos pode aplacar um pouco a angústia gerada pela grande carga emocional suscitada pela rotina diária.

4.3.c3. Onipotência

Outro recurso de enfrentamento, observado no grupo estudado, diz respeito ao sentimento de onipotência. O medo do desconhecido e o próprio despreparo para lidar com questões, não só externas, mas seus próprios conflitos internos fazem com que, muitas vezes, os cuidadores não solicitem auxílio de terceiros.

Nessas situações, negam aceitar ajuda, sentindo-se onipotentes, por acreditarem que podem cuidar de tudo sozinhos, que somente eles próprios são capazes de cuidar do paciente, não delegando tarefas para outros. Com o passar do tempo, alguns cuidadores chegam a apresentar quadros depressivos, ao se depararem com a impotência diante da debilidade da saúde do paciente e os limites de sua atuação (Schnaider, 2009).

Sentimentos de onipotência, com relação à própria capacidade de cuidar, são frequentes.

*Sei que não tá sendo fácil pra mim, tá sendo muito difícil!
Tem hora que eu penso assim: será que eu vou agüentar cuidar dos pais até... eu não sei, né? (Benedita)*

⁷ Sublimação: Processo postulado por Freud (1932) que aborda atividades que não visam de forma manifesta um objetivo sexual; aparentemente estas atividades não teriam nenhuma relação com a sexualidade, e sim força propulsora na pulsão sexual (Laplanche e Pontalis, 1997).

Ah então, esses momentos assim que dá a impressão que a gente não tá fazendo o máximo, entende! (Elia)

Eu sei que tenho feito muita coisa, mas talvez não tenha feito o bastante (sobre o bastante?) Poderia ter feito mais. (Benedita)

Eu falei: só me matando se eu não conseguir cuidar deles. Se eu ver que eu não vou conseguir, eu prefiro morrer do que deixar meus pais sem cuidar! (Benedita)

E eu vou levando, eu tenho que enfrentar a barra. Tenho que ter força pra passar força pra eles. Ainda tenho que ser fortaleza pra segurar a bronca deles também. Um esteio pra segurar isto tudo. (Josefa)

É como se o futuro da qualidade de vida do familiar estivesse diretamente ligado apenas ao cuidador.

Eles dependem muito da gente e como é que eu vou sair pra dançar num forró E deixo minha mãe e meu pai aqui precisando de mim?

4.3.d LIDANDO COM A POSSIBILIDADE DE MORTE

A idéia de que alguns processos de adoecimento carregam, consigo, a idéia de morte iminente é frequentemente, confirmada pela literatura (Campos, 2010). Informação esta, reforçada em nosso estudo. Em algumas situações, mais especialmente, quando há um agravo no quadro de saúde do familiar acamado, geralmente, surgem as preocupações relacionadas à morte.

Para Kovács (2010), estas preocupações e o próprio medo da morte é inerente ao processo de desenvolvimento de todas as pessoas, apresentando, inclusive, uma função vital que privilegia o instinto de auto conservação. Contudo, em situações de adoecimento grave, podem emergir questões ligadas ao luto antecipatório, como o medo do sofrimento, sentimentos de impotência, culpa e reparação.

Kubler Ross (2002) reforça que, tanto o medo da morte, como os sentimentos conflitantes, são comuns não só no paciente, mas nos indivíduos mais

próximos, como os familiares, fazendo com que a forma para lidar com a situação dependerá da estrutura de cada um e da relação que se estabelece entre eles.

4.3.d1 O medo de presenciar a morte do ente cuidado

Em um estudo realizado com cuidadores de pacientes oncológicos, sem possibilidades de cura, Araújo *et. al* (2009) identificaram que, para o cuidador domiciliar, a morte do ente cuidado é percebida como uma ruptura definitiva. Ela se apresenta como uma situação de difícil confronto, pois, em função do estreitamento de laços afetivos durante o processo do cuidado, simbolizaria o fim de uma jornada.

Nesse mesmo estudo, percebeu-se, ainda, que, apesar de todas as dificuldades encontradas pelos cuidadores, a preferência era cuidar do familiar em casa. Entretanto, no momento da morte, esse mesmo grupo optou pela morte do paciente no hospital (Araújo *et. al*, 2009). Os autores concluem que há uma clara distinção entre cuidados com os pacientes e morte, ou seja, no cerne da questão está o fato de que os cuidadores cuidam da vida, e não da morte.

Em relatos de nosso estudo, o medo é algo rotineiro e verbalizado, com ênfase, por alguns.

Então, as vezes me dá assim do nada me dá tristeza, porque eu penso assim a hora que ela também não tiver, que vai passar no quarto e não vai ter mais ela, aí eu penso um monte de coisas, aí já, fico chateada. (Eliana)

(...) eu nunca aceitei perder meus pais. Eu tenho o maior medo de perder meus pais (...). Eu tenho muito medo de perder meus pais. Tem dia que meu pai não tá falando nada, minha mãe tá emagrecendo, e eu sinto uma dor tão grande que eu acho que eu não vou agüentar... eu não quero viver mais! (Benedita)

Parecem emergir, nessas circunstâncias, sentimentos angustiantes, que tornam o dia a dia mais difícil.

*E eu fiquei só aqui pra dar o remédio de manhã 6 horas e eu pedi a deus que eu não encontrasse ele passado lá pro outro lado, porque eu não sabia e nem sei a minha reação, o momento é que diz, né? (...) chegar lá pra dar uma medicação e ele já...
Aí meu filho já resolveu tudo lá o mais depressa possível, porque eu disse: meu filho, eu tenho medo, não dele ter morrido, mas de como eu vou reagir.... (...) eu acho que uma semana eu fiquei assim no computador e ali olhando a porta, deixei o abajur aceso, eu vinha e olhava pra dormir. Aquela angústia minha, pressentimento de que a qualquer momento ... 'meus deus do céu, não me deixa que aconteça isto!'
(Josefa)*

Quando eu chego de manhã e vejo que meu pai tá com a respiração ofegante e eu chego devagarinho e falo: meu deus do céu! (Benedita)

Evidencia-se uma constante situação de alerta, no sentido de que cuidar, também, pode ser conviver com uma possibilidade desconhecida, ou seja, a possibilidade de morte.

4.3.d2 Conflitos em estabelecer planos futuros

A importância em salientar a capacidade de estabelecer planos futuros na vivência do cuidador, correlaciona-se diretamente com a qualidade de vida destes sujeitos.

Para autores como Yavo (2003) e Querido (2005), planejar o futuro e nutrir sentimentos de esperança pode ser um indicador de melhora na forma como algumas pessoas enfrentam momentos difíceis.

Porém, para alguns cuidadores, pensar no futuro é sinônimo de pensar uma vida sem o familiar portador de doença grave, fato este, gerador de sentimentos de culpa e angústia.

Eu quero sair daqui, os meus planos agora nenhum, zero, até minha mãe morrer, então por isso que eu nem falo nisso, estou falando pra você porque é uma pesquisa, porque dá a impressão que eu estou querendo que minha mãe morra, e não é. (...) eu tenho planos de viajar de trabalhar, já pensei até em fazer, já que eu me dou tão bem como cuidadora e tenho um monte de amigas que tem problemas com a mãe, vou lá dou palpite, ajuda, talvez vou trabalhar com isso, fazer alguma coisa, não sei.

O que mais que eu gostaria de fazer? Ah, viajar um pouco, tirar umas férias, trabalhar com coisa que eu gosto que seria arte, estou fazendo meus talismãs, queria vender bastante, arrumar cliente fixo, pra eu ficar, sabe... na moita (Rose)

Corroborando um estudo desenvolvido por Querido (2005), nos cuidadores entrevistados percebe-se um movimento de pensar no futuro como uma reflexão acerca do que é importante para si, confirmando, clarificando percepções no sentido de preservar ou reconstruir um sentido para a vida.

Há, a gente sempre faz né, a gente sonha assim, sei lá, de viajar, é o primeiro né, porque minha mãe mora na Itália, a gente tá querendo ir né, por enquanto não dá né, a gente faz planos. (Eliana)

Construir minha família. Eu sempre falava pra minha mãe, sempre falava em ter filhos gêmeos, sempre eu falava.

(...) É, não tem aquelas bananas que vêm coladas? Eu sempre comia, pra ter gêmeos, o primeiro filho. Mas depois que eu fui cuidando da minha mãe, eu fui perdendo a esperança de ter filhos. Nossa, aquilo dá um trabalho. Se adulto dá um trabalho! (...) De casar, ainda não perdi a esperança não, mas cada vez mais diminuindo. (...) Tenho plano de voltar a estudar, plano de trabalhar.

Olha, eu gosto, sempre naquele ramo de hospital. Eu fiz o curso de enfermagem, só que eu não completei. (Selma)

Contudo, em alguns momentos a desesperança é acentuada, comprometendo a capacidade de restabelecer os planos e acreditar na sua execução.

(...) eu não penso no futuro. Eu penso assim no presente. Tá bem, eu peço saúde pra Deus, e o futuro eu vou... o presente vai me empurrando. O futuro vai chegando e eu vou passando por ele. Eu não tenho planos. Já tive, tive vários, até anotava: Ai! O ano que vem vou fazer isto, fazer aquilo, vou mudar de casa, vou fazer uma reforma em mim, vou trabalhar, vou fazer viagem, vou deixar de ser tão boba pra falar não pra certas pessoas...

