

UNIVERSIDADE ESTADUAL DE MARINGÁ

DEPARTAMENTO DE ENFERMAGEM

MARIA CRISTINA UMPIERREZ VIEIRA

**SENTIMENTOS, SABERES E FAZERES DO CUIDADOR PRINCIPAL
DO IDOSO COM CÂNCER**

MARINGÁ

2006

MARIA CRISTINA UMPIERREZ VIEIRA

**SENTIMENTOS, SABERES E FAZERES DO CUIDADOR PRINCIPAL
DO IDOSO COM CÂNCER**

Dissertação apresentada à Pós-Graduação em
Enfermagem, Universidade Estadual de
Maringá como requisito parcial para obtenção
do grau de Mestre em Enfermagem.

Orientadores: Dr. Oseias Guimarães de Andrade
Dr^a. Sonia Silva Marcon

MARINGÁ

2006

MARIA CRISTINA UMPIERREZ VIEIRA

**SENTIMENTOS, SABERES E FAZERES DO CUIDADOR PRINCIPAL
DO IDOSO COM CÂNCER**

Dissertação apresentada à Pós-Graduação em
Enfermagem da Universidade Estadual de
Maringá como requisito parcial para obtenção
do grau de Mestre em Enfermagem.

Aprovado em

BANCA EXAMINADORA

Prof^ª. Dr^ª. Sonia Silva Marcon
Universidade Estadual de Maringá - UEM

Prof^ª Dr^ª Rosalina Aparecida Partezani Rodrigues
Universidade de São Paulo - USP

Prof^ª Dr^ª Luciana Olga Bercini
Universidade Estadual de Maringá - UEM

DEDICATÓRIA

Dedico este trabalho ás cuidadoras principais que participaram deste estudo, proporcionando-me a possibilidade de partilhar de suas conquistas e de suas dificuldades no dia a dia, permitiram que descobrisse novos horizontes no universo do cuidado.

AGRADECIMENTOS

A Deus, pela oportunidade de crescimento que este trabalho significou.

À minha amiga Maria Emilia Barbosa, que acreditou em mim, me incentivou a continuar em frente e não poupou esforços para me ajudar. Obrigado por poder contar com você.

Ao Professor Dr. Oseias Guimarães de Andrade, que com sua paciência e competência me encaminhou no início deste estudo.

À Professora Dr^a Sonia Silva Marcon, sou grata porque com firmeza e dedicação me conduziu no momento mais difícil desta caminhada.

A meu esposo Sergio, que sempre me apoiou e dividiu responsabilidades, proporcionando-me espaço para que pudesse realizar este trabalho.

A meus filhos Mariana, Gabriela e Mateus, incentivos da minha vida. Desculpem-me pela ausência necessária para realizar o mestrado.

À Silvana e Marcelo pelo apoio e carinho, pela digitação e pela transcrição das fitas. Obrigado pela disponibilidade nos fins de semana e madrugadas.

À Aparecida e Marli, que a tanto tempo acompanham nossa família, obrigada pela paciência e dedicação. Sem vocês certamente esta caminhada teria sido mais difícil.

Ao departamento de enfermagem da UNICENTRO, por todo apoio recebido e pela colaboração na distribuição das aulas, para que pudesse terminar este trabalho.

Às colegas do mestrado: Cidinha, Bia, Vivi, Ariane, Carla, Maria Emília, Luciana, Lujácia, Márcia, Magali e Inês pela convivência e partilha de conhecimento.

Às colegas e funcionários do Hospital São Vicente, pelo apoio recebido e a disponibilidade para remanejar horários para que pudesse realizar este trabalho.

À minha família, especialmente meus pais e irmão com quem aprendi e partilhei os valores que hoje são essenciais em minha vida.

A todos os professores que fazem parte do programa de mestrado em enfermagem da UEM, pelo estímulo ao crescimento profissional.

SENTIMENTOS, SABERES E FAZERES DO CUIDADOR PRINCIPAL DO IDOSO COM CÂNCER

RESUMO

A transição demográfica no mundo resultou em alterações no quadro de morbi-mortalidade da população, caracterizado pelo aumento da incidência de doenças crônicas, entre elas o câncer. O idoso acometido desta patologia, ao enfrentar perdas não só em nível físico, como também emocional e social, requer maior apoio e atenção da família. Assim, este estudo tem como objetivo compreender as representações da cuidadora familiar principal sobre o câncer, o cuidado e o idoso; identificar os aspectos afetivos relacionados com o desenvolvimento do papel de cuidador principal, bem como identificar seu modo de agir ao cuidar do idoso no âmbito domiciliar. Trata-se de uma pesquisa qualitativa que utilizou como referencial a teoria das representações sociais por considerar que ela vem ao encontro da necessidade de compreender melhor o universo dos sentimentos, conhecimentos e ações da cuidadora principal. As informantes foram quatro mulheres que tinham vínculo familiar com os idosos, selecionadas a partir dos prontuários de um ambulatório de oncologia do município de Guarapuava, Paraná. A coleta de dados ocorreu no domicílio no período de março a novembro de 2005, utilizando como técnica a entrevista semi-estruturada e como metodologia a observação participante que se desenvolveu em quatro fases: observação primária ou inicial; observação inicial com alguma participação; participação com alguma observação e observação reflexiva. Para análise dos dados, adotamos o método de análise temática proposta por Minayo (1999). A participação em vários momentos da vida cotidiana destas cuidadoras possibilitou compreender suas percepções e experiências. Os dados estão apresentados em três grandes áreas de reflexão: **o que pensam as cuidadoras principais sobre o cuidado ao idoso portador de câncer; aspectos afetivos envolvidos no cuidado e o uso de práticas terapêuticas domiciliares.** Na primeira área de reflexão o processo de adoecer foi representado a partir das causas identificadas pelas cuidadoras e dos significados que lhe foram atribuídos: o câncer como ameaça de morte, símbolo da fragilidade humana, anúncio de perdas acumulativas e expressão dos desejos da pessoa; os significados atribuídos ao cuidado estiveram relacionados com a motivação para perseverar no papel de cuidadora principal e o idoso foi representado a partir dos vínculos estabelecidos com a cuidadora antes do início do processo de adoecer e posteriormente à perda de independência e autonomia. Na segunda área de reflexão foram identificadas as dificuldades para desenvolver o cuidado e os benefícios associados ao papel de cuidadora principal. Na última área de reflexão, constatamos que, no contexto domiciliar, foram integradas práticas informais, formais e populares do cuidado. O estudo revelou que as representações sobre o câncer estão estreitamente relacionadas com as práticas terapêuticas domiciliares e os significados atribuídos ao cuidado com a percepção das dificuldades e dos benefícios associados ao papel de cuidadora principal. Foi possível apreender que no espaço domiciliar são mobilizados saberes do senso comum, crenças religiosas e conhecimentos biomédicos. Buscando a integração dos diferentes cenários do cuidado e percebendo que o sistema formal vem se mantendo à margem das práticas domiciliares, identificamos a necessidade de que os profissionais de saúde desenvolvam a capacidade de entrar e aprender no mundo daqueles que convivem com o câncer, independente do quão doloroso e desafiante isso possa parecer. O contexto do cuidado domiciliar também mostra alguns desafios éticos ao sistema formal, pois coloca em evidência a importância da participação da família na decisão do tratamento do idoso com câncer, já que as cuidadoras principais julgam que faz parte da sua responsabilidade esta participação, por outro lado, questiona a interpretação de que o cuidado fornecido pelo sistema formal visa atender às necessidades afetadas do idoso com câncer, pois na realidade, constatamos que a cuidadora principal necessita procurar recursos na família, na comunidade, no sistema formal e popular para atender às demandas de um cuidado integral, o que revela que nenhum sistema isolado consegue atingir este objetivo.

Palavras-chave: cuidadores; cuidados domiciliares de saúde; câncer; idoso.

FEELINGS, KNOWLEDGES AND PROCEDURES OF THE MAIN CANCER ELDERLY CARETAKER

ABSTRACT

The demographic transition in the world resulted in the morbi-mortality population profile alterations, characterized for the chronic diseases incidence increase, such as the cancer. The elderly people attacked for this pathology facing losses, not only on the physical and emotional level, but also in the social one, requires greater support and attention from the family. Thus, this study has as objective to understand the main family caretaker representations on the cancer, the care and the elderly; to identify the related affective aspects with the main family caretaker paper development, as well as identifying his actions when taking care the elderly at home. It is a qualitative research that used as referential the social representations theory for considering the necessity of understanding the main caretaker feelings universe, knowledges and actions. The informers were four women who had familiar bond with the elderly; they had been selected from a cancer clinic handbooks from Guarapuava city, in the state of Parana. The data collection occurred at home from March to November, 2005 period, using as technique the half-structured interview and as methodology participant observation that it was developed in four phases: primary or initial observation; initial observation with some participation; participation with some comment and reflexive observation. For data analysis, it was adopted the thematic analysis method proposed for Minayo (1999). The caretakers' participation in several moments of the daily life enabled the comprehension of their perceptions and experiences. **The data are presented in three great reflection areas: what the main caretakers think about the elderly cancer carrier care; affective aspects involved in the care and the use of home therapeutic practices.** In the first reflection area the process of getting sick was represented from the etiologic caretaker conceptions and from the meanings they were attributed: The cancer as death menace, the human fragility symbol, accumulative losses and the person announcement expression. The meanings attributed to the care were related to the motivation to persevere in the main caretaker role. The elderly was represented from the links established to the caretaker before the getting sick process beginning and afterwards to the independence and autonomy loss. In the second reflection area were identified the difficulties for developing the care and the benefits associated to the main caretaker role. In the last reflection area, it was verified that in the domiciliate context were integrated informal, formal and popular care practices. The study revealed that the representations about the cancer are narrowly related to the domiciliate therapeutic practices and the meanings attributed to the care with the difficulties perception and the benefits associated to the main caretaker role. It was possible to learn that in the domiciliate space are mobilized knowledges from the common sense, religious beliefs and biomedical knowledges. Searching for the different care scenarios integration and perceiving that the formal system comes maintaining in the margin of the domiciliate practices. It was identified the health professionals need of developing the participating and learning capacity in the world of those who cohabit with the cancer, independent from the painful and challenging this situation can seem. The domiciliate care context also shows some ethical challenges to the formal system, because it puts in evidence the family participation importance in the elderly cancer treatment decision, so that the main caretakers think that it is part from their responsibility, on the other hand, they questionate the interpretation from the care supplied by the formal system aims attend to the cancer affected elderly needs, because in fact, it was verified that the main caretaker needs to search resources in the family, in the community, in the formal and popular system to attend to the demands from an integral care, what reveals that no isolated system reaches this goal.

Key words: caretakers; health home care; cancer; elderly.

SENTIMIENTOS, SABERES Y HACERES DEL CUIDADOR PRINCIPAL DEL ANCIANO CON CANCER

RESUMEN

La transición demográfica en el mundo provocó alteraciones en el cuadro de morbi-mortalidad en la población, caracterizado por el aumento de la incidencia de enfermedades crónicas, entre ellas el cáncer. El anciano portador de esta patología, al enfrentar pérdidas no solo en el nivel físico, sino también emocional y social, requiere mayor apoyo y atención de la familia. Así este estudio tiene como objetivo comprender las representaciones de la cuidadora familiar principal sobre el cáncer, el cuidado y el anciano; identificar los aspectos afectivos relacionados con el desarrollo del papel de cuidador principal, bien como identificar su modo de actuar al cuidar del anciano en el ámbito domiciliario. Se trata de una investigación cualitativa que utilizó como referencia la Teoría de las Representaciones Sociales por considerar que ella viene al encuentro de la necesidad de comprender mejor el universo de los sentimientos, conocimientos y acciones de la cuidadora principal. Las informantes fueron cuatro mujeres que tenían vínculo familiar con los ancianos, seleccionados a partir de los prontuarios de una policlínica oncológica del municipio de Guarapuava, Paraná. La recolección de datos ocurrió en el domicilio en el período de marzo a noviembre de 2005, utilizando como técnica la entrevista semi estructurada y como metodología la observación participante que se desarrolló en cuatro etapas: observación primaria o inicial; observación inicial con alguna participación; participación con alguna observación y observación reflexiva. Para analizar los datos, adoptamos el método de análisis temático propuesto por Minayo (1999). La participación en varios momentos de la vida cotidiana de estas cuidadoras permitió comprender sus percepciones y experiencias. Los datos están presentados en tres grandes áreas de reflexión: **lo que piensan las cuidadoras principales sobre el cuidado al anciano portador de cáncer; aspectos afectivos relacionados en el cuidado y el uso de prácticas terapéuticas domiciliarias.** En la primera área de reflexión el proceso de enfermar fue representado a partir de las causas identificadas por las cuidadoras y de los significados que le fueron atribuidos: el cáncer como amenaza de muerte, símbolo de fragilidad humana, anuncio de pérdidas acumulativas y expresión de los deseos de la persona; los significados atribuidos al cuidado estuvieron relacionados con la motivación para perseverar en el papel de cuidadora principal y el anciano fue representado a partir de los vínculos establecidos con la cuidadora antes del inicio del proceso de enfermar y posteriormente a la pérdida de independencia y autonomía. En la segunda área de reflexión fueron identificadas las dificultades para desarrollar el cuidado y los beneficios asociados al papel de cuidadora principal. En la última área de reflexión, constatamos que, en el contexto domiciliario, fueron integradas prácticas informales, formales y populares del cuidado. El estudio reveló que las representaciones sobre el cáncer están estrechamente relacionadas con las prácticas terapéuticas domiciliarias y los significados atribuidos al cuidado con la percepción de las dificultades y de los beneficios asociados al papel de cuidadora principal. Fue posible apreender que en el espacio domiciliario son movilizados saberes del sentido común, creencias religiosas y conocimientos bio-médicos. Buscando la integración de los diferentes escenarios del cuidado y percibiendo que el sistema formal se viene manteniendo al margen de las prácticas domiciliarias, identificamos la necesidad de que los profesionales de la salud desarrollen la capacidad de entrar y aprender en el mundo de aquellos que conviven con el cáncer, independientemente de cuán doloroso y desafiante eso pueda parecer. El contexto del cuidado domiciliario también muestra algunos desafíos éticos al sistema formal, pues coloca en evidencia la importancia de la participación de la familia en la decisión del tratamiento del anciano con cáncer, ya que las cuidadoras principales juzgan que forma parte de su

responsabilidad esta participación, por otro lado, cuestionan la interpretación de que el cuidado suministrado por el sistema formal visa atender las necesidades afectadas del anciano con cáncer, pues en la realidad, constatamos que la cuidadora principal necesita buscar recursos en la familia, en la comunidad, en el sistema formal y popular para atender a las demandas de un cuidado integral, lo que revela que ningún sistema aislado consigue alcanzar este objetivo.

Descriptores: cuidadores; cuidados domiciliarios de salud; cáncer; anciano.

LISTA DE FIGURAS

- Figura 1** - O que pensam as cuidadoras principais sobre o cuidado ao idoso portador de câncer:
representação gráfica dos temas e categorias72
- Figura 2** - Aspectos afetivos envolvidos no cuidado: representação gráfica dos temas e categorias..125
- Figura 3** – Práticas terapêuticas domiciliares: representação gráfica dos temas e categorias.....156

SUMÁRIO

CAPÍTULO I	12
1 MINHA APROXIMAÇÃO AO TEMA	12
CAPÍTULO II	16
2 BUSCANDO RESPALDO NA LITERATURA	16
2.1 O envelhecimento na perspectiva demográfica e epidemiológica	16
2.2 O desafio de gerenciar uma doença crônica.....	21
2.3 O sistema de cuidado familiar	24
2.4 O cuidador familiar principal	30
CAPÍTULO III	34
3 FUNDAMENTAÇÃO TEÓRICA	34
3.1 A teoria das Representações Sociais	34
3.2 O envelhecimento no campo das representações sociais.....	39
3.3 O processo de adoecer de câncer na perspectiva das representações sociais.....	43
CAPÍTULO IV	49
4 CAMINHO METODOLÓGICO	49
4.1 Tipo de Estudo	49
4.2 Desenvolvendo o Estudo.....	51
4.2.1 Pré-trabalho de campo	51
4.2.2 Trabalho de campo	53
4.2.3 Pós-trabalho de campo	67
4.3 Aspectos éticos da pesquisa.....	69
CAPÍTULO V	70
5 APRESENTANDO E DISCUTINDO OS DADOS	70
5.1 Conhecendo as Cuidadoras Principais	70
5.2 Organizando os Dados	74
CAPÍTULO VI	196
6. CONSIDERAÇÕES FINAIS	196
REFERÊNCIAS	202
APÊNDICES	209
ANEXOS	218

CAPÍTULO I

1 MINHA APROXIMAÇÃO AO TEMA

Em minha vivência profissional, trabalhando na assistência ao doente portador de câncer, sobretudo idoso, deparei-me com situações nas quais percebia um abismo entre as ações de cuidado propostas e as realizadas, enfocando um saber tecnicista e fragmentado, que ignorava a necessidade do paciente e da família de um cuidado integral, que reconhecesse e valorizasse os conhecimentos, os sentimentos e os fazeres da cuidadora e do idoso, de forma a respeitá-los.

Ao buscar formas de cuidar e de relacionar-me com essas pessoas, sentia que precisava compreendê-las para assim desenvolver o cuidado integrado ao contexto das crenças e valores que são relevantes para elas; sendo assim, comecei a interessar-me pelos saberes que fundamentam as escolhas terapêuticas da cuidadora principal; estes saberes, aceitos socialmente, transcendem às práticas biomédicas. Percebi que esse universo me era desconhecido e também ignorado pelo sistema formal de saúde, o que me motivou a investigar o cuidado desenvolvido a nível domiciliar.

O espaço do domicílio era uma realidade desconhecida para mim, pois toda a minha experiência profissional limitava-se à área hospitalar, o que significava uma dificuldade para interagir com as cuidadoras principais. Percebi que o contato com a cuidadora fora da área hospitalar seria uma grande oportunidade de aquisição de novos conhecimentos que poderiam contribuir com a melhor qualidade de nossas práticas de saúde.

Reconhecendo que as representações sociais sobre a doença estão condicionadas à maneira como as pessoas estão socialmente organizadas e às formas de participação nos processos culturais, sendo que são elas as que influenciam e determinam as práticas de cuidado individuais e coletivas, senti-me comprometida a desconstruir

posicionamentos que vinham sendo gestados desde a graduação, quando minha preocupação principal era em torno de ações de saúde individualizadas e centradas no contexto técnico-científico.

Após concluída a vida acadêmica, trabalhei em U.T.I durante dois anos. Naquele tempo a competência técnica era superestimada e os aspectos relacionados à realidade do paciente e de sua família eram esquecidos; a doença era priorizada e nosso contato com o cuidador limitava-se, principalmente, a orientações prescritivas com relação aos cuidados na enfermagem. Percebi que mesmo cientes das evoluções relacionadas ao cuidado, hoje ainda existem dificuldades de construir alternativas ao modelo biomédico.

Para Minayo (1999), nada pode ser intelectualmente um problema, se não tiver sido, em primeira instância, um problema da vida prática. Há nove anos atuando em clínica médica e cirúrgica de um Hospital filantrópico, tenho a possibilidade de entrar diariamente no complexo mundo dos pacientes oncológicos, onde observo que as práticas de cuidado estão centradas no saber e nas decisões da equipe de saúde, nas quais crenças, valores, desejos, cultura e forma de viver do idoso portador de câncer e de sua família não são levados em conta.

Minhas responsabilidades neste setor são voltadas à função assistencial, administrativa e de ensino. Neste contexto, priorizo o levantamento diário dos problemas apresentados pelos pacientes e a realização do plano de cuidados, bem como a assistência direta aos mais graves.

Ao desenvolver assistência direta ao paciente, percebi a importância da participação da cuidadora principal na realização do cuidado.

Constatei nas cuidadoras alguns comportamentos que demonstravam, num primeiro momento, a negação, seguida de medo e insegurança relacionados aos cuidados que eram orientados para serem realizados no domicílio, principalmente quando se tratava de

procedimentos invasivos como sondas, cuidados com traqueostomia ou colostomias e curativos.

Num segundo momento, verifiquei com surpresa que, na maioria das vezes, a cuidadora não aderiu aos cuidados como recomendados; os mesmos eram adaptados à sua realidade cultural e novas estratégias eram criadas para enfrentar a situação, sendo que esta realidade não era incorporada ao plano de cuidado no período de internação. Esta situação despertou em mim o interesse de conhecer o universo do cuidado no domicílio, especialmente senti a necessidade de conhecer os sentimentos, as crenças e os valores que caracterizam as práticas da cuidadora principal.

Presenciei que muitas destas práticas alternativas de cuidado tinham resultados positivos na qualidade de vida do idoso com câncer e percebi que o bem-estar para o cuidador, não se resume ao estar bem fisicamente, mas aborda também aspectos espirituais, emocionais, cognitivos e sociais.

Assim, o objetivo geral deste estudo é compreender as representações sociais do cuidador familiar principal sobre o cuidado do idoso com câncer, para contribuir com a aproximação do contexto formal, informal e popular de cuidado.

Para delinear este objetivo e partindo do pressuposto de que o cuidador desenvolve suas práticas a partir de suas representações sobre o processo de adoecer, de conhecimentos relativos a sua cultura e da apropriação e reinterpretação de conhecimentos do saber médico oficial (entendido como saber dos profissionais da área da saúde), a questão norteadora desta pesquisa é: qual o significado do processo de cuidar de um idoso com câncer atribuído pelo cuidador familiar principal?

Para detalhar esta questão, foram elaborados os seguintes objetivos específicos:

Identificar as representações do cuidador principal sobre o câncer, o cuidado e o idoso;

Identificar os aspectos afetivos relacionados com o desenvolvimento do papel de cuidador principal;

Identificar o modo de agir do cuidador principal no cuidado do idoso com câncer no espaço domiciliar.

CAPÍTULO II

2 BUSCANDO RESPALDO NA LITERATURA

2.1 O envelhecimento na perspectiva demográfica e epidemiológica

No mundo todo constata-se o envelhecimento populacional, pois os idosos constituem a parcela da população que mais cresce.

Mais da metade deles vive em países em desenvolvimento, onde os programas sociais, políticos e econômicos ainda não responderam aos desafios gerados pelo envelhecimento populacional (MARQUES, 2004).

Enquanto nos países desenvolvidos o aumento da expectativa de vida vem acontecendo há muitos anos, como consequência de melhores condições de vida da população, urbanização planejada adequadamente, avanços nas áreas da saúde, habitação, saneamento, meio ambiente, nutrição e trabalho; nos países em desenvolvimento este fenômeno vem sendo observado desde 1960, relacionado à queda das taxas de natalidade e mortalidade, consequência de campanhas sanitárias, de vacinação e de ampliação da atenção médica na rede pública, que não foram acompanhadas de transformações estruturais que garantissem melhores condições de vida (MATHIAS, 2002).

Segundo Kalache; Veras e Ramos (1987), em 2020 haverá no mundo 975 milhões de idosos, sendo que aproximadamente 80% do crescimento desta faixa etária acontecerá em países do terceiro mundo. Nesse mesmo período, o Brasil terá quase 30 milhões de idosos, sendo o sexto país do mundo em população idosa.

Dados do censo populacional de 2000, realizado pelo Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística, mostram que o total de pessoas com mais de 60 anos residentes no Brasil naquele ano, era de aproximadamente 15 milhões, das quais 809.431 residiam no Paraná, o que corresponde a aproximadamente 10% da população deste estado (IBGE, 2004). Em Guarapuava e região, municípios que constituem a 5ª Regional de Saúde, a população total é de 457.533 habitantes, sendo que 29.974, ou seja, 6,55%, são idosos com 60 anos ou mais (CONSELHO ESTADUAL DOS DIREITOS DOS IDOSOS, 2001).

O aumento da população idosa está sendo acompanhado por um importante acréscimo nos anos de vida. Na região sudeste, a esperança de vida ao nascer em 1940 era de 43,5 anos, estima-se que em 2020 será de 75,5 anos (CHAIMOWICZ, 1997).

O fenômeno do envelhecimento, conforme explica Jacob Filho (2005), traz conseqüências, não só para o indivíduo, como também para a sociedade e merece atenção especial dos profissionais que se dedicam ao cuidado com idosos.

A este respeito, observam-se implicações políticas, sociais e econômicas: o estatuto do idoso; a formulação, ainda tímida, de políticas de saúde visando atender as demandas desta faixa etária, como também o aumento de investimentos na educação e formulação a nível estadual e municipal de programas de assistência integral específicos para idosos.

Segundo Marques (2004), esta preocupação com o envelhecimento e suas conseqüências tem levado os profissionais de saúde a atuarem de forma interdisciplinar, visando resgatar a autonomia e independência do idoso e melhorar as condições de vida na velhice. Porém, constatamos que o trabalho é multidisciplinar e não interdisciplinar, pois não se abordam as questões da velhice com objetivos comuns, nem se planejam intervenções conjuntas, o que não caracteriza um cuidado integral e articulado.