(...) Eu falei: Nossa Senhora, meu Deus do Céu! Por que tudo isto? Então você não vai pro futuro. Deixa resolver primeiro tudo isto. Quem sabe vai voltando nos eixos. Espero que volte. Eu não sei se eu vou ter saúde até lá... aí pensar no futuro, tá? (Sueli)

Vale ressaltar que, as dúvidas e incertezas existentes na rotina diária e a ambigüidade de sentimentos podem tornar o futuro do cuidador incerto suscitando sentimentos contraditórios com relação ao presente e passado.

4.3e O CUIDADOR: SUAS RELAÇÕES FAMILIARES E SOCIAIS

Como já descrito anteriormente, o cuidar de alguém em situação de doença grave envolve tarefas que se pautam não só em administrar medicamentos e cuidados de higiene e alimentação, mas pressupõe um envolvimento afetivo, que vai muito além da relação cuidador e indivíduo cuidado.

Na relação tecida por vivências do passado e fatos presentes, familiares e amigos são uma constante na apreensão de vários discursos, quer seja na relação direta com o familiar acamado, quer seja na relação com o próprio cuidador.

Nesta perspectiva, os sentimentos ambíguos, a possibilidade de assumir novos papéis e perda de autonomia são os principais aspectos observados nos relatos.

4.3.e1 Ambigüidade de sentimentos

Cuidar integralmente de alguém, atendendo não somente suas necessidades físicas básicas, mas, também, dar conta dos sentimentos presentes nessa relação, ao que parece, suscita conflitos, muitas vezes, latentes em cada um.

Entretanto, é notória, no discurso de alguns dos entrevistados, a dificuldade em exercer o cuidado, quando muitas vezes, anteriormente ao adoecimento do paciente, já havia uma situação conflituosa, na qual o próprio entrevistado sente não ter sido bem cuidado pela pessoa que, agora, terá que atender.

Depois que ela casou então eu fiquei mesmo assim... ela dava mais atenção lá pra turma, pra família dele, né? E do marido e os meus irmãos sempre moraram ali por perto. Um dos meus irmãos era casado com uma das filhas do meu padrasto, então tava ali sempre presente na família, né? Eu tava sempre vivendo a minha vida, mesmo porque ela foi contra eu casar de novo, né? Aí depois que ela fica doente, aí me traz: pega que a mãe é sua. (Sueli)

Corroborando uma imagem socialmente construída, Küchemann (2010) salienta que, mesmo com as mudanças sociais e políticas das mulheres no questionamento dos papéis tradicionais de gênero, é hegemônica a compreensão

de que as atividades domésticas, a socialização das crianças, e o cuidado aos idosos e doentes sejam de responsabilidade, quase que exclusiva, das mulheres.

Neste aspecto, as lembranças da infância e o sentimento de abandono se sobrepõem a este, reforçando que a filha é quem deve cuidar do doente.

Quando eu era criança, ela me pôs no colégio... lá em Recife. Depois que meu pai faleceu, ela ficou numa situação muito precária, assim. Aí me botou num colégio interno, depois colocou meu outro irmão mais velho, e só o pequeno que ficou com ela. E depois que eu saí de lá, eu fiquei com minha avó, acho que uns dois anos. Aí depois ela foi lá me buscar, porque eu também achava que ela não queria saber de mim. Fiquei mais ou menos uns cinco anos longe dela (mais ou menos 7 aos 12 anos). Aí quando eu tava com uns 12 anos, que ela veio me buscar. Então a minha infância não foi assim com ela. Eu tive uma boa educação, graças a Deus, lá no colégio de freiras (...) Então, eu falei assim: Quem me educou mesmo não foi minha mãe, foi o colégio. (Sueli)

Eu sempre gostei muito de viver, apesar de ser tímida, mas eu sempre gostei de conversar, de ter muita gente em volta. Eu nunca fui assim muito ligada diretamente a minha mãe. Eu achava assim que ela nunca... eu fui a que... rejeitada, né? dos três que restaram. (Sueli)

O mesmo é percebido em Rose, ao comparar seu relacionamento com o pai falecido há 4 anos, e com sua mãe, da qual é a atual cuidadora. Ela lembra o quanto o pai era mais feliz e ressalta o quanto é conflituoso cuidar da mãe, atualmente.

Minha mãe mal, nada estava bom, sempre deprimida, e eu e ele, sempre nós dois, fomos os que mais sofremos, com essa depressão da minha mãe, porque ela era chata, tava tudo bem, a gente queria se divertir, porque eu era bem parecida com ele, e ela sabe... punha uma pedra assim no meio da história, ah... mas tem que fazer não sei o quê, nunca estava bom, nunca! (Rose)

Minha mãe era muito estressada, e eu sempre fui muito, cabeça fresca, era complicado. O problema da minha mãe na vida dela foi eu e o meu pai, porque a gente não tinha, aquela vida que ela queria que a gente tivesse, tanto é que eu fui a única que não estudei, isso pra ela era um horror. (Rose)

Em relação aos demais familiares, muitos dos entrevistados sentem-se abandonados por eles, com pouca ajuda. Para evitar conflitos maiores, preferem, muitas vezes, lidar e conviver com uma mescla de mágoa e compreensão. É o caso de Sueli que, ao falar do quanto sempre ajudou as pessoas, ao ser indagada se se sentia ajudada, responde:

Não. Em muitos casos esquecida assim. Então eu falo assim para a Luna: Poxa vida! Você podia vir no domingo pra mim relaxar um pouco, pra me dar uma mão com a vó!

- É, mas domingo eu tenho para cuidar de mim e do meu marido

- Então tá... então tudo bem. (Sueli)

Aliás, Andrade *et. al* (2009), em um estudo com cuidadores familiares, classifica como aspecto natural da evolução humana os pais cuidarem dos filhos, quando crianças, e, com o passar do tempo, os filhos, em função da fragilidade natural provocada por essa mesma evolução, assumirem o cuidado dos pais.

No presente estudo, percebemos que, ancorados, muitas vezes, nesse ideal de família, em que cuidar de um ente querido é inerente ao grupo familiar, entrar em contato com sentimentos negativos, como a raiva, por ter que se dedicar ao outro integralmente, é encoberto por falas contraditórias.

Dizer para você que eu acho que tá bom, não. Mas tá bom em parte porque eu ainda estou tendo saúde para cuidar disto tudo. Eu pensava que ia ser melhor. A gente nunca pensa que o negócio vai ser péssimo. A gente sempre acha que vai ser melhor.

(...) Eu estou cuidando de quem cuidou de mim até eu virar gente, porque com 20 anos eu saí da casa de meus pais. Eu vim só. Eu cheguei aqui em São Paulo, eu fiquei sozinho um ano. Eu fiquei sozinho. (Clovis)

E assim, mesmo em situações em que não havia conflitos anteriores, a dificuldade em assumir o quanto cuidar integralmente de um ente querido pode não ser algo positivo, torna-se uma constante no discurso de cuidadores, principalmente, em casos de cuidadores de pacientes que, além do câncer ou do AVC, apresentam quadro de doença demencial, em que alterações de humor e de comportamento são de difícil manejo.

Porque pra cuidar de uma pessoa da idade dela é meio difícil, né? Tem hora que a gente estressa um pouco, né? A gente perde um pouco a paciência, a gente tem que sair, dar uma relaxada, depois volta de novo. Ela é meio mal criada, ela responde a gente, responde, aí a gente perde a cabeça. Ela é assim quietinha, mas explode. (Clovis)

(...) então hoje eu até me realizo fazendo o que eu faço, eu gosto, as vezes, é lógico que cansa, não vou falar que é uma beleza né assim, eu canso, e tem hora que eu fico nervosa, as vezes parece que eu não entendo (Eliana)

Tinha hora que a gente ficava até triste e falava: meu deus, a gente tá cuidando tanto dele e de vez em quando ele xinga! (...) e ficava pensando: porque ele xinga tanto? Mas agora ele não xinga tanto. Hoje ele me xingou e eu falei: graças a deus, porque xingou, falou alguma coisa. (Benedita)

É tipo assim, eu sei que ela não tem mais o raciocínio de uma pessoa normal né, mas às vezes isso parece que apaga da minha cabeça e eu vejo ela como uma pessoa normal, ou então vamos supor que eu dou uma coisa a ela, e daqui a 5 minutos ela fala que você não deu nada, eu pego aquilo como uma... não é assim, eu me sinto mal. Parece que eu não estou querendo dar as coisas pra ela, isso mexe um pouco com o emocional da gente, mas no geral eu gosto do que eu faço, eu gosto. (Eliana)

Dos dez participantes do estudo, apenas três referiram contar com auxílio, à noite, para os cuidados do paciente, podendo, assim, dormir de maneira mais tranquila. Os demais, além da rotina diária, ainda tinham que se encarregar das necessidades noturnas, e, em alguns momentos, não se permitindo entrar em contato com o desgaste físico, causado pelas noites mal dormidas, ou pelas constantes solicitações do familiar acamado.

É o caso de Selma que, durante a entrevista, foi interrompida pelos inúmeros chamados da mãe, mas que, em nenhum momento, se referiu à situação com queixas ou palavras ríspidas, pelo contrário, procurou verbalizar o quanto se esforçava para lidar com a situação.

Porque cansa. Ai é uma canseira que a gente fica... (ao longe a mãe chama). Só quando ela fica me chamando toda hora, me dá uma pressão na cabeça, uma agitação, que eu... Aí eu fico lá fora e: calma Selma, calma Selma. Aí eu... porque não adianta, né, explodir, porque...

(...) É quando ela tá assim, agita mais a minha mente. Nossa, me dá um desespero, assim... Porque ela não fica quieta, é vinte e quatro horas chamando, chamando, chamando, chamando... Tem três dias que ela não dorme. Nem de dia nem de noite. (..). E ela fica assim, ó... Conversa, ela não fica calada. Porque se ela ficasse calada, né..., tudo bem, mas ela conversa, conversa a noite todinha. E quando... às vezes ela me chama, e eu finjo que não to ouvindo. Ela fica: Selma, Selma, Selma. Enquanto eu não falar 'oi' ela não sossega. (Selma)

Com toda essa ambiguidade afetiva, a avaliação, que o cuidador faz do seu próprio bem estar, fica prejudicada. Há uma indefinição e, novamente, a contradição entre o estar bem e estar mal.

Minha filha, eu penso que nesta situação aqui eu não tive tempo de curtir o falecimento de minha mãe. Tem dia, assim como ontem que eu tava com uma tristeza, tava me faltando tudo. Parece que eu me sinto órfã. Não tem mais ninguém pra eu conversar. Eu conversava por telefone e tudo. Eu não tenho mais aquela amigona verdadeira que era ela, não tenho mais. Então a gente se sente muito vazia. (Josefa)

Eu não me sinto mal. Me sinto que estou bem, né? Porque apesar dos pesares, como diz o mineiro, vou levando a vida, né? Consigo viver com o que a gente tem, né? Eu consigo viver. Eu sempre fui assim, desde eu rapazinho, desde os 13 anos.(Clovis)

A minha vida eu não posso dizer a você que ela tá ruim e nem que ela tá boa, tá do jeito que Jesus determinou porque ele não dá um fardo a gente se a gente não puder carregar (Josefa)

A ambiguidade de sentimentos, ainda, faz-se presente em situações nas quais o cuidador se vê só e responsável pelo encaminhamento de tratamentos e questões relacionadas à rotina diária, em que, em alguns momentos, terá que ter uma postura incisiva, adotando medidas que, por vezes, podem contrariar não somente suas próprias convicções, mas, também, as convicções do familiar.

No caso de procedimentos médicos, em que riscos e sequelas são inevitáveis:

Então eu falei assim: se o meu pai fosse mais jovem poderia até tentar cirurgia pra retirar, fazer uma quimioterapia, pra ver se ele, né melhorava. Mas agora com a idade que ele tem, nós fazer uma coisa dessas, deus me livre, ele vai sofrer o dobro, nem vai resistir (Benedita)
(...) Só que eu digo assim: meu deus será que agente tem este direito? Separar eles no final da vida, separar de cama, sendo que tudo isto fica na cabeça da gente.(Benedita)

Escolher entre a realização de antigos sonhos e o cuidado de outros, em detrimento do familiar acamado:

Me sinto culpada por eu não ter ficado mais tempo até a hora que deus determinou levar minha mãe. Eu larguei ela lá, eu devia estar lá. Eu me culpo;eu devia estar lá com ela até a última hora, mas também tinha ele que dependia de mim. Eu não posso, estou entre a cruz e a espada (Josefa)

Eu ia ficar lá esses três meses, pra ver qual a parte dele e a minha parte em relação ao sentimento. Mas ainda bem que não cheguei até a ir lá. Porque se eu tivesse lá, e ela tivesse tido o derrame, né, aí é que ia descontrolar tudo. Aí eu tinha que vir logo. (Selma)

4.3.e2 Assumindo novos papéis

Muito se tem estudado sobre a importância da família no acompanhamento de pacientes acometidos por doenças graves, bem como seu papel nessa situação.

Entretanto, é sabido que novos arranjos são feitos, havendo a necessidade de rever papéis, até então desempenhados por cada um.

Para ilustrar, em estudo realizado por Andrade *et.al* (2009), com 115 participantes, sobre a problemática do cuidador familiar, as alterações na vida diária durante a internação hospitalar, foram presentes em 74,7% dos acompanhantes, implicando comprometimento da estrutura familiar em 79,2% dos casos.

No presente estudo, ao abordarmos o cuidado domiciliar, fica claro o quanto o indivíduo, que assume o cuidado do ente adoecido, é afetado pela relação grupal, na qual ele reassume novos papéis.

Aliás, as alterações na vida diária familiar podem tornar o ambiente fértil para a eclosão de crises familiares, já que o ritmo de vida dos membros do grupo são intensificados pela doença (Andrade *et.al*, 2009).

É importante salientar que essas alterações dizem respeito, não só ao papel de cuidador, mas a outras possibilidades como, por exemplo, assumir o gosto por novas tarefas.

Então, aí eu comecei a me envolver mais, aí eu descobri que eu conseguia organizar uma casa.

(...) Bom, aí eu descobri que sabia organizar uma casa como ninguém, muito bem. Limpar mesmo, eu limpo casa, cuido de cachorro que eu nunca tive, mexi em jardim, eu nunca tinha mexido, porque eu morava em apartamento, e quando minha mãe era boa, a minha mãe que mexia no jardim. Nossa, descobri coisas maravilhosas em casa, por isso que eu te digo, que eu não sinto falta, tanto de sair, porque o jardim me leva muito tempo. (Rose)

Pensar em assumir novos papéis refazendo novos arranjos aparece, também, como uma situação em que os vários membros do grupo familiar se veem

envolvidos, como se um reforçasse as novas características do outro. Aliás, ao se falar em arranjos, estes dizem respeito, também, à questão espacial e, às vezes, até à própria administração dos bens da família.

Reorganizar os cômodos da casa, assumir a tarefa de provedor financeiro do grupo, auxiliar o cuidador principal são exemplos de quanto a situação de adoecimento grave suscita na família uma necessidade maior de coesão .

Porque o quarto agora que minha sogra ocupa, era do meu filho, meu filho agora dorme na sala né, eles acabam me dando uma ajuda, porque eu não consigo também mexer com ela sempre sozinha né, pra banho um tem sempre que me ajudar, eu não posso fazer isso sozinha, tirar da cama, por na cadeira, e sempre me dão uma ajuda, se eu tiver que sair, um sempre tem que ficar junto com ela, né (...) Eles ficam (...) ontem eu saí com a minha mãe, a gente foi visitar uma senhora que também está, praticamente do mesmo jeito que a minha sogra, então aí ontem quando a gente foi visitar essa senhora, eu deixo já a dieta dela preparada, meu marido coloca, aí dá para eu sair umas 2 horinhas, aí volto rapidinho, é o único jeito. (Eliana)

E Rose, ainda, reforça o aspecto positivo da sua mudança e, em alguns casos, o cuidar significa, também, a possibilidade de resignificação das formas de viver de cada um.

(...) Bom, aí eu descobri que eu sou uma ótima cuidadora, porque eu não tenho nojo, eu não tenho dificuldade, eu tenho força pra carregar, pra cá, pra lá. (...) Então foi uma mudança de vida, mas pra mim foi uma mudança muito boa, porque eu descobri que eu fazia um monte de coisas bem, que eu não sabia que fazia. (Rose)

4.3.e3 Dificuldade em colocar limites

Nesta subcategoria, uma das características percebidas, em vários relatos, é a dificuldade em colocar limites nas relações com pessoas do convívio próximo. Tal fato é trazido pelo cuidador como uma dificuldade em dizer não em momentos essenciais, antes ou depois de os entrevistados terem se tornado cuidadores.

Em alguns casos, o próprio entrevistado diz ser esta uma característica sua, algo como um traço de personalidade e que, ao estar cuidando de alguém, este aspecto se tornou mais evidente.

Sueli, que vive uma difícil situação com o ex marido, conforme relatado anteriormente, ao se referir a ela mesma, é um exemplo claro desse fato.

*Não falo, não consigo falar não. Eu não sei falar não. E eu vou cuidando. E eu acho que de alguma forma me faz bem. Sei lá, parece que desta forma eu me sinto um pouco viva. Não sei como seria se de repente eu falasse: não estou a fim, não! Quero cuidar de mim, cada um com sua vida!
(...) vou deixar de ser tão boba pra falar não pra certas pessoas. Porque é difícil falar não pra certas pessoas e eu recebo tanto não. Nossa! Por que é tão difícil pra mim, né? Então eu vou aprender a dizer não para algumas pessoas... bobagem, eu não consigo. Aí acho que minha cabeça tá tão assim, porque é tanta coisa acontecendo.(Sueli)*

Entretanto, ao mesmo tempo em que, claramente, alguns são capazes de perceber em si a dificuldade em colocar limite a outros, alguns dos entrevistados mostram-se distantes disto, atribuindo indiretamente sua dificuldade a outros membros da família.

Este conflito é percebido em Clovis, quando permitiu que seu filho morasse em seu quintal.

*Aí a esposa dele veio aqui e falou:
- O Seu Clovis, o senhor podia deixar ele fazer uma casinha aqui no terreno do senhor! Como coração de mãe é mais nobre que dos pais (...) aí eu deixei. (Clovis)*

Também em Rose, ao permitir que seu sobrinho morasse em sua casa e usufruísse do telefone e assinatura de tv a cabo.

Mas ela não queria que ele viesse de jeito nenhum (...) mais aí nós falamos: como é que vai falar não pra ele, se ele está precisando, tinha um quarto com banheiro, tudo arrumadinho lá atrás que ninguém usava, é um crime não é, falar não? Aí ele veio a gente fez o combo da NET pra ele tal, que é pra ele ficar independente. É um horror, é um cara que usa 600 pau por mês de telefone (Rose)

Ou em Sueli, ao lembrar como foi o acordo de sua separação com o marido há anos atrás.