A integração de recursos torna-se indispensável para abordar o problema do envelhecimento, pois, segundo Veras et al. (2004), os serviços de saúde ainda não têm condições estruturais adequadas para atender às necessidades dos idosos, o sistema de saúde é desorganizado e a resolutibilidade é baixa. Além desta realidade, os idosos enfrentam o problema da falta de informação sobre seus direitos, a dificuldade de acesso aos serviços de saúde, o preconceito e o despreparo dos profissionais para atender suas necessidades.

Do ponto de vista biológico, a velhice é caracterizada pelo declínio das funções orgânicas e dos sistemas. É um processo natural, progressivo e irreversível que provoca modificações morfológicas, fisiológicas e bioquímicas que se manifestam em mudanças corporais externas, como flacidez muscular, rugas na pele, branqueamento do cabelo, entre outros; e internos, como alterações no metabolismo basal e funcionamento irregular de órgãos vitais, principalmente coração, rins e pulmões (JORDÃO NETTO, 1997).

Estas transformações orgânicas e funcionais afetam a capacidade que cada indivíduo tem para adaptar-se ao meio ambiente, tornando-o mais vulnerável frente às doenças e culminado com sua morte. Os mecanismos do processo de envelhecimento ainda são pouco conhecidos, considera-se que alguns dos fatores associados são os padrões genéticos, os quais determinam a duração máxima da vida humana (em torno de 115 anos); os radicais livres, que provocam alterações celulares e teciduais próprias do envelhecimento, devido às reações com enzimas, lipídios, colágeno, hormônios, ácido desoxirribonucléico (ADN) e ácido ribonucléico (ARN); o declínio da imunidade celular e humoral que facilitaria maior incidência de doenças; alterações nas moléculas de colágeno que afetariam a permeabilidade e os processos de difusão na membrana celular, resultando na troca insuficiente de nutrientes entre a célula e vasos sanguíneos (CARVALHO FILHO; PAPALÉO NETO, 2000).

Na perspectiva social, o envelhecimento está relacionado com a perda de autonomia e independência, limitando a capacidade de autocuidado, comprometendo a qualidade de vida e gerando relações de dependência que interferem nos processos de interação social. Segundo Paschoal (2000), a autonomia pode ser definida como a capacidade de decisão e de comando e pode ser mantida mesmo quando o indivíduo é dependente. Entende-se por dependência o estado em que o idoso é incapaz de funcionar física ou mentalmente sem a ajuda de outra pessoa.

A qualidade de vida na velhice está diretamente relacionada com os princípios de autonomia, de autodeterminação e de independência; por isso não devem ser poupados esforços em nível de políticas sociais e de saúde, para manter e, se necessário, restaurar estes princípios.

Para Zimerman (2000), os aspectos sociais relacionados com o envelhecimento estão determinados pela diminuição da capacidade de adaptação às mudanças, pois vivemos num momento histórico onde os avanços tecnológicos e a construção de novos conhecimentos determinam transformações muito rápidas em nossa sociedade, que exigem a introdução de novos conceitos e maneiras de viver como também uma grande flexibilidade, caminhos que o idoso nem sempre pode percorrer. A consequência deste fato é sua marginalização social.

Observam-se modificações no status social e no relacionamento do idoso com outras pessoas como consequência dos seguintes fatores: crise de identidade, desencadeado pela perda de papéis sociais; mudanças de papéis no seu meio familiar e comunitários, que exigem capacidade de adaptação; aposentadoria, freqüentemente insuficiente para atender suas necessidades e que pode estar acompanhada de um sentimento de inutilidade que acaba mergulhando o idoso no isolamento e na depressão; perda de amigos e parentes, como também, de condição econômica que faz com que o idoso sinta-se sem

referencial, sem rumo; e diminuição de contatos sociais em função da tendência individualista de nossa sociedade, onde cada um, preocupa-se em conquistar seu espaço subestimando a importância dos encontros interpessoais (ZIMERMAN, 2000).

Junto com as transformações corporais e sociais, as pessoas, ao envelhecer, apresentam mudanças psicológicas como baixa auto-imagem e auto-estima, alterações afetivas e mentais e dificuldade de enfrentar novas situações, que requerem apoio, já que é necessário trabalhar, tanto com perdas orgânicas como afetivas e planejar o futuro adaptando-se a novos papéis. É importante ressaltar que a velhice é um período de crise, de transição e, portanto, não basta aceitá-la, é necessário enfrentá-la. Uma postura passiva caracterizada pelo simples ajustamento do indivíduo à nova situação, contribui com a perpetuação do sistema social vigente, onde o velho é discriminado (JORDÃO NETTO, 1997).

Assim sendo, o envelhecimento populacional observado a nível mundial é determinado pelo fato de que a faixa etária dos 60 anos ou mais é a que mais cresce em termos proporcionais. Esta transição demográfica vem acompanhada de uma transição epidemiológica caracterizada pela prevalência de doenças crônicas, entre elas o câncer.

Segundo Bauer et al. (1991) 80% dos casos de neoplasias em idosos são diagnosticados tardiamente, quando os recursos disponíveis para o tratamento são escassos; esta situação limita as esperanças de vida, contribui com a deterioração da auto-imagem do idoso e sustenta a representação de que o câncer é uma doença incurável.

Convém lembrar que o prognóstico de fatalidade é associado ao câncer por ser uma doença considerada “maligna”. Esta representação há tempos está no palco das reflexões dos homens, que procuram significados e explicações para ela, de forma que possam encontrar ou estabelecer relações de causa e efeito.

2.2 O desafio de gerenciar uma doença crônica.

Segundo a Organização Mundial de Saúde (2002), 60 % do ônus decorrente de doenças no mundo é determinado por problemas crônicos; estima-se que em 2020, nos países em desenvolvimento, esta taxa será de 80 %. Neste contexto, a aderência ao tratamento é de apenas 20% e o sistema de saúde não possui planos para administrar as condições crônicas, limita-se a tratar os sintomas quando aparecem. Estas doenças têm em comum o fato de serem de curso prolongado, exigirem mudanças no estilo de vida e gerenciamento de saúde por um longo período. O aumento de sua incidência está relacionado à maior expectativa de vida e ao envelhecimento populacional.

A transição demográfica resultou em alterações no quadro de morbimortalidade da população, caracterizado pelo aumento da incidência das doenças crônico-degenerativas. As mais comuns são as doenças cardiovasculares, neoplasias, diabetes mellitus e doenças respiratórias, entre outras (MATHIAS, 2002).

Os casos de câncer estão aumentando em todo o planeta; dos 9 milhões de novos casos estimados anualmente, mais da metade encontram-se em países em desenvolvimento. Na maioria das vezes, quando o diagnóstico é realizado, a intervenção possível só é paliativa, pois o diagnóstico tardio limita as possibilidades de cura (INSTITUTO NACIONAL DO CÂNCER, 1997).

Por outro lado, a página eletrônica do Datasus (2004) informa que pessoas com mais de 60 anos respondem por 6,67% das internações por neoplasias nos hospitais do Paraná; esta patologia é a segunda causa de mortalidade nesta faixa etária, sendo precedida pelas doenças cardiovasculares.

Estima-se que a mortalidade por câncer continue a crescer em muitas regiões do mundo. No Brasil, nas últimas décadas, o câncer tem se tornado um relevante

problema de saúde pública, principalmente na região sul, onde encontramos taxas elevadas de óbitos por neoplasias (INSTITUTO NACIONAL DO CÂNCER, 1997).

A Organização Mundial da Saúde considera que as estratégias necessárias para a abordagem desta patologia são: a prevenção primária, a detecção precoce, intervenções adequadas para a cura e o alívio da dor (WORLD HEALTH ORGANIZATION, 1987).

Como já referido anteriormente, o diagnóstico de câncer em idosos geralmente é tardio, dificultando o tratamento. Fitch et al. (1997), consideram que esta situação é decorrente do desconhecimento dos profissionais e do fato de que as queixas dos idosos geralmente são subestimadas, já que os sintomas (fadiga, inapetência, dor) freqüentemente são associados às alterações da idade. A dificuldade de diferenciar o envelhecimento normal (senescência) do patológico (senilidade) está em delimitar se um determinado sinal ou sintoma é um traço característico das transformações orgânicas morfológicas e funcionais que acontecem com o passar dos anos ou se é indicio de alterações que podem acometer a saúde do idoso.

Com relação ao tratamento do câncer, um estudo desenvolvido por Toledo e Diogo (2003) demonstrou que as dificuldades encontradas pelos pacientes foram: acesso aos serviços médicos limitado pela distância da residência e ausência de meio de transporte; escassez de recursos financeiros que impedem obtenção da medicação e alimentos prescritos e ausência de apoio de um cuidador que os ajude.

Arantes e Mamede (2003) em uma pesquisa sobre participação de paciente com câncer em seu tratamento, observaram que dentro do modelo biomédico não é levado em conta o direito do paciente de decidir sobre sua vida e sua saúde, evidenciando o desrespeito ao exercício da autonomia. A participação limitou-se a receber explicações sobre os procedimentos que o médico considerava serem apropriados, destacando que os pacientes não tinham acesso a informações para poder opinar, aceitar, recusar ou argumentar sobre o

tratamento, e que, quando questionavam a conduta médica ou manifestavam seu desejo de participar no seu tratamento, eram considerados “pacientes difíceis”.

Surge aqui um novo aspecto com relação ao câncer em idosos: a urgência de valorizar e considerar o gerenciamento do cuidado pelo indivíduo doente e sua família. A necessidade de ampliar os horizontes do cuidado fica visível quando observamos que o modelo biomédico não consegue responder aos desafios impostos pela doença, fazendo-se necessário reconhecer que indivíduos e suas famílias são sujeitos ativos no cuidado e que sua participação é de vital importância.

A Organização Mundial de Saúde (2002) considera que o modelo de saúde dominante está organizado para atender casos agudos e necessidades imediatas e não está conseguindo dar conta dos problemas gerados pela ascensão das condições crônicas.

Entre os novos conceitos adotados por esta instituição destaca-se a necessidade de deixar de ver o paciente como um participante passivo no tratamento, passando a ter papel fundamental no gerenciamento de seu problema de saúde, juntamente com sua família e com os profissionais de saúde.

Esta nova estratégia para a abordagem da doença crônica está alicerçada, conforme a Organização Mundial da Saúde (2002, p. 74), nos seguintes princípios considerados essenciais:

- 1- Mudança de paradigma no sistema de saúde com o intuito de redirecionar as práticas biomédicas dominantes;
- 2- Gerenciamento do aspecto político da saúde que incluam a participação do paciente, da família e da comunidade;
- 3- Desenvolvimento de um sistema de saúde integrado que permita articular fazeres e saberes dos diferentes cenários (comunidade, família, prestadores de serviços);
- 4- Alinhamento das políticas setoriais para a saúde para permitir que os princípios de saúde sejam respeitados nas práticas de trabalho, na atividade agrícola, na educação e na legislação;
- 5- Melhor aproveitamento dos recursos humanos do setor saúde, capacitando-os para a construção de um novo modelo de atenção e aquisição de habilidades para administrar as condições crônicas;
- 6- Focalização do tratamento da doença crônica no paciente e na família, enfatizando o papel central e a responsabilidade destes no que diz respeito à promoção da própria saúde e fornecimento de apoio aos pacientes crônicos

além do sistema oficial de saúde. Este apoio incluiria recursos do ambiente doméstico e da comunidade, os quais podem preencher as lacunas deixadas pelo sistema de saúde formal.

7- Finalmente, o último princípio ressalta a necessidade de enfatizar a prevenção da doença crônica e suas complicações através de mudanças no estilo de vida e no comportamento diário.

Esta proposta ressalta a importância do sistema de cuidado familiar, pois é neste espaço que se constrói um mundo de símbolos, significados, valores, saberes e práticas, visando ao bem estar de seus membros (ELSEN, 2002).

2.3 O sistema de cuidado familiar

Kleinman, (1980) assinala que em qualquer organização social existem três alternativas de cuidado no processo saúde doença: informal, popular e profissional. A opção por um determinado tipo de tratamento está fortemente embasada nas representações sociais sobre o processo saúde-doença do grupo familiar e no sistema de crenças sobre estrutura e funcionamento do corpo.

A alternativa de cuidado informal abrange o auto-tratamento, a auto-medicação, práticas de saúde aconselhadas por parentes, amigos, vizinhos e grupos de auto-ajuda. Neste contexto, o principal agente de cuidados é a família. A alternativa informal é constituída por um conjunto de crenças relacionadas com o bem estar e a saúde. Geralmente, cada grupo cultural possui uma série de normas e de comportamentos considerados corretos para prevenir as doenças. Estes incluem crenças sobre os tipos de alimentos saudáveis, a maneira apropriada de viver, de vestir-se, trabalhar e relacionar-se. A maioria dos tratamentos nesta alternativa ocorre entre pessoas ligadas por laços de parentesco, amizade, residência em comum ou associação religiosa, ou seja, são pessoas que partilham conceitos e condutas na definição e no tratamento da doença (HELMAN, 2003).

A alternativa popular diz respeito à religiosidade e aos diferentes tipos de curandeiros e seus métodos específicos de tratamento e cuidado. Segundo Medeiros (1997), estas alternativas englobam qualquer forma de tratamento que esteja fora do espaço da medicina oficial, é também conhecida como medicina “marginal”, porque geralmente é praticada por pessoas que não têm formação na área da saúde. A autora ressalta que estas práticas já existiam há centenas ou milhares de anos antes que a medicina oficial, que tem apenas trezentos anos de idade.

Para Laplantine (1991), o que caracteriza as práticas de cuidado popular é a relação de proximidade física com o doente, pois nesta alternativa o toque é muito importante, como também o é a percepção abrangente do doente e da terapia, onde a pessoa é abordada integrada ao seu meio ambiente e a sua cultura.

Segundo Kreutz et al. (2004), as práticas populares e informais de cura persistem em nossa sociedade, tanto no meio rural como no urbano, constituindo-se em uma alternativa à medicina oficial. Podem ser consideradas estratégias de cura solidárias e de fácil acesso pelo baixo custo e que fazem parte do cotidiano das pessoas.

Para Oliveira¹ (1983 apud KREUTZ et al., 2004), é nas práticas de cuidados populares que a cultura de um dado grupo social afirma-se, pois os sistemas de classificação das doenças, a interpretação dos sinais e sintomas e as estratégias de cura são frutos da compreensão que esse grupo têm da vida, do mundo, das necessidades, dos valores e das relações sociais, estas concepções possuem significados sólidos e verdadeiros que são o fio condutor da vida em comum daquele grupo.

O sistema profissional é definido como o serviço de cuidado oferecido por pessoas capacitadas através de programas de estudos profissionais e formais abrangendo o saber biomédico (HELMAN, 2003).

¹ OLIVEIRA, E. R. de. **Doença, cura e benzedura**: um estudo sobre o ofício de benzedeira em Campinas. 1983. 2v. Dissertação (Mestrado) - Instituto de Filosofia e Ciências Humanas, Universidade Estadual de Campinas, Campinas, 1983.

Segundo Menéndez (2003), o modelo biomédico, embora criticado e questionado, está em ampla expansão; prova disso é que ainda predomina na pesquisa médica a abordagem do processo saúde-doença numa perspectiva biologicista; em que a administração de medicamentos continua sendo a principal estratégia de atenção à saúde. Na relação dos profissionais de saúde com a população, o saber formal predomina, de forma onipotente e unilateral, sobre o saber informal e popular. Geralmente na relação profissional-paciente, a subjetividade deste último é negada; não são considerados suas ações, reações, crenças, cultura e saberes.

Infelizmente ainda não existem, nos sistemas de saúde formais, estratégias que valorizem e fomentem a integração de conhecimentos e práticas de cuidados populares e informais. Andrade (1996) constatou que no processo do cuidado familiar, o grupo de cuidadores pesquisados recebeu apoio da rede formal e informal, mas não existia articulação suficiente entre elas, e desta forma a eficácia do cuidado ficou prejudicada.

Evidentemente não podemos negar os aportes da biomedicina, mas é necessário buscar caminhos que nos permitam integrar os conhecimentos e práticas médicas a outras formas de atenção à saúde, desenvolvidas a partir de diversas fontes de conhecimentos e de fatores culturais.

Neste sentido, um estudo desenvolvido por Zago et al. (2001), que analisa a visão do paciente com câncer e sua família sobre o processo de adoecer, demonstrou que existe uma estreita relação entre cultura, crenças e cuidados, onde as experiências pessoais, os recursos familiares e sociais tornam-se uma forte referência para tomar decisões durante o curso da doença.

Para Andrade (1996), o cuidado familiar é fortalecido pela rede de suporte informal na medida em que esta corresponde às necessidades não satisfeitas pelo sistema

formal de saúde. Com este recurso, a família reforça sua capacidade de organização, desenvolve autonomia e cria novas maneiras de gerenciar a doença crônica.

Ao estar inserida num contexto sócio-cultural específico, a família constrói a partir deste e de suas interações intra e extra-familiares um conjunto de valores, significados, práticas e saberes que definem o cuidado familiar. Visando ao bem estar de cada indivíduo e do grupo, o cuidado não é fragmentado, ao mesmo tempo em que atende às necessidades individuais de cada um também se preocupa com o bem-viver da família como um todo (ELSEN, 2002).

Menéndez (2003), afirma que os cuidados desenvolvidos durante o processo saúde-doença no seio das famílias são principalmente de natureza cultural, fundamentados em conhecimentos transmitidos de geração para geração, em práticas sociais e na re-significação do saber biomédico. Este tipo de ações de cuidado foi denominado pelo autor de “auto-atenção”, e este conceito refere-se às representações e práticas que são utilizadas pela população, seja no âmbito familiar ou social, sem a interferência direta e intencional do saber biomédico, para diagnosticar, explicar, atender, controlar, aliviar, tolerar, curar ou prevenir os problemas que afetam sua saúde.

A “auto-atenção” faz referência ao exercício da autonomia do paciente e sua família no que se refere ao cuidado, isto não significa que o saber biomédico não esteja presente, pois ele é uma das referências utilizadas ao desenvolver ações de cuidado (MENÉNDEZ, 2003).

Entretanto, a característica principal da “auto-atenção” é que é constituída pelas representações sociais sobre o processo saúde-doença e suas práticas de cuidado, sofrendo influências do saber informal, popular e formal, respondendo às necessidades subjetivas do grupo familiar. É condizente com sua condição social, é acessível do ponto de vista econômico, permite o exercício da autonomia e abrange a vida em todos os seus

aspectos e na sua relação com o meio ambiente e o contexto sócio-econômico-cultural (MENÉNDEZ, 2003).

O termo “auto-atenção” não é considerado equivalente a “auto-cuidado”, pois este último possui uma forte conotação biomédica ao fazer referencia a ações desenvolvidas para prevenir e tratar problemas de saúde em uma perspectiva marcadamente individualista, enquanto a “auto-atenção” é de caráter basicamente grupal e social. Contudo, o auto-cuidado está incluído na “auto-atenção” (MENÉNDEZ, 2003).

Ao analisar a relação da “auto-atenção” com o saber biomédico, observamos na literatura momentos de desvalorização e outros de integração. Este processo fica evidente em estudo desenvolvido por Andrade (1996) sobre o cuidado ao idoso com seqüela de acidente vascular cerebral, onde o sistema de saúde formal, que em suas bases teóricas de ação considera como uma das estratégias a educação para o auto-cuidado, mostrou-se ineficiente neste sentido, já que não foram fornecidas orientações adequadas para cuidados específicos como curativos e medicação. Não houve acompanhamento domiciliar e na relação dos profissionais de saúde com o idoso e seu cuidador, prevalecendo o ponto de vista do médico. Foi priorizada a consulta médica e não houve interesse em conhecer aspectos sócio-culturais do doente e sua família; esta realidade mostra o saber biomédico excluindo e marginalizando a “auto-atenção”.

Compreendemos que o cuidado não é decifrável única e exclusivamente pelos profissionais de saúde, necessitamos considerar as crenças e práticas do cuidador principal. Waldow (1998) ressalta que o cuidado está associado a expressões como: preocupação, consideração, interesse, afeição, importar-se, proteger, gostar, atenção, responsabilidade, imaginar, pensar, apoiar e ajudar. A autora também assinala os significados relacionados com os termos “cuidar” e “cuidado”: “O termo “cuidar” dá a conotação de

dinâmica, pensada, refletida e o termo cuidado dá a conotação de responsabilidade e zelo” (WALDOW, 1998, p. 107).

Enquanto o termo “assistir” denota observar, acompanhar, favorecer e auxiliar sem necessariamente implicar responsabilidade, interesse, amor e envolvimento. Ao prestar assistência podemos fazê-lo apenas no sentido de cumprir uma obrigação (WALDOW, 1998). Constatamos que em nossas práticas, tem predominado a postura de assistir e não de cuidar.

Ao conviver com um idoso em situação de risco, a família percebe que o sistema profissional pode ajudá-la a encontrar caminhos que facilitem a administração de cuidados efetivos, porém o sistema formal mostra-se impositivo, pouco solidário e desumanizado. Segundo Soares e Lunardi (2002), apesar dos avanços científicos, relações mais simétricas entre o sistema de saúde e os usuários não têm avançado o suficiente por continuar predominando uma relação verticalizada, paternalista e autoritária.

A autonomia do ser humano é um dos aspectos éticos que devem ser respeitados na relação do sistema formal com o familiar. Assim sendo, a família pode agir de acordo com seus valores, escolher o que considera melhor para seus membros, pode optar e decidir, dentre as alternativas de tratamento que dispõe, por aquela que considera mais apropriada. Cabe ao sistema formal de saúde respeitar a liberdade de escolha e fornecer as informações necessárias, tendo presente que na medida em que a família exerce sua autonomia, estará também construindo sua cidadania.

Para Foucault (1990), as relações no exercício da medicina são paternalistas. Os profissionais da área da saúde reconhecem-se como responsáveis pelas pessoas doentes e exigem deles adesão às condutas prescritas e negação de si, já que não são reconhecidos os diferentes saberes nem modos de ser e viver. Desta forma, decidem tratamentos sem consultar o doente e sua família, acreditando que só eles são os que sabem o que é melhor.

É evidente que a transformação desta relação assimétrica passa pela compreensão de como a família vivencia o processo saúde-doença e pelo reconhecimento dos saberes e fazeres que caracterizam os sistemas informais e populares de cuidado, como também pela integração destes ao sistema formal. O elemento chave neste processo é a comunicação. Neste sentido, freqüentemente, nós, profissionais de saúde, supervalorizamos o “fazer” em detrimento da interação, da troca de experiências e de informação. Esta falta de reconhecimento da importância dos conhecimentos desenvolvidos no contexto sócio-cultural impede que as práticas de cuidado familiar encontrem espaço para serem divulgadas (SOARES; LUNARDI, 2002).

Menéndez (2003) assinala que dentro do sistema formal de saúde existem iniciativas com o objetivo de integrar e aproximar o saber biomédico à rede informal e popular, como por exemplo, os estudos desenvolvidos em torno ao uso de ervas medicinais. Entretanto a articulação destes saberes é muito mais significativa no seio familiar, pois ao enfrentar o processo saúde-doença, geralmente todas as alternativas de cuidado são utilizadas.

O conjunto das ações de cuidados desenvolvidos pelo paciente e sua família revelam a existência de conhecimentos a respeito das doenças como também a habilidade de implementar tratamentos no âmbito doméstico. Neste contexto, é relevante a capacidade de articular ações de cuidado a partir das representações sociais sobre saúde e doença e de adaptar a sua realidade as diferentes formas de atenção à saúde (MENÉNDEZ, 2003).

2.4 O cuidador familiar principal

Concordamos com Collière (1996, p. 95), quando afirma que “o cuidado encontra-se na própria raiz da história das mulheres, pois é ao redor do cuidado que a principal parte do destino das mulheres está tecido”.

Ao longo da história, a figura feminina tem sido associada à rede de cuidados familiares e comunitários como se fosse uma tarefa implícita do ser mulher ou um dever moral invisível. Ao mesmo tempo, estas atividades têm sido desvalorizadas e até já foram condenadas pelo poder oficial, por serem consideradas perversas e indesejáveis. Esta realidade é a raiz cultural do cuidado domiciliar; ela fundamenta o status da cuidadora e determina que socialmente seja atribuída à mulher a responsabilidade pelo cuidado da casa, das crianças, dos doentes e dos idosos. Através das práticas de cuidado, a mulher foi desenvolvendo um conjunto de conhecimentos sobre o corpo e suas reações, meio ambiente, condições climáticas, como também sobre uso de plantas medicinais. Mesmo sendo oficialmente desprezados, estes conhecimentos tornaram-se as bases da medicina formal (COLLIÉRE, 1996).