(...) nós somos separados há 13 anos. Ele mora aqui também. Eu casei com 19 anos. Fiquei 7 anos e ele morreu; eu fiquei viúva aos 25 e depois eu me juntei com este outro... Que a casa é nossa, minha e dele. Ele mora aqui também. Terrível!

Nossa Senhora! No começo ainda tinha conversa, diálogo e de muitos anos para cá ele não olha na cara assim...

(...) Houve muitas coisas assim e a gente se separou. Ele mora aqui, na mesma casa. Ele desce, a gente se esbarra. Ele vai descendo e eu vou subindo. É como se eu fosse parede, invisível, né? Não cumprimenta, nada. (Sueli)

4.3.e4 Perda de autonomia

A realização das tarefas rotineiras, com horários e normas estabelecidas, em função do quadro de saúde do paciente a ser cuidado, faz com que, muitas vezes, a manutenção de uma rotina própria de vida para o cuidador se torne algo difícil e, com o passar do tempo, abandonado pelo próprio indivíduo.

Vou procurar emprego, vou trabalhar, vou fazer alguma coisa, vou fazer um curso, vou fazer caminhada, se bem que caminhada já vão uns 10 anos, mas vou cuidar um pouquinho de mim, para sair de dentro de casa, né? Mas aí, parece que sempre alguma coisa sempre sobra pra Sueli. Você tem que ficar aqui dentro. (Sueli)

Boa eu não posso dizer que tá porque eu vivo praticamente presa, agora que eu estou saindo um pouco por causa do meu filho (...) Não é fácil, às vezes eu quero ir à missa e não posso. (Josefa)

Para alguns dos entrevistados, é quase impossível manter algo que eles entendem como uma vida própria, ou seja, sair de casa, realizar cuidados, como ir ao cabeleireiro, manicure, sair com amigos, aliás, até mesmo manter os amigos já conquistados.

É eu tinha (amigos), saía. A gente não era muito de sair né, mais tinha sim, dava pra sair, ir para um shopping, ir para um restaurante, na casa de um, de outro, hoje já quem quiser tem que vir aqui, não tem como a gente sair né (...) Então, o que mudou mesmo foi um pouco a liberdade, assim de poder sair né, sem ter que voltar rapidinho, não dá pra sair todo mundo junto, então fica assim né, a gente tem que receber as pessoas em casa, não dá pra gente ir, tipo pra casa de alguém e deixar ela, e também a gente não quer por uma pessoa pra cuidar (Eliana)

Eu morava sozinha, eu trabalhava com moda, com arte, tinha dinheiro, viajava, passeava, tinha muitos amigos, que eu continuo tendo, lógico. Mas não saio mais de casa (...) Uma vida boa. É boa, só que eu não saio, meus amigos tem que vir aqui, ou eventualmente eu vou, janto fora com eles, almoço fora, vou a alguma festa, mas a gente se fala por telefone, mas eu não sinto a menor vontade de sair. (Rose)

Nota-se que o cuidador geralmente por manter uma relação emocional e afetiva intensa com o familiar acamado, é frequentemente tomado por uma forte preocupação ao se distanciar de casa.

Aí com este problema de saúde dos meus pais tinha que tá indo pra lá, entrei na escola, como eu não sei ler, entrei na 1ª(série) e parei na 1ª(série). Entrei à noite, aí não deu, entrei de manhã, aí parei por causa que eu também não tinha cabeça pra ir. Eu ia pra escola e chorava muito e não aprendia nada... não aprendi nada (Benedita)

Viagens e saídas mais longas são tidas como impossíveis, pois, geralmente, a dificuldade em encontrar alguém que o substitua ou que compreenda as especificidades de suas tarefas parece ser uma realidade presente dia a dia.

Eu queria assim, eu nunca saí, dormi fora, nunca dormi. Queria viajar, passear um pouco.(...) Tem dia que eu falo assim: ah, meu deus, estou precisando de um SPA! (...) Não saio menina, não saio nem de São Paulo. Só aqui na região, de feriado, de fim de semana, tudo.(Selma)

A gente passeava, né? Não passeava muito não, porque a gente chegava o fim de semana e tava cansado, fazia algumas coisas aqui e tudo você sabe... tem alguma coisa hoje a manutenção da casa, faz fim de semana. No meu caso que sabia fazer, eu não chamava ninguém para fazer. Ia fazer e deixava de passear. Ia fazer a manutenção da casa, mas só isto daí. A gente saía ia para aniversário. Algum passeio nalgum lugar aqui por perto. Mas fora da cidade era difícil sair, passear fora era difícil. (Clovis)

Alguns dos entrevistados comentam sua dificuldade, inclusive, a mudança em seu estilo de vida, porém há um movimento de evitar relacionar ou responsabilizar diretamente o fato de serem cuidadores, com dificuldade financeira ou pouca liberdade. É o caso de Rose que, ao se comparar às suas amigas, verbaliza não se perceber em situação diferente destas, apenas com algumas restrições, como as apresentadas abaixo.

(...) Então não vejo assim, é lógico elas tem mais liberdade, elas podem viajar, ficar um mês fora, ir pra Europa, ir pra não sei aonde, ir pra praia fim de semana. Isso eu não posso, porque eu não estou trabalhando, não tenho dinheiro né, não tenho dinheiro fixo, e porque também tenho que cuidar da minha Mãe. (...) passei muita dureza, não podia mais jantar fora, almoçar fora, aqueles programinhas básicos, comprar sapatinho, e tal, não sei o quê. (Rose)

Porém, ao relacionar o passado com a situação presente, fica evidente o ressentimento por ter abandonado uma característica pessoal, como o gosto por viagens, passeios e trabalho, denotando um sentimento de impotência diante dos fatos.

Daí com 20 anos eu tive que cortar o cordão umbilical. Eu falei: eu vou embora para São Paulo.

- E... o que se vai fazer lá? Ah! Eu tenho que sair, eu tenho que viver. Pessoal fala que lá é bom. Tem que saber se é bom! (Clovis)

(...) Agora não dá mais para trabalhar, cuidar dela e trabalhar não dá".(Clovis)

Ai meu Deus do céu ! Então, Ah eu levantava, eu fazia as coisas, ajudava eles com a venda de água né, as veze eles tinham que sair para fazer entregas, e eu que ficava no telefone, tinha tempo de sair, fazer compra, ou levar minha netinha para escola, e hoje já se limitou a ficar aqui dentro mesmo o tempo todo. (Eliana)

Já nos referimos à tomada de decisões, porém, no que diz respeito ao futuro do cuidador e, por vezes, quando é comprometido pela tarefa de cuidar, fica, também, claro o quanto assumir esse papel compromete a autonomia e capacidade de decisão sobre questões importantes da própria vida do cuidador.

(...) porque como não existia sentimento de verdade, era coisa distante, né, não dava pra... se apegar muito, né. Mais fácil eu me apegar mais com a família, né, do que com ele, né. Digo, é melhor você ficar aí, eu fico aqui. De vez quando ele liga pra mim, eu ligo pra ele. Mas, só amizade mesmo. Não dá certo não. Pra morar lá, não dá certo não. (...) Aí depois de uns oito meses ele ligou pra vizinha pedindo meu telefone, e ligou pra mim, né, pedindo em namoro, tudo, casamento. Só que, eu até aceitei, né, tudo bem, tá longe mesmo, só que... foi quando minha mãe teve o derrame, aí não deu. Mas antes disso ela já ficou com depressão, né. Quando ela soube que eu ia passear no Japão ela já entrou em depressão. Eu digo: ih... não vai dar. Aí eu tirei passaporte, tirei tudo... (Selma)

É como se não pudessem escolher entre viver a própria vida e cuidar do familiar

Quando eu ponho os pés dentro de casa ela quer almoçar. Então ela, na verdade, ela depende de mim. E ela, se eu sair de manhã, e ela não me ver, aí quando eu chego, ela pensa que eu saí do outro dia. Aí fala, fala, fala, e tem que ficar com ela. Então nunca tive uma vida assim independente minha, pra sair pra mim, só pra ela mesmo, pra resolver os problemas dela. (Selma)

Tá assim: eu não saio para lugar nenhum. Eu não vivo praticamente. Assim, eu vivo para cuidar dela e do neto que tá aqui, né? que eu tenho que cuidar do almoço, da roupa, tal. Eu acordo 6 horas, 5 e meia, a hora que ela me acorda também. Eu sempre acordei cedo, né? Geralmente é 5 e meia que eu me levanto. Eu fazia minhas caminhadas, agora já não to fazendo assim todos os dias. Todo dia dez para as 6 eu tava saindo... eu caminhava no parque aqui atrás. Aí caminho até 7:30, volto pra casa, tomo banho, tomo café, aí começo a cuidar da casa. (Sueli)

Porque eu só vou pra minha casa... pqe eu moro aqui na rua que sobe. Eu vou à noite. Chego 7 horas da manhã e saio daqui 11 horas da noite, todo dia. (Benedita)

Nos trechos introdutórios do presente estudo, em vários momentos comentamos o quanto o cuidado suscita o exercício da reflexão contínua sobre o sentido da vida e o significado do cuidar. Nestes últimos relatos, Sueli e Benedita reforçam esta idéia, lançando mão de um novo caminho para futuros debates, ou seja, a qualidade do cuidar e viver quando se convive tão de perto com a idéia de morte.