Consideramos, neste estudo, cuidadora familiar principal aquela mulher que, morando com o idoso portador de câncer, é responsável diariamente pelo cuidado domiciliar, enquanto cuidador secundário é aquele que assume casualmente este compromisso.

Caldas (1998), ao definir o cuidador principal, utiliza como critério o nível de responsabilidade pelo cuidado domiciliar; assim sendo, o cuidador secundário assume eventualmente esta responsabilidade e o cuidador principal é referência constante na prática do cuidado domiciliar. Segundo Cereser (2002), este papel costuma ser desenvolvido pela mulher, principalmente a esposa, mãe ou filha, como se fosse uma obrigação atrelada ao ser feminino, e exige qualidades especiais como capacidade de tomar decisões, dedicação e disposição. Ainda para esta autora, o papel de cuidadora principal pode trazer o ônus da renúncia a projetos de vida pessoais e o benefício da gratificação de exercer um papel considerado importante no contexto familiar.

Percebemos que as práticas de cuidado da cuidadora principal são norteadas por saberes que não se limitam ao campo biomédico. Minayo (1999), afirma que as

representações sociais sobre o processo saúde-doença determinam condutas terapêuticas concretas em cada grupo social, as quais são condizentes com sua visão de mundo e de homem, e apesar de reconhecer o poder do sistema formal e de subordinar-se à medicalização, utilizam como marco referencial as práticas populares de cuidado, as experiências do dia-a-dia e o senso-comum.

Assim sendo, Capra (1982), assinala que no senso popular a doença é um distúrbio da pessoa como um todo, abrangendo seu corpo, sua mente, sua auto-imagem, sua dependência do meio ambiente físico e social e suas concepções religiosas. Por tanto, as práticas de cuidado não se restringem a aspectos biológicos, pois as escolhas terapêuticas visam mobilizar forças capazes de atuar sobre os distintos níveis que foram afetados. Isto motivou a desenvolver o presente estudo com o intuito de verificar se isto realmente ocorre.

Do ponto de vista do senso comum, o cuidar do outro está contextualizado no espaço privado do lar, sendo assim responsabilidade feminina, o espaço público pertence ao homem. Esta representação está relacionada com a manutenção de relações assimétricas que perpetuam desigualdades sociais e a submissão feminina. A mulher assume o cuidado do idoso doente a partir de valores éticos e religiosos associados à representação de que esta função é uma obrigação feminina. Este papel pode ser fonte de gratificação, já que permite a visibilidade do valor desta mulher cuidadora como também o reconhecimento externo por parte da rede informal (KARSCH, 2004).

Os significados atribuídos ao papel da cuidadora principal são revelados em expressões como: “fazer pelo outro”; “proteger a pessoa cuidada”; “ficar com a pessoa cuidada”; “preocupar-se com o outro”; “controlar (observando alterações, ficando atenta, olhando) a pessoa cuidada”. Porém, o papel de cuidadora pode não ter sido escolhido e sim assumido e aprendido por imposições familiares e sociais, tornando-se assim, fonte de

sofrimento e de frustração; ainda assim, geralmente estas mulheres apegam-se a este papel como o mais importante no contexto da família (PERRACINI; NERI, 2002).

Um estudo desenvolvido por Andrade (2001), que investiga o suporte ao sistema de cuidado familiar do idoso com acidente vascular, revelou que todos os cuidadores principais eram do sexo feminino, e que os mesmos enfrentavam dificuldades relacionadas à falta de possibilidade de dividir tarefas com membros da rede informal de cuidado, com a complexidade cada vez maior dos cuidados prescritos pela rede formal, com problemas financeiros, falta de informação, e com o acúmulo de papéis, pois as cuidadoras principais também desenvolviam atividades domésticas, cuidados com os filhos e algumas trabalhavam fora do lar.

Ainda, este mesmo autor, afirma que é possível compreender o contexto do sistema de cuidado familiar na medida que nos inserimos nessa realidade, compartilhando experiências, conhecimentos e sentimentos com o cuidador principal. Trilhar este caminho coloca em relevo não só a figura do cuidador, como também descortina os diferentes modelos de cuidado que surgem da integração de conhecimentos das redes informais, formais e populares. Estes modelos desenham uma nova realidade onde predomina a abordagem holística do ser humano e a integração dos diferentes cenários de cuidado.

CAPÍTULO III

3 FUNDAMENTAÇÃO TEÓRICA

3.1 A teoria das Representações Sociais

O caminho escolhido para a abordagem de nossa pesquisa é o conhecimento dos significados em torno da prática de cuidado desenvolvida pelo cuidador principal do idoso portador de câncer. Assim sendo, utilizamos um suporte teórico que nos oferece um caminho para a compreensão do sistema de cuidado familiar a partir da vivência do cuidador principal. Este estudo foi desenvolvido no campo das representações sociais, pois elas são um instrumento eficaz para compreender significados e captar o modo de pensar, sentir e agir relacionados ao cuidado do idoso portador de câncer.

A Teoria das Representações Sociais foi introduzida por Moscovici, em princípio, dentro da Psicologia Social, mas à medida que foi sendo desenvolvida adquiriu um caráter multidisciplinar.

Quando, em 1961, Moscovici propôs a noção de representação social, seu objetivo era estudar o universo do senso comum, entendendo este como o conjunto de opiniões construídas sobre um determinado objeto social. Posteriormente, afirmou que as representações sociais são maneiras de se conhecer o mundo, mediante um processo dialético entre as necessidades individuais de diferentes sujeitos que partilham o mesmo espaço social e que vão estabelecendo um corpo de informações, que permitem reconhecer a realidade (JUNQUEIRA,1998).

As representações sociais referem-se ao pensamento e idéias compartilhados por várias pessoas, ou por um grupo e tornam-se partes do senso comum, à medida que são

repetidas no cotidiano. Assumem, assim, um caráter de movimento coletivo (JUNQUEIRA, 1998).

Há três princípios básicos que fundamentam as representações sociais, o primeiro é que as pessoas, ao viverem em sociedade, possuem um modo comum de vida, no qual são estabelecidos valores e formas de pensar e de agir sobre a realidade cotidiana; o segundo princípio é que quase tudo o que uma pessoa sabe ela aprendeu de outra, portanto as fontes dos conhecimentos e crenças significativas são as interações entre elas e, por último, as idéias e crenças que são partilhadas estão arraigadas nas instituições sociais, como a igreja, a família e os movimentos sociais (MOSCOVICI, 2003).

Desta forma, a representação é vista como uma atividade cognitiva, perspectiva e imaginária, construída pelo indivíduo por meio das informações por ele apreendidas. As representações jamais serão idênticas, cópias perfeitas, reprodução da realidade, pois os indivíduos não são idênticos em sua história e percepções; a própria compreensão da realidade está condicionada ao momento sócio-histórico no qual estão inseridos. Então, a participação do indivíduo na construção das representações dá-se exatamente através das diferenças individuais, frutos de vivências próprias e, por isso, distintas (JUNQUEIRA, 1998).

Jodelet (1989), ao abordar as representações sociais, chama a atenção para o fato de que continuamente o ser humano necessita ajustar-se ao mundo que lhe rodeia, controlá-lo física ou intelectualmente, identificando e resolvendo os problemas que ele lhe apresenta. É por este motivo que as pessoas “fabricam” as representações. Por outro lado, assinala, as representações são adquiridas a partir da interação entre seres humanos, dentro de um determinado contexto cultural, por isso elas são sociais. Para ela, as representações sociais são uma forma de conhecimento, socialmente elaboradas e partilhadas, que têm como objetivo a construção de uma realidade comum a um grupo social chamada de “senso

comum”, cuja função é regular as relações com o mundo e com os outros, orientando e organizando as condutas.

Albarracin (2002) considera que o senso comum faz parte integral das representações sociais das pessoas, enquanto ele é a expressão viva de todas suas idéias, crenças, conceitos e concepções. Sendo assim, recuperá-lo criticamente pode contribuir com uma aproximação maior do saber oficial, informal e popular. Moscovici (2003), afirma que em nossa cultura o senso comum é criado e recriado na medida em que o conhecimento científico é popularizado.

Para Junqueira (1998), o termo senso comum muitas vezes é usado de forma preconceituosa e até pejorativa; por ser conhecimento compartilhado pelo povo pode ser considerado confuso, desorganizado e sem valor. Entretanto, o senso comum é prioritário para a interação entre os indivíduos, pois é através deste processo que as representações se originam, permitindo conceituar os objetos, explicar comportamentos, objetivando-os como parte do papel social que cada pessoa desempenha. A autora ressalta que o senso comum é permeado pelo saber científico adquirido por vias formais, enriquecido pelos meios de comunicação e partilhado pelos sujeitos através das trocas e interações.

Abordar questões relacionadas ao idoso com câncer e seu cuidador, num contexto social que superestima o belo, o jovem, o útil, o saudável e o produtivo, é entrar no campo do estigma e do tabu. Nesta trama, as representações sociais têm como papel a comunicação entre as pessoas, gerando informações e permitindo a aproximação ao desconhecido ao provocar a conversão do não familiar em familiar, dando-lhe um sentido.

Assim sendo, Moscovici (2003, p. 58) explica:

As representações que nós fabricamos são sempre o resultado de um esforço constante de tornar comum e real algo que é incomum (não familiar), ou que nos dá um sentimento de não-familiaridade. E através delas nós superamos o problema e o integramos em nosso mundo mental e físico, que é, com isso, enriquecido e transformado.

Este autor também afirma que as características de uma determinada representação social são reveladas claramente em períodos de crise, pois quando as pessoas estão passando por períodos de transição estão mais dispostas a falar, as imagens e os significados se revelam, as memórias coletivas são estimuladas e o comportamento se torna mais espontâneo. A motivação para este processo é o desejo de entender uma realidade que se mostra perturbadora e a necessidade de controlar o próprio mundo (MOSCOVICI, 2003).

Seguindo o pensamento deste autor, podemos considerar que assumir o papel de cuidador principal de um idoso com câncer conduz a pessoa a reestruturar sua vida, pode ser um momento de transição onde novas responsabilidades são contraídas e que favorece a busca de significados do processo de adoecer e de cuidar, a fim de tornar familiar aquilo que parece complicado.

Além disso, Moscovici (2003) assinala que as representações têm a função de gerar informações, neste sentido é importante considerar o acesso ao conhecimento que as pessoas de um determinado grupo possuem. Evidentemente há diferentes fontes de informação, mas o acesso a elas não é igual para todos. Portanto, as representações elaboradas pelo cuidador do idoso com câncer sobre suas práticas de cuidado vão depender da origem de seus conhecimentos (saber formal, informal ou popular), da disponibilidade ou não de meios para ascender aos diferentes tipos de informações sobre o cuidado, das próprias vivências, do contato diário com o idoso com câncer e da articulação destas diferentes informações.

Garcia (1992) especifica que em qualquer representação encontramos vários componentes afetivos, que se articulam dinamicamente, constituindo a dimensão das atitudes. Só poderemos ter atitudes para um objeto quando tivermos uma representação associada com ele. Percebemos que cada grupo social determina quais são as atitudes adequadas em seu contexto. Portanto, ao analisar as representações do cuidador deveremos considerar os aspectos afetivos envolvidos, pois são eles que dão sentido às ações de cuidados. Suas

representações não podem ser compreendidas como resultado único de processos socioeconômicos, porque, se por um lado os valores e normas sociais têm influências fundamentais na construção do indivíduo, por outro existe o peso das atitudes e da motivação construída de acordo com experiências pessoais concebidas na história individual.

Outra dimensão que deve ser levada em conta neste tipo de estudo é o conjunto de imagens e idéias. Moscovici (2003, p. 57) considera que “as imagens, idéias e as linguagens compartilhadas por um determinado grupo sempre parecem ditar a direção e o expediente inicial pelo qual as pessoas tentam se acertar com o não familiar”.

Abric (1998) afirma que existem quatro funções essenciais da representação. Uma delas é a função de saber, a qual possibilita a compreensão e explicação da realidade, permitindo que as pessoas adquiram conhecimentos e os coloquem num contexto que elas próprias possam compreender, em coerência com seus valores e sua cognição, favorecendo assim as trocas sociais de transmissão e difusão do saber. Outra função é a identitária, que define a identidade, permite a proteção da especificidade dos grupos e interfere na socialização devido ao controle exercido pela coletividade sobre seus membros. Temos ainda a função de orientação cujo papel é direcionar os comportamentos e as práticas, refletindo a natureza das regras e dos elos sociais. Por fim, há a última função chamada de justificadora, a qual permite que as pessoas expliquem e justifiquem, “a posteriori”, suas tomadas de posição e suas ações em uma dada situação, permitindo a preservação das diferenças sociais, podendo também estereotipar as relações entre os grupos, contribuir com a discriminação e manutenção de distância entre eles.

Estas funções concretizam-se por meio de dois processos: objetivação e ancoragem. Tavares e Teixeira (1998, p. 52), afirmam:

A objetivação consiste em materializar a palavra, descobrir a qualidade icônica de uma idéia ou ser impreciso, reproduzir um conceito em uma imagem. Objetivar é, portanto, transformar uma abstração em algo quase físico, ou seja, é fazer com que aqueles conteúdos vagos e nebulosos sejam objetivados transformados em figuras (uma palavra ou mesmo uma figura).

A ancoragem consiste na integração cognitiva do objeto representado (sejam idéias, pessoas, acontecimentos, relações) a um sistema de pensamento social preexistente. Esse processo é responsável pelo cruzamento das idéias. Ancoragem é, portanto, a denominação. A classificação dá-se mediante a escolha de um dos paradigmas ou protótipos estocados em nossa memória, com o qual comparamos o objeto a ser incluído no caso em questão. A denominação encarrega-se de tirar a coisa do anonimato, para dotá-la de uma genealogia e incluí-la num complexo de palavras localizando-a na matriz de identidade de nossa cultura.

Representar é estabelecer uma relação entre a figura e o significado, o que acontece, segundo Moscovici (2003), por meio da objetivação e a ancoragem. No processo de objetivação o cuidador principal apropria-se de informações e saberes em torno do cuidado, do idoso e do câncer.

Neste estudo, entendemos este processo como uma estratégia para aprender a cuidar em um contexto tão complexo e desconhecido e buscamos compreender, na perspectiva dos sujeitos da pesquisa, quais são as imagens e significados sobre o cuidado ao idoso com câncer. No processo de ancoragem estas imagens e significações são integradas, de forma cognitiva, a um sistema de pensamento social preexistente. Assim, o que parecia estranho tornar-se-ia acessível à compreensão do cuidador principal, permitindo-lhe desenvolver o cuidado a partir de uma estrutura conceitual na qual imagens e significados em torno do cuidado, ao câncer e ao idoso estão organizados, classificados e denominados.

3.2 O envelhecimento no campo das representações sociais

O corpo representa para os seres humanos o elemento referencial das relações interpessoais, e é através dele que o indivíduo expressa a sua subjetividade, desenvolve suas percepções de mundo e relaciona-se com os outros. Nesta perspectiva, as transformações corpóreas que acontecem com o evoluir do tempo representam um elemento referencial expresso nas relações interpessoais e na construção da própria identidade. (JUNQUEIRA, 1998).

Segundo Gewher (2000), historicamente, no período que se estende até a Revolução Industrial, à velhice era atribuída papéis de destaque, já que a idade avançada era relacionada com a sabedoria, por isso os idosos ocupavam lugares como líderes espirituais, conselheiros políticos, juizes, sábios, guardiões da tradição e mestre dos jovens. Neste contexto, a transmissão de mitos, rituais e conhecimento de geração para geração era a estratégia que mantinha vínculos familiares fortemente enraizados.

Esta autora afirma que este ponto de vista tem como núcleo central da representação o fato de que, quando a decadência orgânica se estabelece, não significa que a pessoa perdeu seu papel na sociedade e sim que uma nova dimensão começa a aflorar: o poder interior, a experiência adquirida, o domínio das emoções e o saber fazer.

No Ocidente, à medida que a industrialização vai se estruturando, acontece uma inversão de valores na família, e como consequência disto, o velho perde seu papel na sociedade. Os conhecimentos que os jovens precisam para adaptar-se às novas condições do mercado de trabalho não são aqueles transmitidos pelas gerações anteriores; são necessárias informações tecnológicas e capacitação especializada para poder responder aos novos desafios impostos pelo desenvolvimento socioeconômico.

No Oriente, a família é um valor central onde o idoso é respeitado e detém autoridade paterna; existe compromisso solidário entre seus membros e os vínculos familiares são muito valorizados. Após a II Guerra Mundial, profundas mudanças sociais, políticas e econômicas desenham uma nova realidade cultural, mesmo assim, o respeito e a reverência pelo idoso e a responsabilidade do cuidado filial são valores preservados no domínio simbólico destas sociedades (PINTO; NERI, 2002).

Junqueira (1998) assinala que em nossa sociedade, o idoso pode negar a própria velhice ao sentir-se discriminado; esta atitude é uma tentativa de igualar-se ao jovem frente ao mercado de trabalho e ante a sociedade em geral. Com este objetivo esforçam-se em

mostrar uma aparência juvenil e uma postura dinâmica que não lhes é própria; por outro lado, freqüentemente observamos que ante a discriminação, o idoso fecha-se melancolicamente no passado, desobrigando-se do presente e anulando, assim, perspectivas de futuro.

Segundo Gewher (2000), quando o idoso é marginalizado e segregado, os significados atribuídos a esta fase da vida estão relacionados com decadência, improdutividade, pobreza, doença, inflexibilidade e a perda de papéis não ocorre só no âmbito social, mas também no familiar e sexual. Estas representações assumiram diferentes formas desde a década de 60 até hoje.

Nos anos 60, o velho era representado como uma minoria desprivilegiada, com baixo status, sem papéis importantes na família nem na sociedade, restando-lhe conformar-se com a situação. Sua felicidade estava associada à possibilidade de desenvolver alguma atividade compensatória, pois num contexto de supervalorização da capacidade produtiva, a velhice era sinônimo de inutilidade (JUNQUEIRA, 1998). Loureiro (1998) afirma que esta representação se traduz na discriminação, o velho é banido dos assuntos importantes; é tolerado, mas não aceito; é considerado um dependente, um fardo; a capacidade de opinar e de questionar lhe é negada. “Passa, então, o idoso a obstruir, como entulho humano, o caminho do dito progresso, para os fracos não há mais lugar na sociedade da eficácia” (LOUREIRO, 1998, p. 42).

A partir dos anos 80, uma nova perspectiva criou-se: a velhice começou a ser chamada de terceira idade, este conceito está relacionado à representação de que este é um período da vida para descansar, para o lazer, para liberdade, após dever cumprido. É neste contexto que proliferaram os eventos voltados ao idoso, como clubes, grupos de convivência, bailes, dentre tantos outros. Este conceito não foi acompanhado por transformações sociais que proporcionassem condições de vida digna, pois, a maioria dos idosos brasileiros está empobrecida (GEWHER, 2000).

Portanto, as dificuldades persistiram, pois, os significados concedidos à velhice continuaram sendo negativos. Junqueira (1998) assinala que o estigma não permite que as características próprias do idoso sejam valorizadas, sendo percebido só o que socialmente lhe é atribuído; com o passar do tempo, o idoso começa a deixar de lado o que ele acredita de si mesmo e assume o papel imposto pela sociedade ao interiorizar, nem que seja em alguns aspectos, aquilo que os outros lhe atribuem.

Hoje observamos que há uma grande preocupação em controlar o processo biológico do envelhecimento, e junto com isso uma tentativa de revalorizar o papel do idoso na sociedade. A velhice deixa de ser vista como a última fase da vida, antecessora da morte. Identificamos inúmeros trabalhos preocupados com qualidade de vida do idoso, e muitos programas sociais, visando à inserção e participação do mesmo na sociedade. Consideramos iniciativas relevantes o estatuto do idoso e a isenção, total ou parcial, de impostos para empresas que contratem pessoas desta faixa etária. Como consequência disto, a idéia de idoso acomodado e conservador está caindo por terra. Acreditamos que esta transformação é impulsionada pelo acesso à informação e pela educação; pela consciência política que o idoso está adquirindo, ele está resgatando seu direito de cidadão (JUNQUEIRA, 1998).

Constatamos o interesse de gestar políticas públicas na área da saúde visando abordar os problemas crônicos decorrentes da longevidade. Surge a gerontologia, como uma especialidade voltada para atender o processo de envelhecimento. Os problemas sociais e as dificuldades econômicas enfrentadas pelos idosos não são mais representados como consequência do envelhecimento, “é a lei da vida, é assim mesmo que tem de ser” já não serve mais como desculpa, a marginalização do idoso passou a ser considerada decorrente das condições sociais adversas ao longo da vida. Hoje, em nossa sociedade as pessoas preocupam-se desde cedo com a qualidade de vida em sua velhice, as classes trabalhadoras

exigem seus direitos sociais como uma forma de garantir sua aposentadoria, e conseqüentemente seu sustento na velhice (LOUREIRO, 1998).

Ainda assim, encontramos em nossa realidade, tanto idosos que sofrem com o desengajamento ocorrido com a aposentadoria, com a perda de papéis e com o desrespeito às suas necessidades e a sua forma de viver; quanto outros que não consideram a velhice um impedimento para sua inserção na sociedade. Do ponto de vista das representações, a velhice não é um problema demográfico, e sim determinado por questões relativas ao reconhecimento da necessidade de uma nova visão social, que permita o resgate de significados positivos em torno do idoso, devolvendo-lhe seu espaço e sua dignidade na sociedade.

3.3 O processo de adoecer de câncer na perspectiva das representações sociais.

Do ponto de vista das representações sociais, as concepções de saúde e doença guardam relação com a experiência social de cada indivíduo. Para Minayo (1999, p 176), “cada sociedade tem um discurso sobre saúde/doença e sobre o corpo, que corresponde à coerência ou às contradições de sua visão de mundo e de sua organização social”.

Sartori (1996) considera que o processo saúde-doença é intrínseco à vida e por ser uma situação dinâmica mobiliza iniciativas, habilidades, julgamentos e valores que determinam a forma com que o indivíduo e seu grupo familiar comportam-se ao vivenciá-lo.

Adam e Herzlich (2001), analisando as representações sociais da saúde e da doença, mostraram a existência de conceitos independentes do saber médico. Este estudo evidenciou que a linguagem utilizada para identificar as causas da doença, não aborda alterações orgânicas e sim aspectos exógenos e endógenos que interagem na relação do indivíduo com a sociedade; desta forma, do ponto de vista exógeno são consideradas causas

da doença: o estilo de vida errado, a sociedade competitiva, poluição, alimentação artificial e o barulho, entre outros. Neste panorama, a saúde é vista como um atributo natural da pessoa que pode ser destruído ao afrontar um mundo desequilibrado e agressivo. Na perspectiva endógena, o indivíduo torna-se doente por causa de herança familiar, castigo divino, pecado individual ou quebra de normas ou tabus. Estas concepções também são construídas socialmente ultrapassando posturas individualistas.

Outra constante no campo das representações sociais sobre saúde – doença é o conceito equilíbrio – desequilíbrio, no qual as pessoas são definidas como sadias ou doentes conforme se ajustam, ou não, a aspectos físicos, estilo de vida e interação com seu meio, desejados e percebidos o nível social como ótimos e normais (ALBARRACIN, 2002).

Ao abordar a doença desde sua dimensão biológica como também na cultural, é interessante observar que na língua inglesa são utilizadas três expressões diferentes para referir-se a ela: “Illness”, “Disease” e “Sickness”.

Helman (2003) analisando os significados contidos nestas expressões afirma que “Illness” refere-se à doença no campo individual e familiar. Diz respeito aos significados culturalmente atribuídos ao processo de adoecer e aos tratamentos socialmente aceitos. São as “perturbações” percebidas pelo indivíduo e sua rede. Inclui a identificação das causas e da gravidade do problema, avaliação de seus efeitos na interação familiar e social e a definição do itinerário terapêutico. A perturbação envolve a dimensão emocional, social, comportamental e religiosa do ser humano.

“Disease” é a doença na perspectiva do sistema formal, ou seja, do ponto de vista biomédico onde só é considerada a dimensão biológica do ser humano.

“Sickness” faz referência ao sentido genérico de enfermidade (mal-estar, distúrbio) é o entendimento da doença no contexto macro social.

Para Gualda e Bergamasco (2004), a doença representa a perda dos referenciais que orientam a trajetória de vida e vai além dos distúrbios físicos, abrangendo mudanças familiares, perda de papéis sociais e construção de novas formas de relacionamento com o mundo.