5 CONSIDERAÇÕES FINAIS

5 CONSIDERAÇÕES FINAIS

*Como dizia o poeta
Quem já passou por essa vida e não viveu
Pode ser mais, mas sabe menos do que eu
Porque a vida só se dá pra quem se deu
Pra quem amou, pra quem chorou, pra quem sofreu*

Vinicius de Moraes

Adentrar o contexto do cuidador domiciliar mostrou-se uma experiência ímpar, na qual a complexidade de questões suscitadas foi se descortinando pouco a pouco, ampliando o conhecimento sobre os aspectos que permeiam o cuidado domiciliar.

A escolha da metodologia qualitativa foi pertinente para o delineamento deste cenário. A possibilidade de sentar frente a frente, olhar nos olhos, visitar domicílios, conhecer as particularidades de cada modo de vida foram imprescindíveis para a construção do trabalho. Aliás, que não se esgota aqui, mas favorece debates e reflexões futuras sobre o tema.

Pudemos entrar em contato com sujeitos que, na sua tarefa de cuidar, estão, em certas circunstâncias, podados de viverem sua própria vida. No espaço do lar, na maioria das vezes, não havia privacidade. Cuidar, para eles, era abrir mão do seu espaço íntimo, fato esse observado no momento da entrevista, quando não tínhamos sequer um espaço para conversarmos a sós.

Convém sublinhar que esse aspecto demanda uma compreensão maior acerca do que esperamos e propomos do cuidador domiciliar e do cuidado que ele promove. Não é de se espantar que, em determinados momentos, eles não sejam contemplados pelas políticas de saúde, fato esse que ressalta, possivelmente, que o cuidador domiciliar informal não tem uma ação reconhecida como um cuidado em saúde, muito embora realize tarefas de grande relevância social.

Em nosso trabalho, pudemos observar que, frequentemente, o cuidado é entendido a partir do cuidador e do sujeito adoecido, e o cenário que compõe essa relação, em muitos aspectos, é excluído dessa compreensão maior, caracterizando ainda uma visão fragmentada da saúde.

Gutierrez e Minayo (2010) reforçam que observações como estas se pautam no fato de que, à medida que o cuidado, também, é produzido no contexto da rede informal, contando principalmente com a família, como personagem principal, ainda nos dias de hoje, as práticas em saúde são voltadas para um grupo familiar idealizado, circunscrito no campo da naturalidade.

Como vimos no contexto do presente estudo, a figura feminina aparece como aquela que propicia sustentação, não só ao cuidado do ente acamado, mas também, como aquela que propicia sustentação familiar.

Nossa amostra foi composta na sua maioria por filhas dos pacientes, noras e esposas, reforçando os levantamentos apresentados, nos quais, a maioria dos cuidadores é do sexo feminino. Esta é uma questão importante, pois, a ideia de que a família, em especial, as mulheres, tem que assumir o cuidado dos doentes, é preservada até os dias de hoje. Entretanto, observamos que o custo emocional do que apresentamos como imposição social, moral e cultural mostrou-se extremamente alto, com conseqüências na saúde física dos entrevistados. A falta de cuidados pessoais, históricos de distúrbios psiquiátricos somados às queixas orgânicas como problemas na coluna, dores lombares, hipertensão, foram relatos frequentes no grupo, sugerindo que muitos caminhos ainda devem ser seguidos para melhora na qualidade de vida destes sujeitos, especialmente no que tange as relações entre gênero e saúde.

Assim, se mesmo nos dias de hoje, cabe à mulher assumir esse papel, justo seria conferir maior visibilidade a suas questões, em lugar de um afastamento público, justificado pelo fato de que a família é algo privado e, assim, cabendo a ela lidar com seus problemas, a todo custo.

Neste sentido, retomamos aqui a ideia do care. Uma proposta possível, talvez seja compreender o cuidado nessa dimensão maior, na dimensão do care.

O conceito de care dá conta de que somos chamados a distinguir os cuidados curativos, dos cuidados costumeiros, ligados à manutenção da vida. Estes cuidados comportariam, necessariamente, uma dimensão psicológica, para que

sejam bem realizados, com interesse pelo outro. Por conseguinte, o cuidado de alguém exigiria, sempre, o gostar do que se faz, o gosto pela tarefa executada e, assim, a visibilidade de sentimentos e emoções presentes no trabalho (Molinier, 2005).

Nesta perspectiva, nossos dados salientaram a importância multidimensional do care, pois para a autora do estudo, a possibilidade de participar como bolsista em um Programa de estágios na cidade de Paris, França, reverberou na riqueza das reflexões acerca deste conceito. Ao invés de transpor questões de uma sociedade a outra, avaliamos que conhecer como um outro grupo social concebe o cuidado, amplia o leque de possibilidades de compreensão do fenômeno, auxiliando a entender como ele se dá, quais são as políticas na área da saúde que o sustentam e quais são os arranjos familiares presentes e possíveis.

Assim entendendo, sem a intenção de eximir a família da responsabilidade, faz-se necessário debater a questão, em que cuidar seja entendido como um papel que pode ser compartilhado com outros membros quer sejam irmãos, genros, maridos e, até mesmo, com o próprio Estado. Entretanto, observamos que, na prática, não há compartilhamento de tarefas, sobrecarregando, assim, a pessoa do cuidador.

Gutierrez e Minayo (2010) também reforçam essa visão, acrescentando que grande parte dos trabalhos focaliza, de forma acrítica, tanto as questões de classe, como as questões de gênero, que influenciam diretamente as situações de vida e provimento de cuidados.

Assim, no presente estudo, ao ser apresentado pelos entrevistados como algo imposto, o cuidado mostra sua faceta moral cristalizada na sociedade atual, que, muitas vezes, desconsidera o sujeito. Nesta vertente, rótulos e regras são impostos, muitas vezes, associados, ainda, ao pensamento positivista, no qual, ao conceber a saúde como ausência de doença, concebe, também, o cuidado, como ações e procedimentos técnicos, em relação aos quais, a família não conta com o devido reconhecimento (Gutierrez e Minayo, 2010).

Não temos, como objetivo, vitimizar o cuidador, mas favorecer, por meio do presente estudo, um espaço de reflexão acerca do reconhecimento dessas questões, corroborado por nossos achados.

Ao analisarmos os instrumentos utilizados e suas possíveis correlações, temos, também, pontos importantes a considerar.

Com relação à presença da síndrome de burnout no grupo estudado, concluímos que o MBI, instrumento muito utilizado mundialmente para avaliação da presença da síndrome de burnout, em função de sua especificidade e complexidade das questões investigadas, não abarcou alguns pontos suscitados pelo cenário que fomos capazes de vislumbrar. Talvez, uma das razões resida no fato de que, por sua objetividade, questões culturais e de gênero, que situam o cuidar no âmbito das relações de amor, dissociando-o do campo do trabalho (Molinier, 2005), tenha influenciado as respostas emitidas pelos entrevistados.

Enquanto, nas entrevistas, os sentimentos de cansaço, fadiga e a própria exaustão física e emocional tenham sido constantemente citados por cuidadores participantes do estudo, quando da análise por frequência simples no MBI, alguns desses aspectos não foram contemplados pelas sub escalas.

Entre as inúmeras possibilidades de compreensão do fenômeno, apontamos dois caminhos a serem repensados. O primeiro diz respeito ao fato de que pudemos observar que as respostas dadas ao inventário se caracterizaram muito mais pelo discurso do socialmente aceito, para o qual assumir verbalmente mágoa, cansaço, infelicidade são sinônimos de fraqueza e ingratidão. E a outra vertente nos leva a pensar que, em função da síndrome de burnout estar associada intimamente ao estresse, que façamos, também, uma investigação paralela, com índices de estresse.

Como já descrito, por sempre apresentar um caráter negativo, estresse e burnout não são correlatos, mas, geralmente, a vivência prolongada à fase de exaustão do processo de estresse pode culminar na síndrome de burnout.

Não retirando o mérito do MBI, a partir do que foi apresentado, podemos considerar que há a necessidade de novas investigações, inclusive, considerando o desenvolvimento de uma escala específica para investigação da síndrome em cuidadores, com uma abordagem diferenciada dos sujeitos e de suas subjetividades, bem como a associação desta com instrumentos específicos, que investiguem níveis de estresse em cuidadores.

Os nossos dados permitiram, assim, levantar uma nova hipótese a ser investigada em estudos posteriores, ou seja, a de que possivelmente esses sujeitos

estejam na fase de resistência do estresse, refletindo em respostas contraditórias, que minimizam a sobrecarga do cuidar.

A realização de entrevistas semi dirigidas possibilitou compreender não só parte do universo do cuidado domiciliar, como também, nos fez entrar em contato com o sujeito da falta, ou seja, o cuidar apareceu muito mais como uma forma de dar sentido, como uma busca por reconstruir algo perdido. Aqui, cabe-nos retomar as proposições de Figueiredo (2009), ao corroborar a relação entre cuidar e dar sentido. De acordo com o referido autor, dar sentido é o mesmo que constituir uma experiência integradora, estabelecendo ligações, dando forma, sequencia e inteligibilidade aos acontecimentos.

Sob esta perspectiva, ao abordarmos a subjetividade do cuidar, acreditamos favorecer um caminho, em que esses indivíduos possam olhar para o que são e para o que fazem, sem julgamento moral, em que poderão, inclusive, direcionar suas vidas, tomando o caminho que lhes convier. Contudo, mesmo tendo realizado um estudo com grupos de cuidadores de pacientes com patologias diferentes, não percebemos diferenças significativas entre os cuidadores de pacientes com câncer e cuidadores de pacientes com AVC, levando-nos novamente a inferir que questões mais abrangentes estão presentes no ato de cuidar, reforçando assim, a importância de olharmos para o singular de maneira ainda mais cuidadosa e abrangente, favorecendo uma compreensão mais ampla do universo de cada indivíduo.

Entendemos que a complexidade de nosso estudo abrange, inclusive, o campo da epistemologia, que gera um sujeito ético com características a serem consideradas.

Neste campo, as intervenções em saúde, particularmente, as psicológicas, terão um papel determinante para além das intervenções conhecidas: elas terão, como papel principal, dar vez ao surgimento desse sujeito ético, uma vez que, em não havendo uma mudança importante na concepção de cuidado em saúde, esse sujeito não terá lugar nos moldes institucionais conhecidos. Estaremos assim, correndo o risco de criar novos rótulos, como o de cuidador, que não se enquadra nas regras, nas normas; talvez, o sujeito do "barulho", aquele que não silencia seus desejos e necessidades diante das demandas socialmente impostas.

Portanto, ao relacionarmos nossas questões às discussões de Tronto (2009), Guimarães et al (2010) sobre a necessidade de atentarmos para o fato de que estamos cada vez mais vulneráveis, aliás, que cada vez mais, nas sociedades, sejam elas quais forem, o ser humano precisará mais e mais do outro, do cuidado do outro. Somos levados a pensar que, de fato, as considerações de Winnicott sobre *holding*, em nosso estudo, são pertinentes, principalmente, aliadas às considerações de Campos (2005).

Mesmo adultos continuamos precisando de holding. Não do “holding” em si, mas da sua dinâmica, dos seus ingredientes. Todo adulto carrega dentro de si a experiência primordial de ter sido sustentado, manejado e apresentado ao mundo na sua trajetória de dependência de cuidados oferecidos (Campos, 2005)

Vale ressaltar que, como vimos anteriormente, o *holding* pode ser exercido, também, por grupos, instituições, serviços que ofereçam ao sujeito a possibilidade de repensar seu papel e sua capacidade de cuidar e, nesta medida, os serviços de suportes e apoios aos cuidadores seriam de excelente valia.

Oferecer grupos de apoio, momentos de debate e reflexão podem ser de extrema importância, porém, a segurança proporcionada por uma equipe coesa, capaz de lidar com questões de sua própria dinâmica de trabalho, servirá como meio para que o cuidador desempenhe melhor seu papel.

A questão que se coloca é que o vínculo com profissionais de saúde é extremamente necessário. Se o cuidar favorece ao indivíduo um lugar, podemos concluir que o vínculo que se estabelece, tanto com a equipe, como com o familiar acamado, é um vínculo de vida capaz de garantir um lugar existencial.

E aqui, cabe-nos associar tais ideias à própria dinâmica do PAD/HU. No presente estudo, ficou claro que, apesar de todas as dificuldades encontradas na rotina diária, saber que poderiam contar com profissionais capazes de acolher suas angústias e necessidades, foi um diferencial. E, convém ressaltar a sensibilidade desta equipe para lidar com as questões subjetivas do campo, traduzidas nos encaminhamentos feitos à Psicologia e a própria abertura da coordenação do Programa, para a realização da presente pesquisa.

Ao falarmos de vida, não podemos deixar de falar sobre um dos aspectos que se destacou no presente estudo: a possibilidade de morte, personagem diária nas rotinas de vários entrevistados.

Observamos que, mesmo em situações em que há a possibilidade de morte do familiar acamado, na maioria das vezes, cuidadores sentem-se seguros e estabelecem um bom vínculo com a equipe de saúde e com a instituição. Percebe-se que, quando isto não ocorre, a atividade se torna ainda mais desgastante e estressante (Andrade et al, 2009).

Correlacionando cuidado, ética e projeto de vida, acreditamos que a dificuldade em lidar com a morte iminente, em alguns dos entrevistados, esteja intimamente relacionada ao empenho suscitado pela tarefa de cuidar.

Paradoxalmente, para Costa (2009), quando nos empenhamos muito em cuidar de outro, a perda, por morte ou afastamento, pode ativar um luto extremado, uma espécie de morte em vida. Para o autor, à medida que a vida é responsabilidade e projeto, é natural que a atrelemos a um outro, em especial, a um ente querido.

Para finalizar, acreditamos que a discussão sobre esta temática não é conclusiva, pois pudemos perceber o quão delicado é acreditar que a relação cuidado e cuidador é um encontro simples, dado que o domicílio é um cenário complexo, no qual é impossível homogeneizar ações e práticas de saúde.

REFERÊNCIAS

REFERÊNCIAS⁸

Ackerman, N.W. (1986). *Diagnóstico e tratamento das relações familiares*. (M.C.C.R. Goulart, trad.). Porto Alegre: Artes Médicas.

Andrade, L.M., (2009). Costa, M. F.,Caetano, J. A., Soares, E.& Beserra, E. P. (2009). A problemática do cuidador familiar do portador de acidente vascular cerebral. *Rev Esc Enferm USP*, 43 (1), 37-43.

Araújo, L. Z., Serpa, Araújo, C. Z. S., Souto, A. K. B. A & Oliveira, M. S. (2009, janeiro/fevereiro). Cuidador principal de paciente oncológico fora de possibilidade de cura, repercussões deste encargo. *Revr Bras Enferm.*, 62(1), 32-37.

Azevedo, G. R. & Santos, V. L. C. G. (2006). Cuida-dor (d)eficiente: as representações sociais de familiares acerca do processo de cuidar . *Rev Latino-am Enfermagem*, 14(5).

Bardin, L. (2011). *Análise de Conteúdo*. São Paulo: Edições 70.

Barreto, K.D. (1996). *A importância do experienciar e do cuidar na prática do acompanhamento terapêutico (AT)*. In Catafesta, I.F.M. (Org), D.W.Winnicot na Universidade de São Paulo: O verdadeiro e o falso, a tradição independente na Psicanálise Contemporânea. São Paulo: Instituto de Psicologia da USP.

Benevides-Pereira, A. M. T. (2002). *Burnout: quando o trabalho ameaça o bem estar do trabalhador*. São Paulo: Casa do Psicólogo.

Berenice Fischer & Joan Tronto (1990). *Toward a feminist theory of caring*. In Emily K. Able & Margaret K. Nelson (dir.), *Circles of Care. Work and Identity in Women's Life*. Albany, State University: New York Press.

Berenstein, I. (1988). *Família e doença mental*. (A. Friedman, trad.). São Paulo: Escuta.

Bezerra, C.G. & Dimenstein, M. (2009). Acompanhamento Terapêutico na proposta de alta assistida implementada em hospital psiquiátrico: relato de uma experiência. *Psic. Clin. Rio de Janeiro*, 21 (1), p. 15-32.

⁸ De acordo com o estilo APA – American Psychological Association

Bianchin, M.A. (2003). *Acidente Vascular Encefálico (AVE) e reabilitação: atividades de vida diária e prática, depressão, qualidade de vida e barreiras ambientais*. Tese Doutorado, Instituto de Psicologia, Universidade de São Paulo, São Paulo.

Botega, N. J. (Org) (2006). *Prática psiquiátrica no hospital geral: interconsulta e emergência* (2ª.ed.). Porto Alegre: Artmed.

Caixa Beneficente dos Funcionários do Banco do Estado de São Paulo (CABESP). Recuperado em 07 de dezembro de 2010 de www.cabesp.com.br/depdesaudedacabesp.

Campos, E.P. (2005). *Quem cuida do cuidador: uma proposta para os profissionais da saúde*. Petrópolis, R.J.: Vozes.

Campos, E.M. (2010). *A Psico oncologia: uma nova visão do câncer-uma trajetória*. Tese de Livre Docência, Instituto de Psicologia, Universidade de São Paulo, São Paulo.

Carlotto, M. S. (2001). Síndrome de burnout: um tipo de estresse ocupacional. *Caderno Universitário*, ULBRA – RS.

Carlotto, M.S. & Câmara, S. G. (2008) Análise da produção científica sobre a síndrome de Burnout no Brasil. *Psico*. 39 (1), 152-158.

Carreira, L. (2006). *Cuidado da família ao idoso portador de doença crônica: análise do conceito na perspectiva da família*. Tese de Doutorado, Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto.

Classificação Brasileira de Ocupações. Recuperado em 15 de fevereiro de 2012, de <http://www.mtecbo.gov.br>.

Ceccim, R. B. & Palombini, A. L. (2009). *Imagens da infância, devir-criança e uma formulação à educação do cuidado*. In Maia, M. S. (Org.). Por uma ética do cuidado. Rio de Janeiro: Garamond.

Conselho Federal de Psicologia. (2009). *A Prática da Psicologia e o núcleo de apoio à saúde da família*. Brasília.

Costa, A. (2009). *A fábula de Higino em Ser e Tempo: das relações entre cuidado, mortalidade e angústia*. In Maia, M. S. (Org.). *Por uma ética do cuidado*. Rio de Janeiro: Garamond.

Cruz, M.R.S. (2003). *Pacientes oncológicos: estudo da percepção das modificações de seu papel no grupo familiar*. In Psicologia da Saúde: estudos clínicos qualitativos. Turato, E.R. (Org). Taubaté: Cabral Editora e Livraria Universitária.

Cunha, I.C.K.O. (1991). *Organização de serviços de assistência domiciliar de enfermagem*. Dissertação de Mestrado, Escola de Enfermagem, Universidade de São Paulo, São Paulo.

Da Silva, M. J., Braga, M. M. & Da Silva, B. C. T. (2009). Avaliação da presença da síndrome de burnout em cuidadores de idosos. *Enfermería Global*. 16 (n.esp), 1-10.