Entre as doenças com maior impacto negativo na vida das pessoas, destaca-se o câncer, não só por suas repercussões sociais e econômicas, mas também pelo sofrimento do paciente e sua família (BAUER et al.,1991)

Para Laplantine (1991), na perspectiva das representações, o câncer é uma doença que dá lugar a tabus os quais revelam o alto impacto que o mesmo ocasiona nas pessoas, é vista como uma doença cruel e a simples pronuncia da palavra “câncer” ocasiona medo, angústia e choque. Para este autor a representação como “doença maléfica”, que se revela no sentimento de desvalorização social, é muito forte em nossa cultura ocidental, a ponto de ser considerada uma desgraça por excelência.

Sontag (1996) define o câncer como uma “doença metáfora” por ensejar catástrofe, por ser a expressão orgânica da negação dos desejos, de privações afetivas, do recalque e de energia vital insuficiente e por criar o consenso do mal gerado nos desequilíbrios individuais e sociais (vícios, atividade ocupacional prejudicial, alimentação inadequada, desequilíbrio ambiental). Sendo ela portadora de câncer consegue demonstrar o quanto o doente e sua família sentem-se prisioneiros destas representações negativas.

Seguindo a linha do enfoque social, Minayo (1999) acrescenta que as doenças metáforas são interpretadas como males capazes de atingir todas as classes sociais, constituindo-se no imaginário coletivo a explicação para as desordens do ser humano e da precariedade da organização social; significam ameaça de morte, anunciam a decadência e simbolizam a infelicidade.

Já Adam e Herzlich (2001), consideram que toda doença-metáfora nos remete à imagem arcaica do mal, revelando a vulnerabilidade do ser humano e sua fragilidade. Neste sentido Helman (2003) assinala que o fato da medicina descrever o câncer como um processo “maligno” decorrente de células caóticas e poderosas, capazes de destruir a ordem natural do corpo, o reveste de um significado negativo que pode levar a vivenciar esta doença como uma forma de possessão demoníaca.

Para Linard et al. (2002) o câncer é uma doença estigmatizante, pois está associada ao sofrimento prolongado, à perda da capacidade produtiva e de papéis familiares e sociais.

Estas autoras desenvolveram uma pesquisa com mulheres afetadas por câncer de colo de útero e constataram que o processo de adoecer foi vivenciado como uma ameaça, gerando medo e insegurança no cotidiano das relações familiares e sociais, entretanto, o aspecto mais relevante foi que o câncer constantemente foi associado à incapacidade de trabalhar. Esta representação mostra que em nosso contexto cultural a capacidade produtiva é supervalorizada e o corpo saudável é visto como instrumento de trabalho; quando a pessoa está doente sente-se socialmente excluída.

Laplantine (1991), ao pesquisar as representações na linguagem utilizada para falar sobre o câncer, constatou que freqüentemente são usadas as expressões “ele”, “isso”, “a coisa”, “a doença”, como se fosse uma entidade inimiga e estranha, que não faz parte do eu, e contra a qual há que lutar. Diante de seu terrível significado, torna-se difícil pronunciar seu nome.

Na opinião de Bielemann (2001), o câncer é a doença do século, as crenças em torno dele e o desconhecimento dos avanços científicos no tratamento determinam que seja representado como uma doença terrível. Reconhecer-se com câncer significa passar “do

lado dos sadios” para o “lado dos doentes”, intimidados pela morte e ameaçados na sua vida cotidiana.

Observamos que na medicina a representação do processo saúde-doença caracteriza-se por uma marcante tendência a investir na compreensão da doença e não no homem doente. Capra (1982) assinala que historicamente predominou na medicina uma conceituação mecanicista, dicotomizada, onde o corpo é fragmentando em partes que podem ser analisadas uma a uma, como se fossem peças de uma máquina. Nesta concepção a doença é definida como o mau funcionamento de mecanismos biológicos. Para interferir nesse processo é necessário identificar as causas do problema e é papel do médico intervir para consertar o defeito.

Este modelo mostrou-se propício no campo das pesquisas proporcionando avanços científicos, não considerando a pessoa no seu meio social nem levando em conta seus conhecimentos e vivências, já que aborda o homem dentro de uma perspectiva individualista e biologicista. Ao conceber a saúde como o correto funcionamento dos órgãos e o corpo como objeto de seu saber, pode explicar a doença e propor o tratamento, mas não possui referenciais para abordá-la no universo cultural do indivíduo (MINAYO, 1999).

Na perspectiva biomédica o câncer é visto como um desafio científico no qual a medicina investe para vencer. Basta observar que a pesquisa em torno a esta doença mobiliza interesses corporativos de grandes laboratórios, indústrias de equipamentos e grupos de profissionais. A todo este processo é dado o significado de “atividade salvadora” por representar a luta contra a morte (MINAYO, 1999).

Porém, esta perspectiva não responde aos questionamentos colocados pelo paciente e sua família quando confrontados com o seu diagnóstico de câncer: Por que eu? Por que agora? Por que isso está acontecendo comigo? Perguntas colocadas a fim de buscar um sentido para uma situação percebida como ameaça.

Para Adam e Herzlich (2001), a incapacidade de responder a estas perguntas surge do fato de que no modelo biomédico a doença é um fenômeno “interpretativo,” onde os sinais e sintomas devem ser decodificados conforme as categorias do saber médico para identificar qual mecanismo orgânico está afetado e assim determinar o tratamento adequado, não contemplando o universo cultural do doente.

Em nível cultural, a doença é um fenômeno “significativo”. Cada sinal e sintoma têm um significado socialmente aceito e por meio de um conjunto de símbolos e conceitos, partilhados culturalmente, é realizada a descrição da doença. Esta explicação é construída a partir dos fatores do meio social e pessoal identificados como “produtores de saúde” ou “destruidores de saúde”. Este processo permite que se crie um “modelo explicativo” da doença no qual se fundamentam as opções de cuidado e tratamento (ADAM; HERZLICH, 2001).

Assim, pode-se dizer que mesmo quando a concepção biomédica e os tratamentos derivados desta sejam acolhidos pelo doente e sua família ao ponto de assumirem uma aparente atitude passiva e de subordinação frente aos profissionais da área, há uma postura de resistência de não desistir da necessidade de uma abordagem integrada do cuidado, na qual se inclui o corporal, o espiritual, o psíquico, as relações afetivas e as condições de vida e de trabalho; prova disto é que freqüentemente as prescrições médicas são reinterpretadas e perpassadas pelas crenças, tradições e práticas de medicina caseira que fazem parte do universo cultural do doente e seu cuidador (MINAYO, 1999).

CAPÍTULO IV

4 CAMINHO METODOLÓGICO

4.1 Tipo de Estudo

Esta pesquisa está inserida no campo social, por isto consideramos importante definir a visão das ciências sociais.

No parecer de Minayo (1999, p.20), uma das características das ciências sociais é que seu objeto é histórico,

Isto significa que as sociedades humanas existem num determinado espaço, num determinado tempo, que os grupos sociais que as constituem são mutáveis e que tudo, instituições, leis, visões de mundo são provisórios, passageiros, estão em constante dinamismo e potencialmente tudo está para ser transformado.

Constatamos a necessidade de pesquisar o cuidado além do saber formal, pois, atualmente, este não consegue atender a todos os desafios que surgem em torno do cuidado do idoso portador de doença crônica; percebemos que na medida em que outros campos de conhecimentos, que foram construídos socialmente e fazem parte do espaço social do idoso portador de câncer e de seu cuidador principal sejam reconhecidos e integrados, esta realidade pode ser transformada.

Outra particularidade, segundo Minayo (1999), é que as ciências sociais consideram que as pessoas partilham do mesmo tempo histórico, o que faz com que tenham uma “consciência histórica” em comum; isto significa que as pessoas são conscientes que sua visão de mundo e suas práticas sofrem influências advindas da dinâmica social através dos tempos. Este estudo buscou identificar as influências dos saberes construídos socialmente e do saber médico (compreendido como conhecimentos dos profissionais da área da saúde) nas

representações sobre o processo de adoecer e as práticas de cuidado da cuidadora principal do idoso com câncer.

Finalmente, nas ciências sociais existe uma certa identificação entre o sujeito do estudo e o pesquisador, neste sentido Minayo (1999, p.21), afirma: “eles investigam seres humanos que, embora sejam diferentes por razões culturais, de classe, de faixa etária ou por qualquer outro motivo, têm um substrato comum que os tornam solidariamente imbricados.”

O estudo é uma pesquisa social, qualitativa, de caráter exploratório e descritivo, visto que há necessidade de interação com os sujeitos da pesquisa, objetivando conhecer os conceitos, pensamentos e ações dos cuidadores principais sobre o processo de adoecer de câncer e de cuidar de idosos portadores desta patologia. Segundo Polit e Hungler (1995, p.18), “a pesquisa qualitativa envolve a coleta e análise sistemática de materiais narrativos mais subjetivos, utilizando procedimentos nos quais a tendência é um mínimo de controle imposto pelo pesquisador”.

Em uma busca qualitativa, preocupa-se menos com a “generalização” e mais com o aprofundamento do conhecimento, a fim de desvendar a questão do significado e da intencionalidade que caracterizam os atos, as relações e as estruturas sociais; por esta razão, são fundamentais a abertura, a flexibilidade, a capacidade de observação e a interação do pesquisador com os sujeitos envolvidos na pesquisa (MINAYO, 1999).

Um estudo descritivo tem como objetivo descrever as relações entre duas ou mais variáveis de um fenômeno, sem manipulá-las, além de descrever sistematicamente fatos ou condições presentes em determinadas situações (POLIT; HUNGLER, 1995).

O estudo exploratório aborda as diferentes dimensões do fenômeno que está em observação (os saberes, sentimentos e fazeres da cuidadora principal do idoso com câncer), como também identifica os diversos fatores com os quais ele se relaciona e tem como

objetivo principal aumentar o conhecimento a respeito do fenômeno em estudo, esclarecendo conceitos e buscando relações (POLIT; HUNGLER, 1995).

Nesta pesquisa buscamos conhecer as relações que existem entre as representações sobre o processo de adoecer e as práticas de cuidado desenvolvidas pelo cuidador principal do idoso com câncer, como também identificar a relação e articulação entre os diferentes cenários de cuidado (formal, informal, popular), na perspectiva da cuidadora principal.

4.2 Desenvolvendo o Estudo

Este estudo foi desenvolvido em três fases: pré-trabalho de campo, trabalho de campo e pós-trabalho de campo.

4.2.1 Pré-trabalho de campo

A. Definindo o local do estudo

Num primeiro momento, considerei que por ser um estudo no campo das representações sociais, seria importante que fosse realizado em um espaço geográfico específico com características culturais bem definidas, mas tratando-se de um estudo desenvolvido no espaço urbano de uma cidade de médio porte, isto não foi possível já que os idosos com câncer e seus respectivos cuidadores principais não se concentravam em um único bairro. Assim sendo, optei por definir como critério de escolha cuidadores principais de idosos cadastrados em um ambulatório de oncologia que atende pelo Sistema Único de Saúde.

Atualmente, na cidade de Guarapuava existe um único hospital que presta serviço de quimioterapia e um ambulatório especializado em oncologia que pertence a esta instituição, portanto, todos os pacientes oncológicos dos municípios que fazem parte da 5ª Regional de Saúde e recebem tratamento pelo SUS, são atendidos nesta instituição.

Assim sendo, realizei previamente um estudo para estabelecer as características dos idosos atendidos por este ambulatório. Constatei que existiam 615 prontuários de pessoas com mais de 60 anos atendidas na instituição, das quais 332 tinham diagnóstico de câncer confirmado por biópsia e destas, 76 moravam em Guarapuava, e, 51 contavam com a ajuda de um cuidador segundo informações registradas no prontuário. Aleatoriamente escolhi quatro destes cuidadores, com os quais entrei em contato telefônico para solicitar permissão da visita domiciliar (apêndice E), os mesmos aceitaram participar do estudo mediante autorização por escrito (apêndice A).

Com relação às características dos 332 idosos com diagnóstico confirmado, observei que há mais casos de câncer entre os homens (54%); neste sexo prevalece o câncer de próstata e entre as mulheres o de mama. Os dados apontaram que 98,3% das mulheres, no momento do diagnóstico, tinham como ocupação atividades domésticas ligadas ao lar. Quanto à renda, 99,2% das mulheres, recebiam salário mínimo proveniente de aposentadoria, menos de 1% recebiam até três salários mínimos. Com relação ao sexo masculino, 85,5% mantinham-se economicamente ativos no momento do diagnóstico do câncer e percebiam entre dois e três salários mínimos, 14,5% estavam aposentados, com um salário mínimo. Com relação ao estado civil, na faixa etária dos 60 aos 69 anos, 71% das mulheres eram casadas e 18% viúvas; dos 70 aos 79 anos, 53,6% eram viúvas e 39% casadas, com 80 ou mais anos, 12,5 % eram casadas e 75% viúvas. No sexo masculino, as taxas de casados prevaleceram, sendo que até os 80 anos 70% dos idosos portadores de câncer estavam casados, após os 80 anos as taxas de casados e viúvos eram equivalentes: 47,3% e 47,0% respectivamente. Quanto

ao grau de instrução, 50,3% das mulheres eram analfabetas e 39% tinham o primeiro grau incompleto e dos homens, 38,2% eram analfabetos e 48,9% tinham o primeiro grau incompleto (VIEIRA; BARBOSA, 2005).

Caracterizar os idosos atendidos no ambulatório de oncologia foi um passo importante que contribuiu para delinear aspectos da realidade que a cuidadora principal enfrentava ao cuidar.

4.2.2 Trabalho de campo

A – Levantando dados

Iniciei o levantamento de dados a partir da primeira visita realizada no mês de março de 2005, quando utilizei o roteiro do diário de campo previamente elaborado. Neste primeiro contato houve um pouco de dificuldade por ainda não estar familiarizada com a realidade do domicílio e, principalmente, por ter a postura característica do sistema formal hospitalar: considerava que o meu papel era orientar, ajudar, fazer algo e com isso, no início sentia-me deslocada. Na medida em que percebia quais eram as dificuldades enfrentadas pelas cuidadoras, começava a interagir melhor e a contribuir para superar obstáculos cotidianos no cuidado ao idoso. Este processo permitiu-me aproximar-me das cuidadoras, compreender seus sentimentos e resgatar os significados de suas ações.

Inicialmente, preocupe-me com a caracterização das cuidadoras principais, e para assegurar o anonimato ao transcrever os dados, utilizei nomes de ervas para identificá-las: Camomila, Cidreira, Hortelã e Malva.

Observei o cenário domiciliar onde se desenvolvia o cuidado, buscando identificar fatores que estimulavam ou dificultavam o cuidado, os aspectos afetivos

envolvidos, os tipos de cuidados e sua motivação. Esta dinâmica permitiu-me reconhecer e descobrir ônus e benefícios relacionados ao papel de cuidadora principal.

Esta aproximação também permitiu descobrir que o espaço domiciliar é rico em alternativas de cuidados e que ao invés de estar centrado no corpo, está centrado na pessoa do doente, conforme pode ser percebido na anotação feita no diário de campo do dia 15 de março de 2005:

Camomila demonstra-se solidária com a dor de sua mãe, não se preocupa só com as tarefas que tem a fazer, por exemplo, ao alimentá-la preocupa-se com o conforto da idosa e colocou vários travesseiros em sua volta. Para levá-la ao banheiro, utilizou um dispositivo (criado por ela) feito com duas toalhas de banho fechado com um zíper que imobilizava a coluna e evitava a dor na idosa e ao mesmo tempo facilitava o transporte. Camomila podia movimentar a idosa sozinha.

Na medida em que esse processo de interação por meio da observação participante foi amadurecendo, melhorou ainda mais minha capacidade de captar a intenção de cuidado nas mínimas atitudes como, por exemplo, mostrar uma foto de uma festa de aniversário e comentar sobre a mesma, isto fazia com que a idosa se sentisse incluída nos eventos familiares. Ao finalizar o período de observação participante apliquei uma entrevista semi-estruturada.

B – Informantes do estudo

O estudo foi realizado junto a quatro cuidadoras principais de idosas com câncer que foram acompanhadas uma a uma. Considerei relevante trabalhar com cuidadoras principais, por ser elas as que estão sempre presente no domicílio, assumem o cuidado direto ao idoso, responsabilizando-se por ele.

Segundo Minayo (1999, p. 102), as características principais de uma amostragem qualitativa são:

(a) privilegia os sujeitos sociais que detêm os atributos que o investigador pretende conhecer; (b) considera-os em número suficiente para permitir uma certa reincidência das informações, porém não despreza informações ímpares cujo potencial explicativo tem que ser levado em conta; (c) entende que o conjunto de informantes possa ser diversificado para possibilitar a apreensão de semelhanças e diferenças; (d) esforça-se para que a escolha do grupo de observação e informação contenha o conjunto das experiências e expressões que se pretende objetivar com a pesquisa.

A partir das orientações desta autora, os critérios utilizados para selecionar os participantes deste estudo foram: ser cuidador principal, de qualquer faixa etária, residente em Guarapuava e não ter nenhuma formação na área de saúde, pois considerei que ter conhecimentos formais poderia interferir impedindo atingir os objetivos da pesquisa; estar cuidando de idoso, com diagnóstico de câncer confirmado e cadastrado no ambulatório de oncologia; estar atuando no cuidado ao mesmo idoso por um período maior que 30 dias porque considerei que a cuidadora necessita de um tempo para adaptar-se a seu papel; residir no mesmo espaço físico que o idoso porque a convivência torna o cuidado muito mais comprometido e a dedicação da cuidadora é maior e finalmente, aceitar de livre e espontânea vontade participar do estudo.

A coleta de dados ocorreu no período de março a novembro de 2005. Embora os dados tenham sido coletados durante um período de nove meses, é importante destacar que na maior parte do tempo (de março a setembro), as sessões de observação, apesar de diárias, foram realizadas em semanas alternadas, em função de atividades docentes que desempenhava concomitante à pesquisa.

Acompanhei a cuidadora principal identificada como Camomila em seu domicílio por cinquenta e oito dias, até a saturação dos dados, no período de 02 de março a 30 de julho de 2005. Nesses meses sua mãe esteve internada por oito vezes em função de quadros de imunodepressão e anemia severa, o que também contribuiu para o espaçamento das visitas domiciliares; acompanhei a cuidadora Cidreira do dia 07 de agosto até 21 de setembro de 2005, quando aconteceu o óbito do esposo; acompanhei a cuidadora Hortelã, do dia 22

setembro até 18 de outubro de 2005, por ocasião do falecimento de sua mãe e acompanhei a cuidadora Malva, do dia 19 de outubro a 29 de novembro de 2005, quando sua sogra foi a óbito.

C - Registros

Usei como forma de registro as anotações em diário de campo e gravações das entrevistas. Estas técnicas me permitiram aprofundar e melhorar gradativamente a qualidade das informações colhidas, o que veio a contribuir na reflexão e na percepção da vivência das cuidadoras principais. Na medida que ouvia novamente as entrevistas ou relia os diários de campo, percebia novas nuances que acrescentavam dados ao assunto em estudo.

Após cada registro de diário de campo, realizava uma reflexão sobre os dados colhidos, as dificuldades encontradas, como também buscava a sua devida fundamentação teórica na literatura.

Durante as anotações observei algumas situações que, no início, dificultaram a interação como, por exemplo, houve casos em que as pesquisadas sentiram-se constrangidas quando registrava o que elas falavam e outras tentavam modificar o seu jeito natural de falar, enfeitavam a fala, faziam gestos com a boca, o que muitas vezes me desconcertava. Este fato me levou a refletir que a relação com as cuidadoras deveria ser espontânea e que as anotações durante as observações não contribuíssem com isto, assim sendo, a partir daí todas as informações e dados de informação foram registrados posteriormente, com a preocupação de preservar a fidelidade dos dados. Para tanto procurei fazer os registros logo após o término da sessão de observação e antes de realizar outras atividades.

Observei que depois que mudei a forma de registrar os dados estabeleceu-se uma relação de confiança que permitiu uma interação mais autêntica. No diário de campo do dia 22 de maio de 2005, registrei:

Sinto-me observada e desafiada, hoje Camomila falou: você que é estudada, não vai acreditar, a sessão de descarrego ajuda a sarar, minha vizinha melhorou muito e a minha mãe está melhorando também.

Após este episódio ela me convidou a assistir uma dessas sessões. No dia marcado compareci a seu pedido e observei atentamente, mas sem nada anotar ou fotografar em respeito às pessoas que ali estavam. Com isto posso afirmar que além da rotina diária no cuidado do idoso no domicílio, esses momentos especiais também constituíram fonte de coleta de dados que me permitiram uma aproximação maior com as crenças e valores das cuidadoras principais.

A transcrição das entrevistas foi feita imediatamente após sua realização, pois, devido ao fato de não ser brasileira, tenho algumas dificuldades com a língua que seriam acentuadas caso demorasse a transcrever as gravações, já que detalhes que contribuíam para o entendimento do diálogo poderiam cair no esquecimento. Marcon (1989) já ressaltava a importância de realizar o registro das informações e a transcrição das fitas logo após o término das sessões de observação e das entrevistas como recurso para se obter recordações e lembranças acuradas da memória sobre as informações e o contexto como um todo em que ocorreu o levantamento de dados.

D - Instrumentos utilizados na coleta de dados

Como estratégias da coleta de dados foram utilizadas a observação participante e a entrevista semi-estruturada, esta foi gravada e posteriormente transcrita. O número de observações domiciliares e entrevistas não foi previamente definido. Durante a

pesquisa, dois critérios foram utilizados para definir o momento de interrupção da coleta: a saturação das informações, quando os dados tornaram-se repetitivos e o óbito do idoso.

A observação participante se concretizou através do meu contato direto com as cuidadoras principais em seus próprios contextos, a fim de obter informações sobre a realidade do fenômeno observado. Segundo Minayo (1999), o pesquisador faz parte do contexto de observação, deve aproximar-se e estabelecer laços com os sujeitos da pesquisa. A importância desta estratégia reside no fato de podermos captar uma variedade de situações ou fenômenos que não são obtidos por meio da entrevista e permitiu-me vivenciar e participar do cotidiano das cuidadoras principais de idoso com câncer, observando suas manifestações e reações, bem como seu sistema de valores e comportamentos.

Com relação aos instrumentos para a observação participante, utilizei o diário de campo conforme sugere Minayo (1999), onde foram registrados dados sobre conversas informais, comportamentos, gestos, expressões, costumes e celebrações que tinham a ver com o objeto da pesquisa.

Utilizei como guia para o desenvolvimento da observação participante os seguintes aspectos:

a) Informações sobre os sujeitos da pesquisa: identifiquei idade, sexo, escolaridade, profissão, renda e vínculo com o idoso (esposa, filha, nora);

b) Características da situação observada: descrevi o local onde o cuidado estava sendo desenvolvido, observei os fatores que estimulam, desestimulam ou impedem a realização do cuidado;

c) Motivação das cuidadoras: identifiquei aspectos afetivos envolvidos nas opções de cuidado desenvolvidos;

d) Interação da cuidadora com a rede formal, informal e popular de cuidado: identifiquei os cuidados desenvolvidos pelas cuidadoras principais, observei o que fazem,

como fazem, com o que fazem, com quem e como aprenderam. Verifiquei se estes cuidados são compatíveis ou antagônicos com relação ao saber oficial ou sem têm suas raízes no senso comum.

Além da observação participante, utilizei a entrevista como instrumento de coleta de dados. Segundo Minayo et al. (2002, p. 57):

A entrevista é o procedimento mais usual no trabalho de campo. Através dela, o pesquisador busca obter informes contidos na fala dos atores sociais. Ela não significa uma conversa despreziosa e neutra, uma vez que insere como meio da coleta dos fatos relatados pelos atores, enquanto sujeitos-objeto da pesquisa que vivenciam uma determinada realidade que está sendo focalizada.

No Roteiro de Entrevista abordei o ponto de vista das cuidadoras principais sobre o processo do adoecer de câncer e o cuidado ao idoso portador desta patologia. Constou de poucas questões e teve como finalidade orientar uma conversa capaz de atingir aos objetivos propostos no estudo e permitir a ampliação e aprofundamento da comunicação em relação ao objeto em estudo. Seguindo as orientações de Minayo (1999) o roteiro apresentou as seguintes características: cada aspecto que se levantou fez parte da questão norteadora do estudo e o conjunto delas visou atingir os objetivos propostos; sua finalidade foi aumentar e aprofundar a comunicação e não cessá-la a fim de fazer emergir a visão, os juízos e a importância dada ao cuidado do idoso com câncer pelas cuidadoras principais.

O princípio que utilizei para sustentar o desenvolvimento das entrevistas foi construído no campo das representações sociais e consistiu em considerar que as relações interpessoais numa pesquisa não são apenas relações de indivíduos, pois o pesquisado traz consigo crenças e posições sociais que marcam sua forma de ver o mundo, de analisar os fatos, o que remete à concepção de que o que um cuidador pensa, reflete valores sociais do contexto no qual está inserido.