Dahlrup, B., Nordell, E., Andrén, S & Elmstahl, S. (2011) Family caregivers' assessment of symptoms in persons with dementia using the GBS-scale: differences in rating after psychosocial intervention – an 18-month follow-up study. *Clin Interv Aging*, 6, 9-18.

Damião, E.B.C. & Ângelo, M. (2001). A experiência da família ao conviver com a doença crônica da criança. *Rev Esc Enf USP*. 35(1), 66-71.

De Marco, M. A. (2006). Do modelo biomédico ao modelo biopsicossocial: um projeto de educação permanente. *Rev. bras. educ. med*. 30 (1).

Dias, J. T. (2003). *Burnout um indicador sem uma teoria : um estudo exploratório das possíveis contribuições psicossociais para a compreensão do esgotamento emocional no trabalho*. Dissertação de Mestrado, Pontifícia Universidade Católica, São Paulo.

Doniol-Show, G. (2009). L' engagement paradoxal des aides à domicile face aux situations repoussantes. *Travailler*. 22, 69-79.

Duarte, Y. & Diogo, M. J. D. (2000). *Atendimento domiciliário: um enfoque gerontológico*. São Paulo: Atheneu.

Duarte, Y. A. O., Andrade, C.L. & Lebrão, M.L. (2007). O índice de Katz na avaliação da funcionalidade dos idosos. *Rev Esc Enferm USP*. 41(2), 317-25.

Duarte, Y. A. O. (2008). *Manual dos Cuidadores de Pessoas Idosas*. São Paulo: Secretaria de Assistência e Desenvolvimento Social.

Figueiredo, L. C. (2009). *As diversas faces do cuidar*. In Maia, M. S. (Org.). Por uma ética do cuidado. Rio de Janeiro: Garamond.

Floriani, C.A. (2004). Cuidador Familiar: sobrecarga e proteção. *Rev Bras de Cancerol*. 50(4), 341-345.

Floriani, C.A. & Schramm, F.R. (2006). Cuidador do idoso com câncer avançado: um ator vulnerado. *Cad de Saúde Pública*. 22(3), 527-534.

Foucault, M. (1979). *Microfísica do poder*. Rio de Janeiro: Edições Graal.

Giacomozzi, C. M. & Lacerda, M. R. (2006). A Prática da assistência domiciliar dos profissionais da estratégia de saúde da família. *Texto contexto – enferm*. 15 (4).

Gimenes, M. G. (1997). *A mulher e o câncer*. Campinas: Editorial Psy.

González Rey, F.L. (2002). *Pesquisa qualitativa em Psicologia: caminhos e desafios*. São Paulo: Thomson Pioneira.

Governo Federal (2012). *Programa de Volta Pra casa*. Recuperado em 13/02/2012 de <http://devoltaparacasa.org.br/noticias/governofederal>.

Guimarães, L.A.M., Martins, D.A. & Guimarães, P.M. (2004). *Os Métodos Qualitativos e Quantitativos: similaridades e complementaridade*. In Grubits, S. (Org.). Método qualitativo: epistemologia, complementaridades e campos de aplicação. São Paulo: Vetor Editora.

Guimarães, N. A., Hirata, H. S. & Sugita, K. (2010, 27 de agosto). *Care et care work: Le travail du care au Brésil, en France, au Japon*. Trabalho apresentado no Colóquio Internacional O que é o Care? Emoções, divisão do trabalho, mi graças. Versão Preliminar. Recuperada em 01/12/2010, de www.fflch.usp.br/ds/pos-graduacao/2010_coloquio_care.html

Guba, E. (1990). *The Paradigm dialog*. Newbury Park: Sage Publications.

Gutierrez, D. M. D. & Minayo, M. C. S. (2010). Produção de Conhecimento sobre cuidados da saúde no âmbito da família. *Ciência & Saúde Coletiva*, 15 (supl.1), 1497-1508.

Holland, J. C. & Rowland, J. H. (1990). *Handbook of Psychooncology: psychological care of the patient with cancer*. New York: Oxford University Press.

Inocenti, A., Rodrigues, I. G., Miasso, A. I. (2009). Vivências e sentimentos do cuidador familiar do paciente oncológico em cuidados paliativos [Versão eletrônica] *Rev Eletr enf*, 11(4), 858-65.

Instituto Nacional do Câncer (2010). *Estimativa 2010: incidência de câncer no Brasil*. Recuperado em 09 de dezembro de 2010 de www.inca.gov.br/estimativa/2010.

Kasrch, U. M. S. (1998). *Envelhecimento com dependência: revelando cuidadores*. São Paulo: Educ.

Kovács, M. J. (2010). *Morte e desenvolvimento humano*. São Paulo: Casa do Psicólogo.

Laham, C. F. (2003). *Percepção de perdas e ganhos subjetivos entre cuidadores de pacientes atendidos em um programa de assistência domiciliar*. Dissertação de Mestrado. Faculdade de Medicina, Universidade de São Paulo, São Paulo.

Laplanche, J. (1997). *Vocabulário da Psicanálise*. São Paulo: Martins Fontes.

Laugier, S. (2009). *Le sujet du care: vulnérabilité et expression ordinaire*. In : Molinier, P., Laugier, S. & Paperman. Qu'est-ce que le care? Souci des autres, sensibilité, responsabilité. Paris: Petite Bibliothèque Payot.

Légeron, P. (2011). *Preface*. In: Maslach, C., & Leiter, M. P. Burn out: le syndrome d'épuisement professionnel: Paris: Les Arenes.

Lipp, M. E. N., Malagris, L.E.N. & Novais, L. E. (2007). *Stress ao longo da vida*. São Paulo: Ícone.

Lopes, J. M. C. (2003). *Manual de Assistência Domiciliar na atenção primária à Saúde*. In: Brasil, Ministério da Saúde (Org). Grupo Hospitalar Conceição. Porto Alegre: Serviço de Saúde Comunitária.

Marcon, S. S., Radovanovic, C. A. T., Waidman, M.A.P. & Oliveira, M.L.F. (2005). Vivência e reflexões de um grupo de estudos junto à famílias que enfrentam a situação crônica de saúde. *Texto e contexto enferm.* 14(n.esp), 116-124.

Marques, S.M. & Ferraz, A.F. (2004). A vivência do cuidado domiciliar durante o processo de morrer: a perspectiva de familiares cuidadores. *REME Rev. Min. Enferm.*, 8(1), 165-252.

Maslach, C., & Leiter, M. P. (2011). *Burn out: le syndrome d'épuisement professionnel*. Paris: Les Arenes.

Medeiros, P.F., Bernardes, A.G. & Guareshi, N. M. F. (2005). O conceito de saúde e suas implicações nas práticas psicológicas. *Psic.: teor. e pesq.* 21(3), 263-269.

Mello Filho, J. & Burd, M. (Org) (2004). *Doença e Família*. São Paulo: Casa do Psicólogo.

Minayo, M. C. S. (2010). *O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde* (12a ed.). São Paulo: Hucitec.

Ministério da Saúde. (2006). Diretrizes e recomendações para o cuidado integral de doenças crônicas não transmissíveis. Brasília, DF: série Pactos pela Saúde.

Ministério da Saúde. Secretaria da Vigilância em Saúde. (2007). *Guia Metodológico de avaliação e definição de indicadores: doenças crônicas não transmissíveis e Rede Carmem*. Brasília (DF).

Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. (2008). *Diretrizes e recomendações para o cuidado integral de doenças crônicas não-transmissíveis: promoção da saúde, vigilância, prevenção e assistência*. Brasília (DF).

Molinier, P. (2008). A dimensão do cuidar no trabalho hospitalar: abordagem psicodinâmica do trabalho de enfermagem e dos serviços de manutenção. *Rev Bras Saúde ocup.* 33 (118), 06-16.

Molinier, P. (2010). Apprendre des aides soignants. *Gerontologie et Société*. 133.

Molinier, P. (2005). De la condition de bonne à tout faire au début du XX^e. siècle à la relation de service dans le monde contemporain: analyse clinique et psychopathologique . *Travailler*, 2005.

Molinier, P., Laugier, S. & Paperman, P. (2009). *Qu'est-ce que le care? Souci des autres, sensibilité, responsabilité*. Paris: Petite Bibliothèque Payot.

Northouse, L. L., Faan, M. K, Song, L., Lingling, MA. & Mood, D.W.(2010) Interventions with family caregivers of cancer patients: meta-analysis of randomized trials. *CA Cancer J Clin*, 60(5), 317-339

Nurock, V. (Coord.) (2010). *Carol Gilligan e l'éthique du care*. Paris: Presses Universitaires de France.

Organização Mundial da Saúde (2005). *Preventing Chronic Diseases a vital investments*. Geneva

Palomo, M. T. M. (2010). Domesticar el trabajo: una reflexión a partir de los cuidados. In: Moliner, P. & Arango, L. G. El trabajo y la ética del cuidado. Colombia: Universidade Nacional de Colombia.

Pinto, E.B. (2004). A pesquisa qualitativa em Psicologia Clínica. *Psicol. USP*. 15 (1/2), 71-80.

Plastino, C. A. (2009). *A dimensão constitutiva do cuidar*. In: Maia, M. S. (Org.). Por uma ética do cuidado. Rio de Janeiro: Garamond.

Prefeitura de São Paulo (2012). Programa Hospital Domiciliar de Atendimento e Internação. Recuperado em 13/02/2012 de www.prefeitura.sp.gov.br .