Segundo Minayo (1999), o comportamento individual é coerente com os modelos culturais interiorizados e nas consciências individuais se expressa a consciência

coletiva. Por outro lado, ao mesmo tempo em que crenças culturais e interiorizadas são reveladas numa entrevista, existem aspectos específicos relacionados com a história de vida do entrevistado, por isso, procurei neste trabalho caracterizar as entrevistadas como também os idosos que elas cuidavam a fim de situar os depoimentos em seu contexto social.

A questão norteadora que abriu cada entrevista foi: o que significa para você cuidar do/a Sr./a. A finalidade desta pergunta foi conduzir o diálogo aos objetivos do estudo, ou seja, desvendar sentimentos, conhecimentos e o fazer, que caracterizam o cuidador dentro de seu papel.

As perguntas seguintes procuraram continuar com este foco:

O que você sente ao ter que cuidar do/a Sr/a.....?

Que tipos de cuidados você desenvolve com o/a Sr/a.....?

O que faz para cuidar e como faz?

Quais as maiores dificuldades que você enfrenta para prestar os cuidados?

Que tipo de ajuda você recebe para cuidar do Sr.....?

Reichenheim e Moraes (2002) definem algumas condições básicas para o desenvolvimento da entrevista: A primeira é que a pergunta deve ser formulada em linguagem acessível, compatível com a experiência e expectativa do entrevistado, deste modo será facilitada a comunicação entre o pesquisador e o sujeito da pesquisa. Outro fator que deve ser considerado é a motivação do respondente, pois ela define a qualidade da entrevista, neste sentido, é importante que no momento da entrevista não existam preocupações com outras atividades, que haja confiança e que não exista medo ou insegurança com relação às conseqüências que as informações concedidas possam trazer.

É importante que a pessoa entrevistada não se sinta pressionada e seja espontânea, como também que sinta interesse pelo contexto do estudo de forma que perceba que ela está sendo útil.

Os mesmos autores argumentam que o ambiente onde se desenvolve a entrevista deve ser adequado e o entrevistador deve ser gentil, educado e ter uma atitude acolhedora de maneira a permitir uma interação positiva entre ambos. A flexibilidade, honestidade e o engajamento no contexto a ser pesquisado são características que permitem ao pesquisador captar significados essenciais. Assim, durante a realização das entrevistas, tentei seguir suas orientações.

As entrevistas foram gravadas e realizadas, conforme as possibilidades das cuidadoras principais, nos últimos dias antes do término do período de observação participante no domicílio.

E – Fases da observação participante

Marcon (1989) afirma que o pesquisador e os pesquisados se comportam de forma diferente ao longo do estudo. Ao utilizar o modelo de observação participante proposto por Leininger a autora adotou quatro fases na observação participante, as mesmas que também estamos utilizando neste estudo: observação primária ou inicial; observação inicial com alguma participação; participação com alguma observação e observação reflexiva.

Na primeira fase – observação inicial -, a principal preocupação foi observar e ouvir, pois eu estava em um espaço que me era desconhecido e deveria identificar e caracterizar o cenário onde o cuidado era desenvolvido. Nesse momento, voltei minha atenção para a estrutura do espaço domiciliar, a rotina diária da cuidadora principal e, especialmente, sua forma de relacionar-se com o idoso doente. Esta fase teve uma duração de aproximadamente quatro semanas na primeira experiência e uma semana nos outros três domicílios das cuidadoras principais. Considerei-a muito difícil, de forma particular na primeira experiência, pois me sentia observada o tempo todo, havia momentos em que as

situações pareciam artificiais, forçadas, pouco naturais. Tanto o idoso como a cuidadora demonstravam preocupação com a minha presença, em alguns momentos parecia que se sentiam incomodados, queriam me receber como visita, especialmente os idosos.

Finalmente, outro problema enfrentado nesta fase era a sensação de não ter nenhuma função naquele contexto, sentia-me inútil, por isso fiquei ao máximo duas horas por dia nesta primeira semana, como pode ser observado nas anotações do diário de campo:

Não consigo permanecer muito tempo na casa de Camomila, não tenho nada a fazer e fico a maior parte do tempo seguindo-a, percebo que sua mãe não quer que eu fique no seu quarto, sente-se constrangida com a minha presença, sobretudo quando Camomila vai realizar algum cuidado, não há expressões verbais que manifestem isto e sim negação da necessidade de ajuda por parte da idosa.

5 de março de 2005

Hoje tive que aceitar 3 ovos de galinha de presente, fiquei constrangida porque são muito pobres, e achei que poderia lhes fazer falta, mas a recusa poderia significar, afastamento. Percebo que Hortelã quer me agradar. Sinto-me deslocada, não sei muito bem como me comportar. Neste momento fiquei sem saber o que fazer, pois desde o primeiro dia que acompanho esta cuidadora, recebo presentes, geralmente alimentos que fazem parte da dieta da idosa, liguei então para o meu orientador e partilhei esta inquietação, ele respondeu que era assim mesmo.

24 de setembro de 2005

Malva me levou numa sala de estar e disse para eu aguardar que ela ia arrumar e trazer a idosa para conversar juntas, ela não queria que eu fosse no quarto onde a idosa ficava, percebo que ela só quer me mostrar as partes bonitas da casa, está me escondendo a realidade. Ela fez bolo e arrumou a mesa para me receber. A idosa fez o seguinte comentário “que bom que você veio, a Malva fez bolo e arrumou a mesa com toalha e tudo para te esperar”, isso me deixou um pouco sem jeito.

22 de outubro de 2005

Neste momento foi de grande importância o roteiro elaborado previamente para a observação participante, pois ele norteou minhas observações em uma situação em que senti insegurança e era fácil afastar-me do foco do estudo.

A segunda fase, chamada de observação inicial com alguma participação, no domicílio de Camomila durou em torno de quatro semanas, já no acompanhamento de

Cidreira, Hortelã e Malva consegui integrar-me mais rápido, de forma que na segunda semana já estava interagindo no domicílio.

Esta participação foi gradual e normalmente motivada pela constatação de alguma dificuldade enfrentada, quando oferecia ajuda, inclusive de cunho profissional. A partir desse momento comecei a integrar-me na rotina diária de cuidado. Transpor esta fase, como era de se esperar, foi mais difícil com Camomila, o que atribuo à falta de experiência com acompanhamento domiciliar, minha primeira vivência nesta área, uma vez que sempre atuei profissionalmente em ambiente hospitalar e durante a graduação o contato com a comunidade restringiu-se praticamente a atividades em postos de saúde.

A vivência desta fase me permitiu uma maior aproximação tanto da cuidadora como do idoso, conheci melhor algumas estratégias utilizadas para lidar com as limitações impostas pelo processo de adoecer, deparei-me com aspectos antes não percebidos do cuidado domiciliar e estabeleci os fundamentos para uma relação de confiança que me permitisse atingir os objetivos deste estudo, conforme registros do diário de campo:

Hoje consegui pela primeira vez integrar-me um pouco na rotina de cuidados de dona Teresa. Hortelã estava auxiliando-a a tomar banho e a idosa alegava que sentia muita dor na região abdominal e que não conseguia urinar; ofereci então ajuda e constatei que estava com globo vesical; abrimos a torneira da pia e deixamos escorrer água quente no abdômen por um tempo, e como não urinou, liguei para seu médico que solicitou que passássemos uma sonda de alívio. Fomos até o posto de saúde próximo a sua casa e solicitei material para realizar o procedimento, pois a enfermeira havia saído. Senti que com esta intervenção elas perceberam que podem contar comigo de forma efetiva e fiz questão de esclarecer que meu objetivo não é só observar, mas também participar do cuidado.

7 de outubro de 2005

Um aspecto importante da vivência desta fase, é que foi no seu decorrer que começou a delinear-se uma relação de maior intercâmbio com as cuidadoras, as quais freqüentemente comentavam as dificuldades encontradas e falavam do que sentiam. Este foi um período importante para eu entender como era o dia-a-dia destas mulheres, quais eram as

características culturais que interferiam no cuidado e principalmente para perceber os sentimentos envolvidos e as estratégias usadas para enfrentar os problemas.

A maior dificuldade neste momento foi manter-me aberta a uma nova forma de abordar o cuidado, deixar de lado minha formação biomédica e não intervir opinando se o que estava sendo feito tinha fundamentação científica ou não.

Camomila não queria lavar os pés da idosa porque achava que se os lavasse gelavam e ela não dormiria e eu fiz o seguinte comentário: “isso não tem nada a ver, é só lavar os pés e enrolar que esquenta, caso contrário vai criar fungo entre os dedos”; a idosa me olhou com uma expressão de reprovação e foi difícil ganhar novamente a confiança delas.

25 de junho de 2005

Hoje novamente fui infeliz no comentário ao chegar na casa de Hortelã que estava toda fechada, eu falei “que cheiro de azedo que está aqui dentro, vamos abrir esta casa”; a idosa começou a chorar dizendo que era ela que estava cheirando mal, mas que sempre tomava banho. Hortelã explicou que se abrisse as janelas daria corrente de vento e sua mãe pegava pneumonia. Percebi logo que falei bobagem, deveria ter abordado de outra maneira, porém foi espontâneo, quando vi já tinha falado.

27 de setembro de 2005

Faz dez dias que a idosa está usando uma fita de São Brás na região cervical, elas acham que esta fita tem poder de cura, porém fica próxima à traqueostomia e está suja e comprimindo cada vez mais devido ao aumento do edema cervical, assim sendo, cortei a fita sem solicitar autorização, apenas comuniquei o que iria a fazer pensando que elas tinham percebido que a fita não estava contribuindo para o conforto e se acarretando mais prejuízos, este fato não era considerado importante pela idosa nem por Malva e não aprovaram minha conduta, pois a fita tinha que romper sozinha, o que acabou gerando mal-estar entre nós.

26 de novembro de 2005

Foi muito difícil mudar de postura, mesmo consciente de que o estudo devia ser desenvolvido no campo das representações sociais buscando significados construídos socialmente em torno do cuidado, a partir do ponto de vista da cuidadora principal e não do meu. Comecei a perceber que algumas vezes queria mudar alguma conduta por considerá-la errônea ou alguma forma de pensar por considerá-la sem sentido. Assim que constatei este problema procurei ajuda com o orientador que me lembrou da necessidade de preocupar-me em resgatar os conhecimentos, sentimentos e fazeres que caracterizavam o fazer do cuidador

principal na perspectiva do senso comum e não julgar estes aspectos a partir de minha formação.

Acredito que foi neste momento que senti profundamente que para alcançar os objetivos do estudo seria necessário desconstruir posturas alicerçadas no modelo biomédico e reconhecer dificuldades pessoais derivadas de minha própria condição cultural e que poderiam estar interferindo negativamente em minha capacidade de aproximar-me à integridade do esquema representacional das cuidadoras principais de idosos com câncer.

Na terceira fase – participação com alguma observação -, a participação tornou-se de fato mais efetiva, pois, não só apreendi com as cuidadoras como também participei de sua vivência, consegui inserir-me na sua realidade, compreendi o que significa cuidar de um idoso portador de câncer, em meio a tantas dificuldades, senti a impotência que elas sentiam ante a impossibilidade de reverter a situação, fiz eco da indignação manifestada pelo descaso dos serviços públicos de saúde, partilhei de momentos de tristeza e também de alegria com pequenas conquistas, participei de seus rituais e ajudei a colocar em prática recomendações de amigos, parentes ou vizinhos que poderiam contribuir com o bem estar do idoso.

Hoje fiquei até mais tarde na casa de Camomila, ajudei a fazer os curativos, a movimentar a idosa, coloquei o cataplasma de folhas que ela fez para aliviar a dor e participei da novena. Eu me sinto incluída na rotina do cuidado. Camomila partilhou comigo o que faremos amanhã, estou me sentindo feliz por isso. Percebo que para ela, o cuidado espiritual é muito importante, pois relaciona muito a doença com a vontade de Deus.

16 de abril de 2005

Hoje Hortelã me falou que sua mãe estava se queixando de que tinha umas feridas na vulva. A idosa é uma mulher muito reservada, de origem alemã, não deixa que sua filha olhe, e tem vergonha de mostrar ao médico. Hortelã então me pediu para examiná-la, a idosa me permitiu essa intervenção. Constatei que ela tinha lesões na mucosa, similar a mucosite oral provocada por quimioterapia, entramos em contato com o médico que recomendou medicação por telefone. Acredito que a partir de hoje, a minha relação tanto com a idosa quanto com a cuidadora será melhor, pois se instalou um elo de confiança e consegui obter mais informações que outras vezes.

6 de outubro de 2005

Eu percebo que para Malva, cuidar da sonda e da traqueostomia de sua sogra é um desafio, e foi oferecendo-me para ajudar nestes procedimentos que consegui me aproximar; as primeiras vezes que eu me ofereci para ajudar, ela me deixava fazendo sozinha, hoje foi o inverso, ela realizou o cuidado e eu ajudei. Este intercâmbio foi importante, ela ficou me perguntando se do jeito que estava fazendo estava bem feito. Eu a estimulava para que ela se sentisse segura.

13 de novembro de 2005

Nesta fase, a observação proporcionou-me elementos para caracterizar os tipos de cuidados desenvolvidos pela cuidadora e relacioná-los com suas representações do processo de adoecer de câncer do idoso e principalmente aprendi a respeitar opções de cuidado que anteriormente não considerava válidas e a reconhecer nelas os aspectos que contribuía não só para o bem estar do idoso como também da cuidadora.

Esta fase foi a que consolidou a relação de confiança necessária para levar adiante este estudo, também foi um momento de crescimento pessoal, de novas descobertas e de desconstrução de posturas com relação ao cuidado domiciliar.

Com Camomila essa teve uma duração de três meses e foi interrompida quando percebi que já havia apreendido tudo o que seria possível sobre o fenômeno em estudo com esta cuidadora, tanto que os dados estavam tornando-se repetitivos. Além de que, percebia que a cuidadora estava criando uma relação de dependência em relação a minha pessoa, pois ela me procurava no trabalho ou na minha casa, cada vez que acontecia alguma intercorrência com a idosa. Com as outras cuidadoras, esta fase durou em torno de três a quatro semanas e foi interrompida pelos óbitos dos idosos.

A última fase é a de observação reflexiva, a qual, segundo Marcon (1989) pode ser dividida em dois momentos: o de retorno do pesquisador ao campo para confirmar dados e o período gasto em reflexões e abstrações para resgatar os dados relevantes do estudo. Esta fase, assim como as demais, não ocorreu de forma concomitante para as quatro cuidadoras, embora tenha existido um período em que todos os dados estivessem sendo

refletidos ao mesmo tempo. Assim, com Camomila ela teve início ainda no mês de agosto e, com as demais, só dois a três meses após este período.

No início de 2006, voltei a visitar Camomila, Hortelã e Malva em seus domicílios com o intuito de discutir e esclarecer alguns aspectos que estavam emergindo dos dados. As idosas já tinham falecido e a rotina domiciliar tinha mudado totalmente. Percebi que, apesar de todos os ônus associados ao papel de cuidadora principal identificados durante o levantamento de dados, na vida destas mulheres havia ficado um vazio; seu papel era importante para elas, tinha contribuído com sua auto-estima e agora deviam retomar suas vidas em outra perspectiva. Na leitura que elas faziam sobre o que tinham vivenciado consideravam que o cuidado poderia ter sido melhor em alguns aspectos, mas também reconheciam que tinham dado o melhor de si mesmas para cuidar das idosas, todas falaram que sentiam saudades e choraram.

Esta fase foi a mais angustiante, sentia-me vazia, não conseguia escrever, a minha vontade era só dormir, tive dificuldades em encontrar a forma adequada de apresentar o que consegui captar sobre os sentimentos, conhecimentos e práticas das cuidadoras e o quanto estes três aspectos estão relacionados. Neste período meu orientador faleceu e tudo foi muito difícil. Finalmente, apesar da insegurança, consegui forças para continuar, contei com a ajuda da minha nova orientadora e de uma amiga.

4.2.3 Pós-trabalho de campo

A - Análise dos dados

Para a análise dos dados utilizei o método de “Análise Temática”, por meio do qual identifiquei os “núcleos de sentido” contidos nas falas das cuidadoras principais e nos registros das observações.

Segundo Minayo (1999), o método de Análise Temática a ser utilizado operacionalmente desdobra-se em três etapas, sendo: 1ª Pré-Análise, 2ª Exploração do Material e 3ª Tratamento dos Resultados Obtidos e Interpretação.

A primeira etapa, chamada de Pré-Análise consistiu na escolha do material a ser analisado; na retomada dos pressupostos, da questão norteadora inicial e dos objetivos; na reformulação dos mesmos frente ao material coletado bem como na definição de temas que orientaram a interpretação final. Nesta fase foram determinadas as unidades de registro, ou seja, palavras-chave ou frases, que constituíram os recortes que delimitaram o contexto do estudo; a modalidade de codificação, bem como os conceitos teóricos mais gerais que orientaram a análise.

A segunda etapa foi fundamentada na exploração do material coletado, foi constituída pelo trabalho com as unidades de registro anteriormente recortados do texto e a escolha de regras para a classificação e agregação dos dados a fim de constituir as categorias.

A terceira etapa foi o tratamento dos dados obtidos e interpretação dos mesmos; os dados foram categorizados, permitindo definir os temas mais relevantes em relação às representações sociais sobre o processo de adoecer de câncer, os sentimentos e conhecimentos que perpassam a vivência da cuidadora principal como também o reconhecimento das práticas de cuidado diário e rituais desenvolvidos junto ao idoso com câncer. Buscou-se ainda identificar a influência do senso comum e do saber médico nessas práticas, e o processo de adaptação e integração dos diferentes cenários de cuidado (formal, informal e popular).

4.3 Aspectos éticos da pesquisa

Partindo do princípio de que as pessoas têm a necessidade de explicar e compreender a realidade em que vivem, as cuidadoras principais foram esclarecidas sobre o objeto desta pesquisa e foi solicitada a elas sua participação livre e voluntária. Para tanto, foi entregue por escrito as informações gerais do trabalho e o termo de consentimento (apêndice A) para participar deste estudo. Também foi solicitada autorização à direção do ambulatório de oncologia onde o estudo foi desenvolvido (apêndice B).

No desenvolvimento do trabalho foram levadas em conta todas as diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisa envolvendo seres humanos emanados da resolução nº 196, de 1996, do Conselho Nacional de Saúde. O projeto de pesquisa foi encaminhado para o comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Estadual de Maringá para apreciação, o protocolo foi aprovado conforme parecer 277/2005 (Anexo A).

CAPÍTULO V

5 APRESENTANDO E DISCUTINDO OS DADOS

5.1 Conhecendo as Cuidadoras Principais

Camomila tinha 36 anos, era casada e seu esposo trabalhava como caminhoneiro, estando sempre ausente da casa. Era a filha mais velha de dona Elena, que tinha 68 anos, era aposentada e portadora de mieloma múltiplo há um ano. Dona Elena apresentava um alto grau de dependência em função de fraturas patológicas na coluna vertebral, que dificultavam a movimentação e tinha úlceras de decúbito, necessitando de curativos diários. No início do estudo ainda conseguia desenvolver algumas atividades básicas da vida diária sem auxílio, mas no final era totalmente dependente. Esta idosa morava com a cuidadora desde que ficou viúva, há 14 anos. Tinha outro filho, que no momento do estudo estava em processo de divórcio e mantinha-se distante da família, o que causava preocupação à idosa e à cuidadora.

Esta cuidadora estava casada há 16 anos, tinha dois filhos homens, um de 12 e outro de 14 anos, os quais estudavam no Ensino Fundamental da rede pública. Trabalhou fora de casa até o diagnóstico de câncer de sua mãe, mas a partir desse momento teve que assumir o cuidado do lar, dos filhos e da idosa, o que não lhe permitiu continuar com sua atividade profissional. Era merendeira de uma escola pública.

Ela tinha o objetivo de reformar sua casa e quando sua mãe ficou doente teve que abandonar o trabalho e interromper a construção, o que conferia ao ambiente doméstico um aspecto de desorganização, típico de construção inacabada, porém era tudo muito limpo. A casa era de alvenaria, com divisórias de madeira, tinha 03 quartos, sala,

cozinha, um banheiro e uma garagem que dava acesso à entrada da casa. O menor quarto era da idosa. Tinha um jardim bem cuidado.

Quanto aos recursos materiais, a família dispunha de um fogão a gás e outro a lenha, mesa com 04 cadeiras, geladeira, um jogo de sofá e TV; em cada quarto havia uma cama e um guarda-roupas. No banheiro, havia um chuveiro elétrico e sanitários. Era um espaço pequeno, que tornava difícil a movimentação da idosa pela casa.

Quanto à condição econômica, sobreviviam da aposentadoria da idosa, do salário do esposo da cuidadora e dos trabalhos manuais (crochê) que Camomila fazia.

A casa faz parte de um núcleo habitacional num bairro de periferia, que conta com rede de esgoto e iluminação pública, porém não tem rua asfaltada. Ficava próxima à igreja e distante do posto de saúde. A cuidadora reclamava do fato de que na gestão anterior do município havia uma unidade do Programa Saúde da Família, há uma quadra de sua casa e foi fechado, tornando mais difícil o acesso aos recursos da Saúde Pública. Não havia supermercado próximo, porém existiam várias mercearias.

Cidreira tinha 52 anos, morava há 20 anos em Santa Catarina, desde a separação de Pedro, seu esposo, 63 anos, o qual era alcoólatra há 50 anos e portador de câncer hepático diagnosticado há 03 meses. O idoso mostrava-se apático, tinha condições de desenvolver algumas atividades básicas da vida diária com auxílio até apresentar deterioração cognitiva e dependência total, este quadro se estabeleceu 10 dias antes do óbito. Tinham um filho de 32 anos, pastor de uma igreja evangélica, que solicitou a Cidreira que viesse cuidar do idoso em Guarapuava.

Ela tinha reconstruído sua vida em Santa Catarina, pois contou com a ajuda da família onde trabalhava como doméstica para criar o filho, e manteve esse emprego até o momento da coleta de dados. Falava sempre de sua casa, de suas plantas que havia deixado

para vir cuidar do idoso, porém sentia-se segura quanto ao emprego, pois tinha sido dispensada de seu serviço pelo tempo que fosse necessário.

A cuidadora morava na casa do idoso, com péssimas condições de infraestrutura, pois se tratava de uma edícula alugada, de um único ambiente, sem divisórias, com o banheiro externo. Contava com um guarda-roupa que separava a cama do idoso da cama da cuidadora, tinha uma pia, um fogão, uma mesa e quatro cadeiras.

As condições de higiene no momento do estudo eram boas, mas a cuidadora relatou que teve de trabalhar muito para deixar o ambiente habitável.

Quanto à condição econômica, eram sustentados pelo filho, pois a partir do momento que a cuidadora passou a morar na casa do idoso, este filho assumiu as despesas com aluguel, alimentação, medicamentos e material de higiene; por outro lado, o idoso recebia auxílio doença e a cuidadora era assalariada.

O bairro era na periferia, não contava com esgoto, asfalto nem iluminação pública. A casa ficava numa baixada, o acesso para chegar até ela era difícil e em dias de chuva a rua alagava ficando intransitável.

Hortelã tinha 25 anos, solteira, morava com seus pais e era a mais nova de cinco irmãs. Cuidava de sua mãe de 62 anos, portadora de linfoma há três anos. A dependência emocional da idosa era muito alta, extremamente solicitante e queixosa, não permitia que Hortelã se afastasse dela; fisicamente apresentava dificuldades de movimentação, necessitando de auxílio para desenvolver atividades básicas da vida diária.

Hortelã trabalhava no serviço público, concursada e há um ano teve que abandonar seu emprego em função das exigências de seu papel de cuidadora principal.

O pai era alcoólatra, aposentado, e não colaborava com a cuidadora. As irmãs também não participavam do cuidado, alegando que eram casadas e tinham que cuidar

de sua família; achavam que era só obrigação de Hortelã, pelo fato de ser a única solteira, desconsiderando as necessidades da irmã.

Morava em uma casa mista, bem ventilada; os quartos não possuíam portas, eram fechados com cortinas, a cozinha e copa num mesmo ambiente eram grandes. Tinha fogão a gás, geladeiras e duas mesas, um jogo de sofá e TV. O ambiente tinha uma aparência limpa. Possuía uma horta e um arvoredo, produzia frutas e verduras em grande quantidade.

Quando à condição econômica, a família se mantinha com o auxílio-doença da mãe, a aposentadoria do pai e da produção da horta. O bairro era da periferia, contava com iluminação pública e rede de esgoto, porém as ruas não eram asfaltadas, distante do posto de saúde, farmácia e mercado.

Malva tinha 38 anos, três filhos, dois adolescentes e uma criança. Tinha uma família bem estruturada onde todos se mobilizavam para ajudar no cuidado da idosa de 61 anos, a qual era portadora de câncer de hipofaringe há nove meses, alimentava-se por sonda nasoentérica, respirava por traqueostomia; sua condição física deteriorou-se rapidamente apresentando alto grau de dependência, porém preservou sua capacidade cognitiva até o fim.

A cuidadora era nora da idosa; esta, por sua vez, era casada com um idoso de 87 anos e tinha uma filha adotiva e três filhos homens, todos casados.

A casa era grande, com péssima iluminação e ventilação. No mesmo terreno havia mais quatro casas pequenas, propriedade do casal de idosos; uma delas era alugada e nas outras moravam os filhos da idosa com suas respectivas famílias. Era uma espécie de cortiço, sem divisórias entre as casas, havia também um galinheiro e em todas as residências tinha um cachorro. A filha adotiva não morava ali e não se envolvia com o cuidado.

A moradia estava situada num bairro da periferia, próximo ao posto de saúde, mercado e padaria, que tinha ruas asfaltadas, iluminação pública e esgoto.

Outro aspecto que chamava a atenção nesta casa é que a idosa era benzedeira e por isso na sala tinha uma espécie de altar, com muitos santos, velas e fitas para proceder suas curas.

É importante ressaltar que por motivos econômicos e para facilitar o cuidado, Malva, seu esposo e seus filhos se mudaram para a casa da idosa a partir do momento em que esta assumiu o papel de cuidadora principal.

Quanto às condições econômicas, viviam da aposentadoria dos idosos, do salário do marido de Malva e do aluguel da casa.

5.2 Organizando os Dados

Os dados foram organizados a partir dos discursos e das observações que pontuam e abrigam os pensamentos, as práticas e os sentimentos das cuidadoras principais dos idosos com câncer. Assim sendo, os dados estão apresentados em três grandes áreas de reflexão:

- O que pensam as cuidadoras principais sobre o cuidado ao idoso portador de câncer;
- Aspectos afetivos envolvidos no cuidado;
- Práticas terapêuticas domiciliares.

Em cada área de reflexão foram identificados os núcleos de sentido constituindo os temas e dentro de cada tema encontramos aspectos que se relacionam por apresentarem características que se complementam, as categorias.

Estes elementos estão sendo expressos da seguinte forma: as áreas de reflexão são apresentadas em caixa alta e em negrito; os temas em caixa baixa e em negrito e as categorias em itálico.

O QUE PENSAM AS CUIDADORAS PRINCIPAIS SOBRE O CUIDADO AO IDOSO PORTADOR DE CÂNCER

Foram identificados quatro temas com suas devidas categorias: representando o processo de adoecer de câncer do idoso a partir de concepções etiológicas; representando o processo de adoecer de câncer do idoso a partir dos significados que lhe são atribuídos; significados e valores atrelados ao papel de cuidadora principal e representações da cuidadora principal sobre o idoso portador de câncer. Tais temas são representados na figura 1:

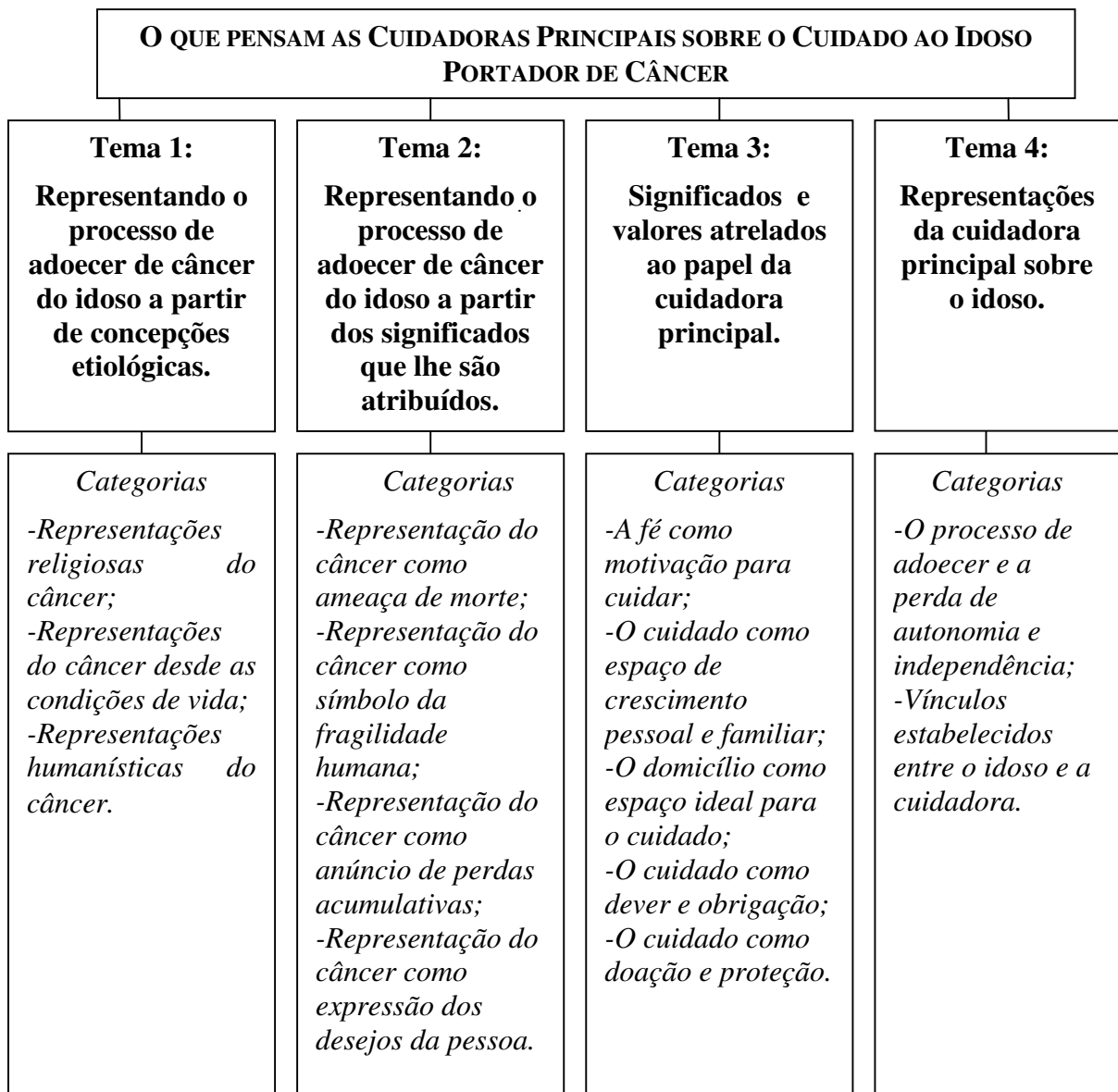


Figura 1 - O que pensam as cuidadoras principais sobre o cuidado ao idoso portador de câncer: representação gráfica dos temas e categorias

Representando o processo de adoecer de câncer do idoso a partir de concepções etiológicas

A interpretação dos dados possibilitou constatar que as cuidadoras principais de idosos com câncer têm modos peculiares de explicar o processo de adoecer a partir de concepções etiológicas, admitindo causas sobrenaturais, biológicas, pessoais e sociais, que orientam seus procedimentos terapêuticos.

As explicações que as cuidadoras encontraram para a doença caminharam na contramão das explicações biologicistas do saber médico, numa perspectiva subjetiva elas procuraram identificar na forma de vida e no contexto de envelhecer do idoso os mecanismos que o levaram a adoecer. No nosso estudo aparece uma forte relação do câncer com a vontade de Deus, o estilo de vida, as angústias e o sofrimento. Considerando as causas identificadas e enfatizadas pelas cuidadoras como responsáveis pelo processo de adoecer, chegamos às seguintes categorias de representação do câncer: religiosas, desde as condições de vida e humanísticas.

Representações religiosas do câncer

Nesta categoria o processo de adoecer é a manifestação da Vontade Divina. Há uma forte relação com o pecado e a oportunidade de purificação pelo sofrimento. Estas representações levam a fundamentar o cuidado principalmente em terapias rituais, para expulsar simbolicamente o mal e fornecer proteção alicerçada na fé e na confiança em um Ser Transcendental:

Isso é castigo de Deus pelo que ele fez na vida, só sofri, o que esse homem me fez (...), isto é para pagar seus pecados. Eu também estou pagando meus pecados.

Cidreira

O câncer é representado como um inimigo que se alastra silenciosamente, provocando danos que os tratamentos disponíveis não podem controlar, é necessária a intervenção Divina:

Essa é uma doença que tem bastante tipos, e há uma que é bem braba, que quando a pessoa sente, já está toda tomada, é só com a graça de Deus para ela melhorar.

Camomila

Hoje assisti a uma sessão de descarrego a qual fui convidada por Camomila, e observei o envolvimento da cuidadora e da idosa com o ritual. Era uma casa simples, ficamos numa sala onde havia algumas imagens de santos, tanto da umbanda como da igreja católica iluminadas com uma lâmpada vermelha. Um homem benzeu fazendo gestos tipo imposição das mãos que ia da cabeça até os pés e do centro do corpo para fora, sempre rezando e soprando como se estivesse retirando alguma coisa do corpo. Percebi que após esse ritual de bênção, a idosa e a cuidadora ficaram muito mais tranquilas, mais unidas, com uma energia diferente, enfim, mais animadas e crentes na melhora. Ambas saíram felizes e confiantes que um poder superior estava do lado delas combatendo a doença.

Diário de Campo do dia 10 de maio de 2005

Hortelã refere preocupação por o que está acontecendo com sua mãe por tratar-se de uma doença maligna que traz muito sofrimento para a pessoa e refere que fará todo o possível para ajudar a idosa, entre as atitudes que ela tomou está a solicitação do padre uma vez por semana e a comunhão diariamente que é levada pela Legião de Maria, da qual a idosa participava antes de adoecer.

Diário de Campo do dia 24 de setembro de 2005

É importante ressaltar que esta representação é construída a partir da idéia de que o câncer deve ser arrancado e revela a imagem de que o cuidador deve lidar com uma situação de infelicidade, pois o mal tomou conta da vida do idoso, ao que deve se opor ofensivamente e para isso necessita recorrer a intermediários: o curandeiro e o padre.

Na convivência com as cuidadoras, observei que Malva frequentemente solicitava a presença do padre para “dar uma bênção” em sua sogra, e na sala de sua casa

existia uma pequena mesa onde estavam imagens de Santos (uma espécie de altar), neste local eram feitas orações com participação da família e dos vizinhos. Cidreira administrava a seu esposo uma infusão recomendada por um índio e também recorria à intercessão de seu filho, que era pastor. Camomila e Hortelã organizavam novenas em suas casas e solicitavam que a Legião de Maria levasse a comunhão às idosas.

Por outro lado, segundo Laplantine (1991), na perspectiva religiosa, a doença de um só membro da família remete a uma situação, que ainda que tenha algo a ver com o doente, se situa, não obstante, no meio social e familiar no qual ele está inserido. Neste sentido, a doença do idoso pode ser considerada a consequência de pecados familiares ou sociais; nesta representação, um elemento simbólico, que pode ser um espírito ou o próprio Deus, se abate sobre o grupo familiar ou social por meio de um de seus membros, levando a repensar sobre valores familiares e escolhas sociais. Assim, a doença é uma oportunidade de reencontro de valores essenciais, mesmo quando o câncer é representado como algo indesejável, o sofrimento pode ser aceito e transformado em uma oportunidade de crescimento familiar.

Assim sendo, Malva considera que em sua família as coisas não estavam de acordo com os princípios cristãos; seu marido tinha enfrentado o problema do alcoolismo, um de seus cunhados tinha engravidado uma adolescente e o outro era muito grosseiro e desrespeitava a idosa. Ela considera que a partir do momento em que foi diagnosticado o câncer na idosa, de alguma maneira, todos repensaram suas condutas e muitos aspectos já tinham mudado no relacionamento familiar.

Segundo Carneiro e Soares (2004), o interesse da ciência historicamente esteve voltado não somente para a razão, mas também para a fé: durante a Idade Média a principal preocupação científica era compreender o significado das coisas, esta abordagem desenvolvia-se dentro de temas referentes a Deus, à alma humana e à ética. A doença era

considerada o fruto do pecado individual e coletivo, como conseqüência da ruptura com a ordem universal. Esta é considerada uma concepção holística, já que a pessoa, como um micro-universo, é inserida em um contexto macro-universal com o qual interage. Portanto, esta representação que atualmente parece fazer parte do senso comum e que foi construída socialmente, mesmo quando se mostre distante do conhecimento formal, na realidade tem nele sua origem.

Representações do câncer desde as condições de vida

Nesta categoria foram incluídas as representações de que situações externas que interferiram negativamente ao longo da vida do idoso são responsabilizadas pelo processo de adoecer. Dentro desta representação encontramos que o processo de adoecer é considerado conseqüência do excesso de agentes nocivos, como bebida, trabalho ou uma prótese dental inadequada; como conseqüência de isso, alguma coisa escapa da vida e do corpo do doente, significando negativismo, ausência e perdas, que afetam a relação do indivíduo com o meio físico:

Eu acho que o câncer dele apareceu porque ele bebia muito, não comia, só bebia né, deu nisso, agora tenho que cuidar.

Cidreira

Eu acho que ela adoeceu de tanto trabalhar. Antes de saber da doença, ela também capinava. Necessitou de R\$ 50,00 para pagar umas contas e foi limpar um terreno ao raio do sol, a partir daí começou a se queixar de dor na garganta, vai ver que estava suada e tomou água gelada, isso faz mal. Eu fico pensando que não deveríamos ter deixado que ela trabalhasse com essa idade que ela está. Há quatro anos ela se queixa que a dentadura incomoda, vai ver que ficou doente por causa da dentadura, eu falei isso pro doutor... não teve protético que ela não foi na cidade, até uma cirurgia ela fez na boca. O doutor acha que ela já estava com câncer, eu acho que a doença se manifestou por causa da dentadura, e só agora que deu uma reagida mais forte e o organismo dela ficou mais fraco, não quer comer nem sair da cama, não tem força para nada, está muito magra e anda muito triste.

Malva

As cuidadoras consideram que, quando adversas, as condições de vida contribuem com o processo de adoecer. Percebemos tal qual Laplatine (1991) que esta representação contém significados contraditórios, pois mesmo quando as cuidadoras acreditam que o câncer é consequência de exageros e agressões externas e tem a capacidade de multiplicar-se e alastrar-se no organismo estimulado por fatores que incentivam seu crescimento, como o álcool e a dentadura, não é representado como um problema de excesso, pelo contrário, é considerado como um problema de carência, pois provoca anorexia e astenia que leva o idoso a perder forças físicas, a ficar deprimido e tornar-se dependente.

Camomila frequentemente comentava que sua mãe, a cada dia que passava, apresentava uma nova limitação que interferia negativamente na sua capacidade de desenvolver atividades da vida diária e de relacionar-se: “Perdeu a força, perdeu peso, perdeu vontade de sair...”. Esta compreensão do processo de adoecer fundamentava a adesão a cuidados que acrescentassem benefícios na vida da idosa: tratamentos de restituição alimentar, intervenção médica materializada em medicamentos somados a procedimentos e incentivo para a participação da rede informal, representada pelo fornecimento de apoio.

É interessante observar que quando a cuidadora representa o processo de adoecer de câncer como consequência das condições de vida, suas práticas de cuidados buscam a eliminação dos fatores que são considerados etiológicos.

Cidreira não fornecia cigarros a seu esposo porque associava este hábito à falta de vontade de alimentar-se. Malva acreditava que a dentadura que a idosa tinha usado durante anos não era apropriada, tinha facilitado lesões orais e o desenvolvimento do câncer, por tanto não permitia que a idosa a utilizasse constantemente; ambas chegaram ao consenso de que a idosa só iria usá-la quando recebessem visitas.

Vale ressaltar que as cuidadoras atribuíram a etiologia do câncer a fatores precedentes ao processo de adoecer. Segundo Adam e Herzlich (2001), os mais

freqüentemente incriminados são: o modo de vida, a poluição, as más condições de moradia, o desemprego, os problemas familiares, a sobrecarga e fadiga no trabalho e consumo de álcool e tabaco.

Assim, a representação de que existem modos “maus” e “bons” de viver se traduz em pensamentos culturalmente aceitos: tanto os alimentos como os hábitos de vida são classificados em “bons” e “maus”. Laplatine (1991) afirma que esta convicção cultural, longe de ser minimizada quando nos aproximamos do discurso médico, é reafirmada, pois este discurso oferece argumentos que fundamentam e principalmente legitimam esta representação.

Observei que Hortelã toma muito cuidado com a alimentação de sua mãe. Perguntei quem a tinha orientado, então ela explicou: Depois que minha mãe ficou doente nunca mais deixei faltar frutas e verduras, porque eu sei que são boas para a saúde. Tenho cuidado de não dar coisas ácidas para não machucar sua boca. O médico falou que tinha que comer só coisas cozidas para evitar que ela tivesse diarréia, então eu dou frutas cozidas em calda e as verduras na sopa.

Diário de campo do dia 25 de setembro de 2005

Camomila preocupa-se com o bem-estar de sua mãe, procura levá-la para tomar sol no pátio. Comentei com ela que era muito bom e poderia ajudar, incentivei-a a fazer isso nos primeiros horários da manhã ou depois das 04 da tarde. Ela comentou que quando a idosa estava em melhores condições não perdia aniversários ou reuniões familiares, agora procura convidar as pessoas que a idosa gosta a virem na sua casa, pois ela não pode mais sair. A cuidadora considera importante que sua mãe não perca os laços afetivos com a família e amigos.

Diário de campo do dia 25 de março de 2005

Malva me surpreendeu quando proporcionou a oportunidade para que sua sogra benzesse uma criança recém-nascida. A idosa sentiu-se feliz e comentou que a criança estava chorando muito e após o benzimento o bebê se acalmou e dormiu. Percebi a importância dessa atitude que contribui com a auto-estima da idosa; foi visível a alegria da idosa ao sentir-se útil.

Diário de Campo do dia 22 de outubro de 2005

Observamos que as cuidadoras principais de idosos com câncer deste estudo consideram bom tudo o que diz respeito ao contato com a natureza, ao consumo de alimentos saudáveis, ao lazer, ao desenvolvimento de atividades dentro das possibilidades do idoso e ao equilíbrio nas relações familiares e sociais.

Representações humanistas do câncer

Nesta categoria, abordamos representações voltadas à pessoa do idoso doente como um todo, às suas escolhas, onde as causas da doença são identificadas na sua história de vida, em sua trajetória pessoal, familiar e social, principalmente em suas opções e valores.

Cidreira reconhece a responsabilidade do idoso no desenvolvimento do câncer, não considera a doença como “um ser” totalmente estranho: ela vem da própria vida do sujeito. Esta compreensão se exprime quando relaciona o câncer com o temperamento do idoso, suas fragilidades e suas péssimas relações familiares e sociais.

Ele tem irmãos e mãe, mas nunca ajudaram ele, ele não se dá bem com ninguém, por causa dessa ruindade dele, hoje ele está desse jeito. Depois da separação, a vida dele piorou, já não era mais tão novo e foi ficando cada vez mais sozinho, a ponto de não ter ninguém perto dele, até os irmãos se afastaram dele. Passava dias caídos na rua, sem comer, só bebendo, meu filho ficava com ‘dó’ e o levava para a casa dele, mas ele não ficava lá, é teimoso. Sempre foi falado para ele que se não largasse a bebida terminaria morrendo, foi uma escolha dele, agora só resta esperar.

Cidreira

Esta cuidadora lembra episódios do passado que denotam a agressividade do idoso e que acabaram afastando de sua vida pessoas importantes, como os irmãos, amigos e até o próprio pai; cita também que diversas vezes ele perdeu o emprego e justifica estas condutas pelo uso abusivo de álcool desde a juventude. No seu entender, o desenvolvimento do câncer hepático “é mais um capítulo dessa novela”.

Nesta representação, as causas do câncer provêm de um desequilíbrio geral que deve ser posto em relação com a história de vida do idoso. Assim sendo, o cuidado orienta-se em direção a esquemas que levam em conta as modalidades de vida e relação do idoso, visando contribuir com a conquista do equilíbrio e da harmonia, no âmbito pessoal como familiar: organização e limpeza do lar, higiene e boa alimentação, fornecer tranqüilidades, refazer laços de família.

Segundo Gualda e Bergamasco (2004), a enfermidade põe em movimento a capacidade de transformar a experiência vivenciada em conhecimento, pois ao compreender aspectos subjetivos e intersubjetivos envolvidos no processo de adoecer, são colocados em relevo os parâmetros de referência dos quais é construído o mundo das interações familiares. Camomila atribui o agravamento da saúde de sua mãe diretamente às relações familiares e mais precisamente à relação da idosa com o filho, a qual se tornou conflitante após o divórcio do mesmo. A idosa não aceitou essa situação e sentiu que os valores importantes naquela família não eram mais tidos em conta, a partir de então passou a apresentar episódios de depressão recorrentes, fechou-se em sua postura e o filho acabou afastando-se dela.

Ela está bem cuidada, falando bem a verdade, ela teve uma recaída muito grande quando o filho se divorciou, porque ela é católica e não aceita isso. Porque uma pessoa com câncer não pode se emocionar e nem se decepcionar. Aí eu me boto no lugar dela e fico pensando como ela deve sofrer porque o único filho homem, ao que ela deu a vida e se privou de um monte de coisas, faz uma coisa dessas e ainda não dá as caras. Um dia eu vi ele no hospital, ela ficou feliz de vê-lo e perguntou para ele se estava tudo bem, a tia e eu chegamos e ele foi embora.

Camomila

Fernandes (1997) assinala que a depressão é pano de fundo dos processos de imunodepressão que propiciam o desenvolvimento de neoplasias. Portanto, ainda quando esta representação que Camomila utiliza para explicar o processo de adoecer de sua mãe não seja valorizada no sistema formal, tem fundamentação científica e justificaria uma abordagem médica além da perspectiva biologicista.

Percebemos que Cidreira e Camomila apresentam explicações diferentes para o processo de adoecer de câncer e ao mesmo tempo partilham da representação de que a origem da doença não se situa só no âmbito do indivíduo, tanto no orgânico quanto no psicológico, mas também no âmbito da relação social. Tal representação explica a resistência de aceitar somente a tendência dominante do modelo biomédico de limitar-se ao tratamento do corpo, ou mais especificamente do órgão doente; a cuidadora entende que há de ir além, há

que restaurar a vida e as relações. Neste sentido, o sistema formal mostra-se insuficiente para desenvolver o cuidado ao idoso com câncer.

Representando o processo de adoecer de câncer do idoso a partir dos significados que lhe são atribuídos

O processo de adoecer de câncer também é explicado a partir dos significados que lhe são atribuídos, pois tanto a cuidadora principal como o idoso portador de câncer necessitam de oportunidades e representações para simbolizar de forma aceitável a situação que estão vivendo. As pessoas constroem uma série de significados quando se diagnostica um câncer num familiar, lutam para dar sentido aos sintomas, às mudanças e à deterioração que a doença provoca. Ao assumir o papel de cuidador principal, não é do câncer que cuidam e sim da pessoa idosa portadora de câncer.

Portanto, os significados atribuídos à doença são relacionados à forma como ela é vivenciada e percebida; estes significados contêm os sentidos sociais que permitem ao indivíduo abordá-la como algo compreensível que pode ser controlado. Para Freitas (2004), a doença de um familiar, exige do cuidador estratégias que lhe concedam ajustar-se a uma situação geradora de rupturas na vida cotidiana. Entre estas estratégias destacamos a busca de significados no processo de adoecer do idoso e a mobilização para adquirir informações que lhe permitam explicar e lidar com a realidade.

No cotidiano dos cuidadores principais percebemos que há uma grande preocupação com as alterações que a doença é capaz de provocar, as quais se traduzem em sintomas físicos, emocionais e sociais. Desta forma, os significados em torno do cuidado não estão centrados nos “danos orgânicos” e sim na pessoa do idoso. Nos discursos dos cuidadores, vemos como o câncer vem na contramão do desejo de ver o idoso participando

ativamente da vida familiar e comunitária, desenvolvendo as mais simples atividades da vida diária.

Assim sendo, encontramos as seguintes categorias: representação do câncer como ameaça de morte; representação do câncer como símbolo da fragilidade humana; representação do câncer como anúncio de perdas acumulativas; representação do câncer como agressão e representação do câncer como expressão dos desejos da pessoa.

Representação do câncer como ameaça de morte

Esta categoria é caracterizada por uma conotação negativa muito forte, pois esta patologia é considerada fonte de angústias e sofrimentos que geram consciência de finitude e ao mesmo tempo mobiliza no cuidador sentimentos fraternos, de solidariedade e de compaixão com o idoso doente.