Querido, A.I.F. (2005). *A esperança em cuidados paliativos*. Dissertação de Mestrado, Faculdade de Medicina de Lisboa, Universidade de Lisboa, Lisboa.

Rezende, V. L., Derchain, S., Botega, N. J., Sarian, L. O., Vial, D. L. & Moraes, S. S. (2010). Avaliação psicológica dos cuidados de mulheres com câncer pelo General Comfort questionnaire. *Paidéia*, 20.

Rodrigues, A. L. (1998). *O stress no exercício profissional da Medicina: uma abordagem psicossocial*. Tese de Doutorado, Pontifícia Universidade Católica de São Paulo, São Paulo.

Rodrigues, A. L. R. & Campos, E. M. P. (2010). *Síndrome de Burnout*. In Mello Filho, J. & Burd, M. *Psicossomática hoje*. São Paulo: Artmed.

Sadock, B. J. & Sadock, V. A (2007). *Compêndio de Psiquiatria: ciências do comportamento e psiquiatria clínica*. (C. Dorneles, trad). Porto Alegre: Artmed.

Santos, F. M. S. & Jacó-Vilela, A. M. (2009). O psicólogo no hospital geral: estilos e coletivos de pensamento. *Paidéia*. 19(43), 189-197.

Schmidt et al (2011). Doenças crônicas não transmissíveis no Brasil: carga e desafios atuais. Recuperado em 09/05/2011, de www.thelancet.com.

Schnaider, T. B., Silva, J. V. & Pereira, M.A. R. (2009). Cuidador familiar de paciente com afecção neurológica. *Saúde Soc São Paulo*, 18 (2), 284-292.

Silveira, T. M., Caldas, C.P. & Carneiro, T. F. (2006). Cuidando de idosos altamente dependentes na comunidade: um estudo sobre cuidadores familiares principais. *Cad. Saúde Pública*, 22(8).

Simonetti, J. P & Ferreira, J. C. (2008). Estratégias de coping desenvolvidas por cuidadores de idosos portadores de doença crônica. *Rev Esc Enferm USP*, 42 (1), 19-25.

Soares, A. (2010, 27 de agosto). *As emoções do Care*. Trabalho apresentado no Colóquio Internacional O que é o Care? Emoções, divisão do trabalho, mi graças. Versão Preliminar. Recuperada em 01/12/2010, de www.fflch.usp.br/ds/pos-graduacao/2010_coloquio_care.html

Sportello, E. F. (2003). *Caracterização das formas de vida e trabalho das cuidadoras familiares do Programa de Assistência Domiciliária do Hospital Universitário da Universidade de São Paulo*. Dissertação de Mestrado. Escola de Enfermagem, Universidade de São Paulo, São Paulo.

Tavares, J. S. C. & Trad, L. A. B. (2009). Famílias de Mulheres com câncer de mama: desafios associados com o cuidado e os fatores de enfrentamento. *Interface*. 13 (29).

Tronto, J. (2007). Assistência democrática e democracias assistenciais. *Sociedade e Estado, Brasília*. 22(2), 285-308.

Tronto, J. (2009). *Um monde vulnérable: pour une politique du care*. Paris: Éditions la Découverte.

Turato, E.R. (2003). *Tratado de Metodologia da Pesquisa clínico- qualitativa*. Petrópolis: Vozes.

Winnicott, D.W. (2001). *Holding e Interpretação (2ª. Edição)*. São Paulo: Martins Fontes.

Winnicott, D. W. (2002). *Privação e Delinquência (3ª. Ed)*. São Paulo: Martins Fontes.

Winnicott, D. W. (2002). *Os bebês e suas mães (2ª ed)*. São Paulo: Martins Fontes.

Yavo, I.S. (2003). *A Espada e a Crina: um estudo com famílias de crianças submetidas ao transplante de medula óssea*. Dissertação de Mestrado. Faculdade de Ciências e Letras de Assis, Universidade Estadual Paulista Júlio de Mesquita Filho, Assis.

ANEXOS

ANEXO I

São Paulo, 21 de maio de 2010.

Il^{mo}(a) S^{ra}(a).

Profa. Dra. Elisa Maria Parahyba Campos

Departamento de Psicologia Clínica do Instituto de Psicologia
UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO

REFERENTE: Projeto de Pesquisa “Cuidadores domiciliares: a vivência subjetiva do cuidar” - Pesquisador(a) Responsável: Profa. Dra. Elisa Maria Parahyba Campos -
Co-Investigador(es): Ivete de Souza Yavo - **Registro CEP-HU/USP:** 992/10 -
SISNEP CAAE: 0020.0.198.134-10.

Prezado(a) Senhor(a)

O Comitê de Ética em Pesquisa do Hospital Universitário da Universidade de São Paulo, em reunião ordinária realizada no dia 21 de maio de 2010; analisou o Projeto de Pesquisa acima citado, considerando-o como **APROVADO**, bem como o seu **Termo de Consentimento Livre e Esclarecido**.

Lembramos que cabe ao pesquisador elaborar e apresentar a este Comitê, relatórios anuais (parciais ou final, em função da duração da pesquisa), de acordo com a Resolução nº 196/96 do Conselho Nacional de Saúde, inciso IX.2, letra “c”.

O primeiro relatório está previsto para 21 de maio de 2011.

Atenciosamente,

Dr. Maurício Seckler
Coordenador do Comitê de Ética em Pesquisa
Hospital Universitário da USP

Anexo II

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

I – Dados sobre a Pesquisa

Você está sendo convidado (a) como voluntário (a) a participar da pesquisa: “Cuidadores Domiciliares: A vivência subjetiva do cuidar”.

Esta pesquisa pretende investigar a vivência subjetiva do cuidador do paciente domiciliar, envolvendo possíveis questões relacionadas à síndrome do estresse crônico, mais conhecida como a síndrome de burnout. Para tal, necessitamos que você participe de uma entrevista e responda a um questionário sobre aspectos de sua vida relacionados ao cuidados do paciente.

Sua participação é voluntária, ou seja, você pode recusar. A qualquer momento você pode retirar seu consentimento pela participação no estudo, e isto não lhe trará nenhum prejuízo.

O resultado desta pesquisa poderá ser utilizado em relatórios científicos, publicações e comunicações, porém o que for gravado ou escrito não terá sua identificação, de forma a preservar a identidade de toda a sua família e de todos que você vier a mencionar no decorrer das entrevistas.

É garantido também aos participantes o acesso, a qualquer tempo, às informações sobre a pesquisa, possibilitando o esclarecimento de possíveis dúvidas.

Para outros esclarecimentos e informações, você pode entrar em contato com a pesquisadora Ivete de Souza Yavo, e com a orientadora Profa. Dra. Elisa Maria Parahyba Campos pelo telefone (11) 3091 4911 ou através do Comitê de Ética em Pesquisa do Instituto de Psicologia da Universidade de São Paulo, sito Av. Prof. Mello Moraes, 1721 – CEP 05508-030 Cidade Universitária - São Paulo, SP.

II – Consentimento pós esclarecido

Declaro que, após convenientemente esclarecido pelo pesquisador, ter entendido o que me foi explicado e ter recebido uma cópia deste termo concordar em participar deste estudo.

São Paulo, ____ de _____ de 20____.

Nome	Assinatura do Participante	Data
Nome	Assinatura do Pesquisador	Data
Nome	Assinatura da Testemunha	Data

Anexo III Maslach Inventory (MBI – HSS)

Por favor, leia atentamente cada um dos itens a seguir e responda se já experimentou o que é relatado, em relação a seu trabalho.

1 - nunca

2 - raramente

3 - algumas vezes

4 - freqüentemente

5 - sempre

COM QUE FREQUÊNCIA SENTE ISSO	Pt
1. Eu me sinto emocionalmente exausto pelo meu trabalho.	
2. Eu me sinto esgotado ao final de um dia de trabalho.	
3. Eu me sinto cansado quando me levanto de manhã e tenho que enfrentar outro dia de trabalho.	
4. Eu posso entender facilmente o que sentem as pessoas que tenho que atender acerca das coisas que acontecem no dia a dia.	
5. Eu sinto que trato algumas das pessoas que tenho que atender de forma impessoal.	
6. Trabalhar com pessoas o dia inteiro é realmente um grande esforço para mim.	
7. Eu trato de forma adequada os problemas das pessoas que tenho que atender.	
8. Eu me sinto esgotado com meu trabalho.	
9. Eu sinto que estou influenciando positivamente a vida das pessoas desde que comecei este trabalho.	
10. Eu sinto que me tornei mais insensível com as pessoas desde que comecei este trabalho.	
11. Eu sinto que este trabalho está me endurecendo emocionalmente.	
12. Eu me sinto muito cheio de energia.	
13. Eu me sinto frustrado com o meu trabalho.	
14. Eu sinto que estou trabalhando demais no meu emprego.	
15. Eu não me importo com o que acontece com algumas das pessoas que tenho que atender.	
16. Trabalhar diretamente com pessoas me deixa muito estressado.	
17. Eu posso criar facilmente um ambiente tranquilo com as pessoas que tenho que atender.	
18. Eu me sinto estimulado depois de trabalhar lado a lado com as pessoas que atendo.	
19. Eu tenho realizado muitas coisas importantes neste trabalho.	
20. No meu trabalho, eu me sinto como se estivesse no final do meu limite.	
21. No meu trabalho, eu lido com os problemas emocionais com calma.	
22. Eu sinto que as pessoas que atendo me culpam por alguns de seus problemas.	