Tivemos a oportunidade de perceber que todas as cuidadoras principais, que fazem parte deste estudo, convivem com a ameaça da morte diariamente.

Malva deixou de dormir com seu esposo e ocupou um leito ao lado de sua sogra, porque tinha medo que durante a noite “acontecesse alguma coisa ruim” e se ela não estivesse ali; seria muito triste sua sogra morrer sozinha. Hortelã manifestava que não conseguia imaginar sua vida sem sua mãe, pois apesar de brigarem muito, “uma não vive sem a outra”. Cidreira ficava desesperada quando o idoso piorava e exigia que o mesmo fosse internado, “não quero que morra nas minhas mãos”, comentava; isso gerou muitos conflitos com o médico que lhe explicava que o idoso deveria ficar em casa porque a única intervenção era o alívio da dor, que já estava sendo feito no domicílio. Camomila chorava muito quando manifestava o medo de perder sua mãe.

Para qualquer pessoa, câncer é um sofrimento, a palavra já vem com aquele peso, né, quando a pessoa sabe que está com câncer já cai em uma

depressão, e a família inteira quer evitar isso, nossa! é muito difícil, é horrível, ainda mais que teve quantas irmãs dela que morreram de câncer, quando a gente pensa em câncer pensa logo em morte.

Camomila

A gente sabe que o câncer é morte, eu não queria aceitar isso. Eu não queria ver que ela estava morrendo. Eu estava ali com ela e deixou de urinar, eu não vi. O médico falou que o rim parou de funcionar. Eu não vi que ela não fazia xixi. O doutor me falou que não tinha mais o que fazer.

Hortelã

Trincaus (2005) realizou um estudo com abordagem fenomenológica, com o objetivo de compreender como os pacientes oncológicos em situação de metástase e seus familiares vivenciam a possibilidade da morte. A autora relata que a condição de “ser-com-os-outros”, expressa por meio da teia de relações entre o cuidador e o familiar doente, permitiu em muitos momentos que se deparasse com a noção de finitude, por meio de ações e palavras, nas quais os familiares expressavam seus sentimentos, na tentativa de aliviar o sofrimento que acompanha a debilidade física e emocional do paciente. Debilidade essa que revela a possibilidade de vir a morrer. Para Bousso (2004), a morte pertence à condição humana, mas pouco se fala sobre isto, o que dificulta lidar com ela. É uma questão que se torna muito difícil para a cuidadora principal, pois mesmo quando na velhice a morte é considerada como um processo natural, ela precisa estar lidando com esta possibilidade num momento em que não estava previsto.

Percebemos que mesmo quando a cuidadora associa fortemente o câncer à possibilidade de morte, mantém a esperança como algo maior e procura recursos para lidar com o sofrimento. Em diversas oportunidades ouvíamos as cuidadoras dirigirem-se ao idoso com expressões esperançosas, valorizando cada pequena conquista e auxiliando-lhe a conviver com suas limitações.

Representações do câncer como símbolo da fragilidade humana

Esta representação é construída a partir da perspectiva religiosa tradicional que considera que a doença representa o estado de degradação de ser da humanidade. A deterioração física é manifestação exterior e reflexo da distância que separa o ser humano da perfeição.

Malva comentou que sente pena ao olhar para sua sogra, pois percebe que cada dia que passa está mais magra e fraca, ela diz: “Eu sei que é assim, de alguma coisa todos morremos, ninguém é eterno... agora eu só quero que viva bem o tempo que lhe resta”.

Diário de campo do dia 23 de outubro de 2005

Na medida em que Hortelã percebia a deterioração de sua mãe, comparava essa situação com seu estado físico e emocional antes do diagnóstico de câncer, revelando a sua fragilidade.

Esta vulnerabilidade também era fonte de sofrimento para Camomila, que se sentia impotente ante as limitações impostas pelo agravamento dos sintomas. Cidreira aceitava passivamente e com resignação o curso da doença e considerava que nada podia ser feito para evitar as perdas progressivas. A consciência de fragilidade era evidente nesses momentos, e todas as cuidadoras mobilizavam estratégias de enfrentamento para aliviar o sofrimento. Assim sendo, aderiam a tratamentos que consideravam efetivos, proporcionavam contato com a natureza e lazer para contribuir com o bem-estar, preocupavam-se com a interação familiar e social do idoso para restituir sua alegria de viver.

Ela é o pilar que agora temos que assegurar porque acabou quebrando; eu coloco apoio de um lado, meu marido de outro. Eu procuro que saia de casa e visite a vizinha do lado ou os netos. É aqui perto, tem que ter paciência porque ela vai devagar. Ela também gosta de cuidar de suas plantas, eu a estimo que vá no jardim. Fazemos tudo o que podemos para ajudá-la.

Malva

A representação do câncer como símbolo da fragilidade humana, mobiliza na cuidadora principal significados atrelados à função protetora do cuidador; ante esta

situação de vulnerabilidade do idoso, as cuidadoras consideram que é seu dever oferecer e acrescentar aspectos positivos na vida do idoso.

Você tem que tratar desde o começo de forma adequada, usando tudo que existe e estando muito apoiada pela família. Por causa que se a pessoa não tem apoio de nada, ela fica muito mais nervosa e vai cada vez mais para trás. A pessoa com essa doença precisa muito de carinho e de cuidado.

Camomila

Representação do câncer como anúncio de perdas acumulativas

Para as cuidadoras principais, o câncer simboliza não só perda de capacidade física, mas também perda de laços, perda de estrutura familiar, perda de um futuro e perda de controle. O câncer, segundo Laplantine (1991), é um corpo estranho muito particular, pois nasce e se desenvolve por um processo de invasão e de consumação interna, provocando perdas progressivas, que abrangem o espaço familiar e social da pessoa.

O processo de adoecer gera uma possibilidade de ruptura, pois a “vida normal” é alterada. Camomila comenta que no início da doença de sua mãe achou que poderia continuar trabalhando e cuidando dela, entretanto, com o passar do tempo, foi notando que a dependência da idosa era cada vez maior, que a tarefa de cuidado tornava-se cada vez mais complexa, de modo que teve de abandonar o trabalho, o que significou perda financeira importante, que repercutiu inclusive na qualidade de vida da família.

Quando o filho de Camomila solicitou dinheiro para comprar uma mochila nova, ela lhe diz para esperar que o pai dele chegasse em casa. Em seguida, começou a lamentar que não dispõe de dinheiro como quando trabalhava e que teve que interromper a reforma de sua casa, porém considera que sua mãe é mais importante e que necessita dela. Percebo que ela se esforça muito para preservar em parte sua autonomia financeira, pois pela noite faz blusas de crochê para vender.

Diário de campo, dia 19 de julho de 2005

Cidreira percebe que a perda de laços sociais de seu esposo agravaram-se após o diagnóstico de câncer, e afirma que ele está sozinho e só conta com ela para dar apoio.

Malva “rompe transitoriamente” o relacionamento habitual com seu esposo e filhos e dedica a maior parte de seu tempo ao cuidado de sua sogra, o que inclui a preocupação em proporcionar-lhe a oportunidade de manter sua atividade preferida: benzedeira.

Percebemos que o câncer representa uma ameaça ao senso de segurança construído ao longo da vida e é gerador de ansiedade. Como consequência, as cuidadoras principais mobilizam e integram recursos formais, informais e populares que lhe permitem administrar essa situação. Observamos que há investimentos importantes para manter hábitos da existência do idoso, incluindo a manutenção de princípios de convivência familiar, religião, lazer e interação familiar e social. Características culturais que fazem parte dessas práticas, podem ser modificadas ou adaptadas pela cuidadora para atender às mudanças na condição de vida do idoso, assim sendo, Camomila facilita a participação de sua mãe no grupo de oração, do qual a idosa é integrante há anos, organizando os encontros em sua casa.

Representação do câncer como agressão

As referir-se ao câncer e ao tratamento as expressões mais utilizadas pelas cuidadoras principais são: “Vamos fazer de tudo para livrarmos dessa doença”; “estamos lutando”; “por que isso veio atacá-la?”. Estas palavras revelam o câncer como não fazendo parte do corpo: o tumor como um “ser” que conspira contra a pessoa do idoso, trazendo só misérias, agindo como inimigo:

A doença está acabando com ela, perdeu peso, sente muitas dores, não come, vomita muito e não consegue dormir, anda calada, não quer que os vizinhos a vejam.

Camomila

Malva, após uma sessão de quimioterapia na qual a idosa apresentou vômitos incoercíveis, dizia: “essa doença traz misérias demais, não é só ela que judia, o

tratamento também judia”. Cidreira considerava que mesmo que não houvesse muito por fazer, havia que “continuar lutando”.

As palavras revelam que o cuidador considera que o idoso não é responsável pelo que lhe acontece, o câncer instala-se no seu corpo contra sua vontade, mantém com a doença uma relação de exterioridade onde o eu e a doença são diferentes:

Essa coisa não a deixa viver, provoca muita dor ao movimentar, a obriga a ficar deitada, temos que colocar fraldas, não tem vontade de sair, conversar, está difícil!

Camomila

Ela faz o que a doença permite, a noite dorme pouco e está muito fraca até para ir sozinha ao banheiro, eu estímulo para que ande, sem ajuda ela não consegue.

Hortelã

Ante esta representação, o cuidador preocupa-se por identificar a natureza e a extensão da agressão provocada pelo câncer na vida do idoso. Através dos recursos que dispõe empenha-se em melhorar as condições de vida do mesmo e contribuir com a cura. Quando o cuidador acredita que o câncer é “um ser” totalmente estranho à pessoa do idoso, o qual não está diretamente implicado ou responsabilizado pela sua doença, acha que a cura só pode ser esperada do exterior.

Malva, ao mostrar fotografias da idosa no natal de 2004 comenta:

Agora está assim, tudo o que come vomita, e ainda fica brava, irritada só quer ficar na cama, não aceita a sopa, quer comer o que não pode, antes do problema era bem disposta, trabalhadora, alegre, está se vendo abaixo, não dá para dizer que é ela, quem viu e quem vê não acredita que é a mesma pessoa.

A representação do câncer como uma entidade estranha e temida aparece quando as cuidadoras referem-se a ele utilizando expressões como: a “coisa”, a “doença”, o “problema” que provoca dor, mal estar, fora isso “tem uma saúde de ferro”, a pessoa do idoso foi invadida por um mal que lhe provoca desequilíbrio em seu corpo e em sua personalidade. A “doença” é uma entidade inimiga que está tirando a força física, o bom humor, que atormenta dia e noite. Afeta o idoso não só física como também emocionalmente.

Para Laplantine (1991), o ponto de partida das significações da representação da doença como algo que ataca, originando o mal e o desequilíbrio, é a percepção do ser humano como aquele que naturalmente possui em si mesmo recursos terapêuticos, capacidades de defesa e desejo de viver; esta natureza é violentada e agredida por poderes nocivos que a atacam e nestas condições o doente só pode ser considerado uma vítima.

Representação do câncer como expressão dos desejos da pessoa

Percebemos que o câncer é representado como símbolo da realidade interior, muito mais verdadeiro que os próprios sintomas.

Assim sendo, Cidreira considera que o câncer do idoso é apenas mais um sinal de um mal antigo que já destruiu seu casamento e a união da família; neste sentido, o idoso é considerado “culpável” por sua doença.

Ao cuidar, sua atenção não é parcial, ou seja, só com a condição física do idoso, busca também reconstruir alguns laços que alguma vez foram significativos na sua vida, procura principalmente aproximá-lo de seu filho.

Ele tem a doença que merece, ele quis assim. Se ele fosse diferente essa doença não tinha aparecido, ele é fraco e a bebida tomou conta. Bebeu a vida inteira, afastou a família, agora está assim, foi ele que quis isso, eu estou aqui porque meu filho pediu. Eu acho que é bom que sinta que nosso filho perdoou ele.

Cidreira

Percebemos que a representação do câncer como uma entidade estranha que ataca o idoso inesperadamente, sem ele ter feito nada para merecer isso, sem ser responsável pela situação é menos elaborada que a representação de que o idoso cria sua doença; para chegar a este significado é necessário aprofundar a noção de individualidade e reconhecer que a pessoa é capaz de provocar a própria deterioração.

Capra (2002, p. 158) em seu livro *Sabedoria Incomum* considera que o câncer não é um processo alheio ao desejo da pessoa, esta idéia é reproduzida no seguinte diálogo com um terapeuta de pessoas portadoras de câncer, chamado Simonton:

Eu gostaria que as pessoas reconhecessem que as doenças são “solucionadoras de problemas”; o câncer é um dos principais solucionadores de problemas. Eu diria que as pessoas estão se tornando mais abertas a essa noção, respondeu Simonton. Acho que tem ocorrido um progresso constante nesse sentido. O motivo disso é que se tem constatado que um número cada vez maior de doenças possuiu um componente emocional... De fato, no desenvolvimento biológico do câncer, a situação é o oposto da integração; é a fragmentação. Por exemplo, a pessoa pode achar que não é querida, e carregar essa experiência infantil fragmentada pelo resto da vida como sua identidade. As pessoas costumam criar toda uma realidade em torno dessa imagem fragmentada de si próprias, e acabam tendo câncer vinte ou quarenta anos depois... (Ao acontecer a cura), exploramos isso mais a fundo com nossos pacientes, verificamos que eles reconhecem que com efeito haviam criado o tumor por algum motivo e o estavam usando como uma muleta para continuarem vivendo. Se subitamente ficam sabendo que não possuem mais o tumor, e ainda não tiveram como substituí-lo por nenhum outro instrumento, a sensação de perda é enorme. Nesse caso, interpus, você apenas eliminou o sintoma sem lidar com o problema fundamental. O que acontece então? Eles têm uma recaída, explicou Simonton, o que é algo extremamente inquietante. A descrição que Simonton fez da situação deixou claro para mim que para ele, a doença física é uma manifestação de processos psicossomáticos subjacentes, e esses processos podem ser provocados por diversos problemas psicológicos e sociais. Enquanto tais problemas não forem resolvidos, o paciente não melhorará, mesmo que o câncer desapareça temporariamente.

Zorn² (1979 apud Laplantine, 1991) considera que a responsabilidade pelo desenvolvimento do câncer é outra doença da pessoa: a doença do espírito, que se revela em depressão, conflitos familiares, solidão e resignação permanente, isto se exprime em uma sensação de apatia, impotência, repressão de todo prazer, ódio por si mesmo e pela vida, o que acaba por gerar um processo maligno orgânico.

Acredito que o câncer seja uma doença que faz com que a pessoa, que destrói tudo a sua volta, acabe também por ser destruída. Depois de toda uma vida desse jeito, sentindo-se inferior aos outros, não fazendo nada por ele mesmo nem por nós e deixando-se levar pelo vício, foi ele que quis isso.

Cidreira

² ZORN, F. **Mars**. Paris: Gallimard, 1979.

Na representação desta cuidadora, seu esposo ao contrair câncer não ficou doente naquela hora, uma vez que era alcoólatra há 50 anos, este diagnóstico foi o fim de um processo de autodestruição:

Frequentemente Cidreira comenta que seu esposo bebeu a vida inteira, afastou a família e agora está assim. Faz referências à situação de abandono em que encontrou sua moradia, à falta de higiene pessoal e à solidão em que vive. Parece que ao mesmo tempo que o critica, sente pena dele.

Diário de campo, dia 10 de agosto de 2005

Na fala desta cuidadora vemos a representação do câncer como consequência da ruptura do homem consigo mesmo, este fato o deixa sujeito a suas próprias fraquezas, perdem-se valores que afetam a saúde e também a vida familiar e social. Esta representação orienta em direção à idéia de que o câncer é o espelho da própria vida, dos aspectos desviados ou desequilibrados.

Mais que uma função fisiológica alterada, o câncer revela-se na fala da cuidadora como uma alteração na qualidade de vida de sua mãe, provocada pela perda de valores que para ela eram relevantes, como a união da família:

Ela ficou doente por causa do filho, ele divorciou-se, abandonou a família por outra mulher, ela sofre muito com isso, não só pelos netos, mas também porque ela é muito religiosa e acha que isto não está certo, desde que aconteceu isso não foi mais a mesma, acabou ficando doente.

Camomila

Assim, torna-se possível assinalar que, de acordo com essa representação, existe uma continuidade entre o estado saudável e o adoecer de câncer, já que não são compreendidos como qualidades diferentes, e sim como consequências de modificações concretas que geram desequilíbrios na vida emocional, familiar e social do idoso e acabam também gerando desequilíbrios fisiológicos. Esta representação está na base das características do cuidado desenvolvido pela cuidadora, que investe na manutenção da rede de apoio informal para que a idosa continue participando do grupo de oração e propicia oportunidades de interação familiar e comunitária.

A representação de que o ser humano tem aptidão e decide entre viver saudável e o adoecer, e ainda mais, de tender em direção à morte fica evidenciado na seguinte fala:

Sempre foi falado para ele que se não largasse a bebida terminaria morrendo, foi uma escolha dele, agora só resta esperar.

Cidreira

Aqui está clara a representação de que as escolhas que são feitas a nível pessoal e social são capazes de desviar as funções fisiológicas de seu curso normal, tornando caótica a saúde do indivíduo. As alterações na vida pessoal e social se traduzem em alterações corporais que acabam levando à morte. A cuidadora conta que após a separação, a vida do idoso foi deteriorando-se cada vez mais, a ponto de não ter ninguém perto dele, até os irmãos acabaram afastando-se:

Passava dias caído na rua, sem comer, só bebendo, meu filho ficava com 'dó' e o levava para a casa dele, mas ele não ficava lá, é teimoso.

Cidreira

Na concepção da cuidadora, doença e saúde estão em relação direta com as opções pessoais do indivíduo. Para ela, o câncer é um processo de reação do corpo ante uma série de agressões sofridas durante tantos anos e, portanto, não pode ser compreendido só a partir do aspecto biológico, e sim na globalidade da vida do idoso. O câncer é representado como a consequência da ruptura do equilíbrio consigo mesmo, da quebra dos laços familiares e do que socialmente é considerado correto.

Cidreira representa a doença em termos de harmonia e desarmonia, de equilíbrio e desequilíbrio, consequência dos desejos do marido:

Ele tem porque ele quis, bebia quatro litros de pinga por dia, o nosso filho, que é pastor, nunca abandonou, internou ele muitas vezes e não adiantou.

O câncer é o “exagero” que se manifestou quebrando primeiro as relações familiares, logo as sociais e finalmente a harmonia corporal.

Ao enfrentar uma realidade que parece muito difícil e desgastante para suportá-la e, ao mesmo tempo, muito evidente para ignorá-la, a cuidadora procura significados suficientemente consistentes que lhe permitam encontrar novas possibilidades dentro deste contexto. Assim sendo, concebe a doença como a possibilidade de transformar as relações familiares e desenvolver novas habilidades e as circunstâncias tristes como momentos de manifestar a compaixão e solidariedade:

Observo que Cidreira necessita muito falar de sua vida, parece que busca motivação para seu papel. Hoje falou: Meu filho está sabendo que estou fazendo isto por ele, porque ele pediu, eu sei que para ele é difícil cuidar do pai, a mulher dele não quer cuidar porque está grávida. Eu sei que ele (o idoso) não pode ficar abandonado, necessita de mim, então eu vou cuidar. No fim, esta situação está fazendo com que a gente (ela e o filho) fique mais unida, ele não pode deixar faltar nada e sempre se preocupa comigo. Para mim não é fácil, tenho que me virar, vou dando um jeito.

Diário de campo, dia 19 de setembro de 2005

Ao concluir a análise destas categorias, vemos que quaisquer que sejam as representações utilizadas pelas cuidadoras, tratam-se de imagens ou metáforas que têm por função justificar as transformações no estado físico do idoso e sua interação familiar e social. Assim sendo, existe uma estreita relação entre as práticas das cuidadoras principais e suas representações sociais sobre o processo de adoecer de câncer. A idéia de que existe um “ser” da doença encontra sua expressão na noção do câncer como uma “entidade” capaz de causar danos no corpo, na vida e nas relações do idoso, isto faz com que o cuidado não seja voltado tão só para os danos corporais, mas também para a solidão, a angústia, a tristeza e a frustração que o idoso sente.

A representação do câncer como objeto é freqüente nas cuidadoras principais em estudo, como se o câncer fosse uma entidade totalmente distinta à do idoso, é uma “coisa” que se manifesta como emagrecimento, dor, tristeza, que atua no espaço corporal do idoso, não podemos enxergá-la, mas está ali, mostrando-se diariamente através da decadência física do idoso. Enfrentá-la é um desafio e, muitas vezes, faz a cuidadora sentir-se impotente, irritada e frustrada.

A experiência vivida pelas cuidadoras, inicialmente, é representada pelas expressões como “é um horror”, “é muito sofrimento”, mesmo assim, conseguem dar um sentido à experiência que estão vivenciando na tentativa de enfrentar a doença e administrar o cuidado.

Significados e valores atrelados ao papel de cuidadora principal

Ao abordar o que a cuidadora principal pensa com relação ao cuidado, nos referimos também aos significados envolvidos no desempenho de seu papel, às crenças e valores que fundamentam o cuidado desenvolvido diariamente. Este processo nos ajuda a aproximar-nos de seu mundo e entendê-lo.

Para Damiano e Ângelo (2004), as crenças emergem na experiência da família a partir do significado construído e partilhado. Elas ajudam a dar sentido às vivências e permitem a perseverança diante dos obstáculos. As crenças têm um papel fundamental no processo de adaptação às mudanças impostas pelo processo de adoecer, porque através do significado atribuído à doença e da elaboração das crenças, a cuidadora principal reorganiza sua vida, buscando facilitar o bem-estar para o idoso e para si mesma. No estudo ficou evidente que as crenças sobre cuidado influenciam as decisões tomadas e as ações implementadas.

Os significados compartilhados são os que fazem sentido para o idoso e para o cuidador principal. Os significados em torno ao cuidado de um idoso com câncer são mais vivenciados que pensados e apresentam-se no discurso do cuidador em expressões simbólicas como “lutar”, “não abandonar” e “ter fé”.

Neste tema encontramos as seguintes categorias: a fé como motivação para cuidar; o cuidado como espaço de crescimento pessoal e familiar; o domicílio como espaço ideal para o cuidado; o cuidado como dever e obrigação e o cuidado como doação e proteção.

A fé como motivação para cuidar

Do ponto de vista da moral cristã, a presença de uma pessoa enferma deve despertar o desejo de refugiar, confortar e curar. Percebemos que a atitude religiosa da cuidadora principal a motiva para cuidar do outro que sofre, da mesma forma, que gostaria de ser cuidada.

Os significados religiosos e espirituais permitem que a cuidadora reconheça a vontade de Deus e sua benevolência no que está vivenciando e, isto, constitui um marco que lhe permite suportar o peso das perdas e da incerteza com dignidade.

As cuidadoras freqüentemente encontram e utilizam recursos espirituais e religiosos que dão sentido às dificuldades que enfrentam.

Através da fé, encontram explicações para o sofrimento do idoso, para o papel que desempenham e até para as contradições que poderiam colocar em dúvida suas crenças.

Observamos que, freqüentemente, as cuidadoras fazem uma reflexão sobre a história de suas vidas, e ali encontram os valores morais e religiosos com os quais estão comprometidas e que as levaram a tomar a decisão de assumir o papel. Na perspectiva religiosa esta opção foi conduzida pela mão de Deus, que sabe o que faz e consideram a oração o “canal” de comunicação com Ele. Os textos sagrados, a doutrina e os líderes religiosos contribuem para reforçar esta crença: o desejo de abandonar tudo quando se está cansada, é uma tendência egoísta que deve ser reprimida.

Tem horas que parece que não agüento mais, sinto-me cansada, mas Deus me dá forças, eu oro, Ele não me deixa desistir.

Malva

É através da oração que a cuidadora busca a ajuda divina para enfrentar suas dificuldades. Somente neste contexto religioso, a dor, o sofrimento e o sacrifício são revestidos de significados positivos, pois podem ser vistos como caminhos para a purificação, como espaços para a ação divina. Esta situação é a oportunidade para reconhecer e aceitar a fragilidade e os limites do ser humano, é o momento propício para tornar-se uma pessoa melhor, mais humilde e solidária. É também no contexto religioso que a cuidadora encontra as respostas para as perguntas que surgem sobre o propósito e a importância da sua vida sob a dura missão de cuidar de um idoso com câncer:

Qual o sentido do fato de encontrar-me rodeada de dor e sofrimento?

Camomila

Deus está vendo tudo o que faço, se Deus quer que eu esteja presente é porque sou a pessoa certa. Se foi necessário fazer isto, neste momento de minha vida, é o tempo certo, tudo o que aconteça é a única coisa que poderia ter acontecido; quando acabar, acabou e eu terei pago todos meus pecados.

Cidreira

Por outro lado, é atribuído um significado redentor à experiência de cuidar em uma situação limite, enfrentando dificuldades de toda espécie, isto é, o que revela a fala da cuidadora quando afirma: “terei pago todos meus pecados”.

Observemos que os significados em torno do cuidado, neste caso, estão construídos na compreensão e na tomada de consciência da relação da experiência de adoecer com a vontade divina, assim sendo o cuidador principal cuida procurando os benefícios escondidos em uma situação, que mesmo quando perturba a vida do idoso, traz possibilidades de fortalecimento de laços e crenças familiares como também de redenção pessoal.

Camomila encontra o sentido de seu papel na educação que recebeu, refere que cresceu em uma família onde a fé religiosa era enfatizada por meio da prática de boas ações e cuidados para com outros. Quando adulta, sempre esteve disponível para ajudar

amigos, vizinhos e familiares quando estavam sós, doentes ou velhos. Quando sua mãe enviuvou, pensou que era sua obrigação trazê-la para sua casa, e quando adoeceu decidiu abandonar seu trabalho para cuidá-la. Ela pensa que é capaz de cuidar de sua mãe e não ficaria em paz consigo mesma se não estivesse desenvolvendo este papel. Reconhece que esta função lhe deixa pouco tempo para cuidar de aspectos pessoais, como, por exemplo, sua saúde, e também para descansar:

Dou todo o carinho que precisa, não vou abandonar ela, posso sentir cansaço e ter pouco tempo para minhas coisas... Eu alcanço tudo na mão dela e ela lamenta depender de mim, e eu digo para ela que tudo tem um tempo, e agora chegou o meu tempo de lhe ajudar.

Camomila

O cuidado como espaço de crescimento pessoal e familiar

As cuidadoras principais deste estudo encontram na relação de cuidado o espaço para desenvolver a capacidade de amar e de ajudar, é a oportunidade de mostrar que estão comprometidas com o bem-estar do outro, porém também é a oportunidade de encontrarem-se a si mesmas, de reafirmar seus valores morais e religiosos.

Hortelã sempre se sentiu discriminada pelas suas irmãs, cuidar de sua mãe é uma oportunidade de demonstrar os próprios valores e bondades. Ela se sente satisfeita consigo mesma, pois apesar de ter dificuldades de relacionamento com sua mãe é capaz de cuidá-la. Percebemos que, além disto, Hortelã está encontrando oportunidades para conhecer-se a si mesma: o ter que tomar decisões diariamente e sair de uma atitude passiva, onde sua mãe decidia tudo, lhe abre as portas para novas dimensões e novos posicionamentos ante a vida e muitas vezes comenta “nunca imaginei que eu seria capaz”.

Para Malva, cuidar de sua sogra tem sido uma oportunidade de estreitar laços familiares:

Eu acredito que para Deus tudo tem um fim, nada acontece por acaso. A nossa família andava muito desunida, cada um cuidando do seu, sem

importar-se com os outros, com a enfermidade da avó nos aproximamos mais.

Também considera que como não pode fazer tudo o que seus filhos exigem dela, esta é também uma oportunidade de amadurecimento para eles, que lhes exige assumir novas responsabilidades.

Percebemos que para Camomila cuidar é uma experiência de gratificação, principalmente quando ela percebe resultados positivos no que faz: conseguiu melhorar as úlceras de decúbito de sua mãe, inventou um dispositivo com duas toalhas para movimentar a idosa que teve bons resultados práticos e é muito criativa na alimentação que lhe oferece. Podemos afirmar que tudo isso a estimula a desenvolver novas idéias e manifesta alegria de poder ajudar.

Na perspectiva das representações, estas são estratégias que a cuidadora utiliza para desenvolver seu papel e manter uma sensação de integração pessoal e a esperança, pois, em primeiro lugar, desenvolve capacidade de compreensão, ou seja, de estruturar o processo de adoecer a partir de explicações que lhe resultam compreensíveis e que são culturalmente aceitas. Neste sentido, Moscovici (2003) afirma que as representações são construídas a partir do modo de vida, dos valores e dos conhecimentos socialmente construídos.

Em segundo lugar, a cuidadora desenvolve seu papel resgatando significados que o tornam um espaço positivo, que pode contribuir para o crescimento e satisfação pessoal e não somente ser fonte de sofrimentos, pois, por mais dificuldades que enfrente, procura estratégias que lhe permitam enfrentar crises e situações estressantes relacionadas ao cuidado do idoso com câncer. Assim sendo, Jodelet (1989) afirma que as representações permitem que o ser humano se ajuste à realidade, identificando e resolvendo os problemas que se apresentam.

Por meio da observação participante constatamos que o cuidado é um espaço de crescimento pessoal e familiar, na medida em que, num primeiro momento, a cuidadora tinha condições de administrar os acontecimentos imprevistos e as dificuldades diárias relacionadas não só ao cuidado, como também às interações familiares e sociais. Em segundo lugar, outros fatores que contribuem para o crescimento são os significados que a cuidadora dava à realidade vivenciada e a capacidade de articular os recursos formais, informais e populares disponíveis.

Os significados que dão sentido ao papel de cuidadora principal, são relevantes na construção da experiência de cuidar. Quando a cuidadora não os encontra, desenvolver essa função torna-se muito penosa. Cidreira considera que não teve uma relação matrimonial duradoura, amorosa e leal que justifique uma entrega comprometida e sacrificada ao cuidado de seu marido. Ainda assim, reconhece que algumas coisas mudaram em sua pessoa neste período. A experiência de assumir o papel de cuidadora principal tem exigido muito dela: teve que refletir sobre muitos valores que são importantes em sua vida, sobre ela e seu marido, a ponto de sentir pena por ele, o que permite que demonstre um pouco de compaixão no cuidado que desenvolve e sintam-se virtuosas porque é capaz de cuidar na adversidade.

O domicílio como espaço ideal para o cuidado

Na perspectiva de Camomila, Hortelã e Malva, o cuidado no lar é a melhor opção, porque permite oferecer ao idoso um cuidado mais pessoal e humanizado; a família e os amigos podem estar mais próximos e as rotinas não são totalmente alteradas. A hospitalização, no entanto, exige mobilização freqüente da família para poder oferecer apoio ao idoso, o que implica mais gastos e sobrecarga. Por outro lado, o cuidado no hospital torna-

se burocrático, pois ele não está voltado principalmente para as necessidades do idoso e sim para as rotinas que devem ser cumpridas. Dentro deste contexto, as cuidadoras consideram que o período de hospitalização é uma oportunidade de apropriação de novos conhecimentos e de adquirir habilidades que antes pareciam próprios da equipe de saúde, como cuidar da sonda nasoentérica ou fazer um curativo.

Camomila comenta que está se sentindo aliviada porque sua mãe teve alta, pois a idosa não se sente bem tomando banho tão cedo e não gosta de “comida de hospital”. Por outro lado, mesmo contando com a ajuda de sua tia, que cuida de sua mãe pela noite, o período de internação lhe resulta esgotante, refere que as idas e vindas ao hospital a cansam e também aumentam os gastos, porque as despesas com o transporte tornam-se demasiadas. Valoriza as orientações que recebe e considera que são importantes para cuidar melhor de sua mãe. Diz que foi lá que aprendeu a fazer curativo nas úlceras de decúbito de sua mãe. Prefere cuidar em casa, porque ao mesmo tempo em que está cuidando da mãe pode fazer as tarefas do lar, enquanto nos períodos de internação ela fica no hospital de dia e chega em casa à noite com tudo por fazer: a comida para os filhos, roupa para lavar, a casa para limpar. Por outro lado, sua mãe fica sentindo-se mais tranqüila no domicílio, alimenta-se e dorme melhor.

Diário de campo, dia 24 de março de 2005

Na percepção da cuidadora, a possibilidade de integração de diferentes práticas de cuidado torna-se possível somente no entorno familiar, porque ali existe a flexibilidade necessária para isso, há possibilidade de escolher a alternativa mais adequada para o problema que o idoso está apresentando, o tempo é administrado conforme a necessidade e o primordial é como o idoso está se sentindo e suas condições físicas, emocionais e mentais. No hospital, há um procedimento inverso, há que adaptar-se às normas da instituição.

Assim sendo, do ponto de vista das representações, as atividades de cuidado domiciliar visam restabelecer a integridade moral do idoso, motivá-lo para o auto-cuidado e incentivá-lo para participar de atividades que lhe resultam prazerosas, além dos cuidados com a alimentação, higiene e medicação:

Malva empenha-se muito no cuidado de sua sogra, considera que tem obrigação moral de cuidar dela, porque muito apoio recebeu da idosa. Frequentemente comenta que a responsabilidade que ela tem não a delega a

seus filhos, porque acha que eles ainda não têm maturidade para cuidar da avó. Considera que família é isso, um ajudar o outro.

Diário de campo, dia 27 de setembro de 2005

É considerado moralmente correto que o cuidado do idoso seja desenvolvido no domicílio e realizado por familiares; a representação que sustenta este pensamento é que o papel da família é fornecer apoio a seus membros, em uma dinâmica de dar e receber proteção entre gerações.

Em função de sua história familiar e de vida, Cidreira considera que a hospitalização é a melhor opção, pois acha que ela pouco pode fazer por seu esposo, já que, como foi referido anteriormente, identifica o processo de adoecer como responsabilidade do idoso e ante esta realidade assume uma postura passiva.

È evidente que a vivência familiar influencia nas representações sociais, como houve uma ruptura nas relações familiares, as representações de Cidreira são diferentes das outras cuidadoras, que possuem laços afetivos mais fortes. Porém percebo que é muito marcante, tanto nela como em seu filho, a representação de que a família é a principal fonte de amparo do idoso, o que os faz aceitar que, culturalmente, é sua responsabilidade evitar que este seja abandonado.

Para Cianciarullo (2002) é no espaço familiar que as ações de saúde concretizam-se, buscando solucionar os problemas gerados pelo processo de adoecer. Esta atuação fundamenta-se na responsabilidade material e afetiva que emana da convivência familiar.

Sommerhalder e Neri (2002) consideram que o cuidado domiciliar oferece ao idoso a possibilidade de permanecer entre pessoas e objetos que lhe são familiares, onde, em princípio, ele pode receber mais afeto e atenção do que numa instituição. A presença desses fatores favorece o seu conforto, o que pode ter efeitos positivos sobre o seu bem-estar físico e mental. O cuidado domiciliar também beneficia o sistema de saúde e a economia, porque reduz o tempo, o gasto e o número de internações hospitalares.

O cuidado como dever e obrigação

Assumir o cuidado do idoso é responder às exigências sociais concernentes ao dever feminino de proteger e apoiar membros da família para contribuir com a preservação da mesma e da sociedade.

As motivações do cuidado estão sustentadas em princípios de solidariedade, reciprocidade, dever moral da responsabilidade filial, que se traduz nos seguintes sentimentos: reverência, débito de gratidão, amizade e amor.

Além dos vínculos familiares e do gênero, assumir o papel de cuidadora principal também depende da possibilidade de morar junto com o idoso, da disponibilidade de tempo, da capacidade de relacionar-se e comunicar-se afetivamente com o idoso, de possuir as habilidades consideradas necessárias pela família para exercer o cuidado e, principalmente, da cuidadora encontrar em si mesma motivações que lhe permitam perseverar nesse papel.

Quando a mulher tem que assumir o cuidado do idoso, mesmo que tenha outros compromissos, não tenha vínculos diretos ou a relação com o idoso esteja desestruturada, a motivação principal que ela encontra para assumir o papel está diretamente relacionado à representação social do cuidado como dever e obrigação; sendo assim, se ela não assume esse compromisso, sofre pela pressão familiar e social e pode desenvolver sentimentos de culpa.

Observamos que Cidreira frequentemente repete que cuida do idoso porque é sua obrigação, procura em si mesma os valores que fazem com que ela assuma o papel de cuidadora principal como um dever:

É difícil, mas apesar de tudo ainda sou a esposa, pouco posso fazer, ainda assim estou aqui, para que ninguém fale que lhe virei as costas, faço isto principalmente pelo meu filho, ele que pediu. Ele tem responsabilidades que não lhe permitem cuidar do pai, por outro lado tem o compromisso de dar bom exemplo na comunidade da qual é pastor e não estaria certo deixá-lo

abandonado. E tem mais, a mulher dele está grávida e não pode cuidar, então, fazer o quê, sobra para mim.

Cidreira

Neste caso, a cuidadora assume a responsabilidade do cuidado domiciliar de seu esposo, para atender a uma necessidade de seu filho, o qual é reconhecido entre as pessoas que formam parte da comunidade, onde é pastor, como exemplo de fortes valores familiares. Salientamos aqui a representação do cuidado como obrigação atrelada ao papel social de esposa e não aos princípios de reciprocidade e solidariedade.

Cidreira busca em suas crenças significados que lhe permitam justificar seu papel:

Sempre acreditei que se fosse direita, se fizesse as coisas certas minha vida tomaria um rumo bom, por isso estou cuidando dele, é o certo, tenho que ajudar meu filho e sou sua mulher.

Nesta situação foram mobilizados como significados motivadores para o papel, o senso comum da obrigação moral da esposa e o desejo de corresponder às expectativas do filho, ao estar inserida num contexto de poucas escolhas, a cuidadora optou por enfrentar suas dificuldades com o idoso, geradas da convivência familiar no passado. Ela comenta:

O que vou fazer? Cumprir com minha obrigação, não adianta ficar reclamando ou jogando na cara todo meu sofrimento... agora vou cumprir com minha obrigação, até quando Deus quiser. Não tem ninguém por ele, tem que ser eu.

Cidreira

A representação sobre o valor do cuidado está fortemente relacionada com a capacidade de satisfazer as necessidades atreladas ao processo de adoecer; o seu esposo estava sozinho e necessitava de companhia, este fato confere valor ao ato de cuidar, ainda quando Cidreira não esteja satisfeita com o seu papel.

A história de relacionamento conturbado entre a cuidadora e o idoso, determina que na interação estabelecida por meio do cuidado não exista envolvimento de

sentimentos de reciprocidade, gratidão e afeto. Só existe a convicção de que o cuidado está sendo prestado por obrigação e que consiste numa doação unilateral, já que ao longo da vida a cuidadora não se sentiu respeitada nem amada pelo cônjuge. Percebemos que o cuidado fundamentado na reciprocidade é representado como fruto de uma relação de doação mútua e responsabilidades compartilhadas.

Por outro lado, no caso de Hortelã, é confirmada a representação social da responsabilidade da mulher assumir o cuidado, principalmente se tiver um vínculo direto e morar na mesma casa:

Eu que estou em casa, eu que moro com ela, então sou eu que tenho que cuidar, o meu pai é uma pessoa leiga, não tem condições de cuidar dela, é tudo para mim sozinha, ai, Deus me livre. Os vizinhos e os amigos comentam, né, que eu e minha mãe brigamos, claro que a gente briga, a gente nunca se deu, assim sabe. Sabe, era difícil conseguir falar com ela, desde que eu nasci a gente vivia se pegando, mas não pode ficar dez minutos longe de mim, e o que eu falo ela faz e até quando eu digo não tome AAS que te faz mal ela obedece, porque ela confia em mim, sou sua filha. Graças a Deus, Deus colocou isso na minha vida na hora certa, na hora em que eu estava disponível a ajudar, eu sou solteira, morando com meus pais. Minhas irmãs são todas casadas, para elas ficaria difícil.

Hortelã

O cuidado como obrigação moral é uma representação tão forte, que Hortelã foi capaz de não considerar o mau relacionamento com sua mãe como um fator que a impediria de cuidar. O posicionamento desinteressado de suas irmãs faz com que Hortelã se identifique plenamente com o papel de forma que se encontra assumindo sozinha toda a responsabilidade do cuidado.

A família é o espaço social onde as pessoas aprendem e praticam maneiras de cuidar, onde se definem quais são as coisas pelas quais vale a pena lutar. Neste sentido, independente das dificuldades e das desavenças é esperado que tanto os filhos como os cônjuges assumam o papel de cuidadores principais, se tiverem as condições que a família considera necessárias para desenvolver o papel.

Camomila atribui o significado da responsabilidade de seu papel como uma obrigação do vínculo filial, assim como a mãe cuidou dela, ela corresponde com dedicação. Há um sentimento muito forte de reciprocidade na opção de assumir o papel de cuidadora principal.

A minha mãe primeiro cuidou de mim, quando eu tinha quinze anos, fiquei doente, não tinha experiência de nada, era muito raro naquele tempo ficar doente nessa idade e precisou que alguém me explicasse o que era aquilo, a minha mãe o fez, fui muito bem cuidada por ela, com jeito e foi assim que me recuperei, porque tive muito apoio da mãe. Depois de dois meses eu estava sã. Agora chegou a minha vez de cuidar dela, eu sou uma pessoa de coragem e acho que é melhor prevenir do que remediar, uma coragem que nossa. Com relação à minha mãe, fico mais sentida que quando eu mesma estive doente, imagino o que ela deve estar sentindo. Se for para melhorar vamos fazer o que for, eu ter experimentado a doença me deu mais força para cuidar de minha mãe doente, porque eu já sei o que é sentir-se presa a uma cama, fazer o que os médicos mandam e muito mais ainda. Eu explico tudo para ela, o que os médicos dizem e dou forças...

Camomila

A relação entre a cuidadora e a idosa está pautada na reciprocidade, é este valor que fundamenta a opção de cuidar da mãe, da qual recebeu amparo na adolescência e auxílio quando adulta, no cuidado dos filhos. Camomila relata que trabalhava fora e como não podia pagar uma empregada, era sua mãe quem cuidava da casa e dos filhos e foram muitas as vezes que a idosa lhe ofereceu ajuda financeira.

No caso de Malva percebemos que o peso moral da decisão sobre onde e quem cuida ficou como responsabilidade do esposo, mas o cuidado direto foi delegado a ela, que o desenvolveu pautado na representação social do dever e da reciprocidade.

Eu me importo muito com ela, eu acho que não posso deixá-la, então quando meu marido pediu para eu cuidar, aceitei, eu sei que tem que ser assim, ela já cuidou de mim, quando eu ganhei meus filhos e também quando fiz uma cirurgia de apêndice, ela fez tudo para mim, e olhe que as crianças eram pequenas. Hoje ela está tão frágil, tão entregue, ela não tem força pra sair da cama, ela só pesa 35 kg, ela depende de mim para tudo. Ela diz para mim que a pessoa mais importante pra ela sou eu, ela diz que confia muito em mim. Eu fico feliz por isso, eu vejo que de verdade ela gosta de mim. Eu falo que isso é bom, porque assim consigo cuidar melhor, ela confia em mim e eu também gosto muito dela, nós duas nos damos bem. (...) O meu marido trabalha em casa, isso é bom porque se a oficina fosse em outro lugar seria pior, eu faço almoço e ele já come aqui; se precisa levar a avó ao médico, não importa a hora que for, ele leva; se tem que comprar remédio ou alguma

coisa que acabou, ele compra. Só não podemos contar com ele, quando vai arrumar máquinas nas fazendas, fora isso ele ajuda no que ele pode.

Malva

Os critérios utilizados para esta decisão são característicos de nossa cultura: os filhos têm obrigação moral com os pais, porém o papel do homem é o de provedor de recursos materiais, cabendo à mulher o cuidado domiciliar. Há um acordo na família fundamentado na responsabilidade e nas obrigações que as pessoas têm umas com as outras. A identidade, a auto-estima assim como a reputação de Malva ante a família e a comunidade está determinada pela capacidade de ajustar-se ao papel de cuidadora principal.

Percebemos que o princípio da reciprocidade que existe entre a mãe e o filho se estende à esposa deste, pois mesmo quando seja considerada sua obrigação, Malva foi a única mulher que a idosa confiou para desenvolver esse papel, embora morassem no mesmo quintal outras duas noras. A relação entre ambas é fundamentada na solidariedade e na representação de que ao longo da vida partilharam alegrias e tristezas e a doença faz parte deste processo.

Tanto Camomila como Malva, assumem o papel de cuidadoras não somente a partir da obrigação moral de cuidar, mas também por sentimentos de solidariedade e amor e o desejo de retribuir experiências gratificantes. A elas soma-se a proximidade afetiva construída ao longo da vida.

Para Neri e Sommerhalder (2002) as ligações afetivas e o tipo de relacionamento da cuidadora principal com o idoso são mais relevantes do que o grau de parentesco, na satisfação do idoso com o cuidado.

Percebemos que ao desempenhar o papel de cuidadora principal, a mulher tem muito claro o que ela quer na sua vida e quais são os valores relevantes no seu cotidiano e mesmo que o desenvolva por dever ou obrigação, renuncie a algumas atividades e sinta-se limitada significativamente em suas escolhas, opta por continuar com seu papel e toma decisões sobre como fazê-lo, desenvolvendo assim o sentido de autonomia. Sente que este

papel lhe confere valor ante a família e a comunidade, sentindo, portanto, que seus esforços são reconhecidos (CIANCIARULLO, 2002).

Velasquez et al. (2004) consideram que o papel de cuidador principal é fruto de uma escolha ou de uma delegação a uma única pessoa da família, a qual assume completa e definitivamente a responsabilidade do cuidado ao mesmo tempo em que os demais ficam de fora.

Por outro lado, Silva e Stefanelli (2004) desenvolveram um estudo junto às esposas de portadores de acidente vascular cerebral, onde ficou evidenciado que existe a expectativa de que elas assumam o cuidado porque, tanto quanto os cuidados com a casa, essa atividade é vista como naturalmente feminina.

O perfil das participantes deste estudo assemelha-se ao relatado na literatura, segundo o qual a maioria das cuidadoras são mulheres, esposas ou filhas, que acumulam as atividades da casa e as de cuidado.

As quatro mulheres do estudo cuidavam dos idosos doentes há mais de três meses e duas possuíam experiência de cuidar de outros familiares com câncer: Malva tinha cuidado de sua irmã e Hortelã de uma tia, o que sugere que eram consideradas preparadas para o papel. Saad (1999) chama a atenção para o fato de que a responsabilidade pelo cuidado tende a recair sempre sobre as mesmas pessoas e que co-residência e características individuais aumentam as chances da pessoa ser escolhida como cuidadora.

O cuidado como Doação e Proteção

A representação do cuidado como doação faz referência ao poder do amor. Esta capacidade é revelada na sensibilidade para reconhecer e considerar o que o idoso está

sentindo, na aceitação e no respeito pela pessoa do idoso, na valorização de sua pessoa e na gratidão por tudo o que dele recebeu.

Representar o cuidado como doação e proteção nos remete à capacidade de dar e receber, de vincular-se e de relacionar-se.

Cuidar de um idoso portador de câncer significa dar apoio afetivo e instrumental sabendo que as possibilidades de recuperar a saúde não existem ou são limitadas; é uma atitude de doação de si mesmo, de seu tempo, de suas aptidões sem esperar nada em troca. As cuidadoras se relacionam com o idoso por meio da representação do cuidado como a capacidade de proteger.

Os princípios que guiam esta representação são: optar por estar presente e sentir-se honrada do papel que está desenvolvendo; respeito pelo idoso doente; saber usar a comunicação criteriosamente, pois consideram que nem tudo pode ser informado ao idoso; ter capacidade de estabelecer limites e de tomar decisões e ser corajosa.

Optar por estar presente é optar por cuidar direta e integralmente do idoso, abrangendo não só o aspecto corporal como também o espiritual e o social, nas falas de Camomila e Malva pode-se observar esta representação:

Me sinto muito orgulhosa de poder cuidar dela e tenho aquela força do resto da família, dos vizinhos, dos amigos e de Deus. Essa força me permite viver esta situação triste e não desanimar, continuar lutando mesmo quando tenho que enfrentar muitas dificuldades com o tratamento, mas ela merece, eu fico o tempo todo com ela e peço para que Deus me dê forças para continuar assim até o fim, porque Deus é maior, tenho muita fé em Deus, isso é uma verdade.(...) Eu acho importante que minha mãe continue participando da Legião de Maria (...) procuro fazer com que ela não se sinta só, sempre que preciso eu chamo minhas tias e alguma acaba vindo.

Camomila

Eu falo nós, porque desde aquele dia do diagnóstico estamos sempre juntas, eu digo: nós vamos ganhar alta, nós vamos fazer quimioterapia, onde ela está, eu estou também, ela sabe que pode contar comigo, quando ela podia, se ela queria ir à missa, lá íamos nós. Se queria tomar um chimarrão com a vizinha, eu levava. E assim foi até que ela não conseguiu mais sair. Agora eu chamo a vizinha para dar uma força para a avó (assim ela se referia à sogra).

Malva

Esta forma de desenvolver o cuidado é fonte de satisfação pessoal, contribui com a auto-estima da mulher cuidadora, o que fica evidente quando Malva comenta que as visitas falam: “que bem cuidada está tua sogra”, este reconhecimento é fonte de alegria e realização pessoal para ela.

Por outro lado, a capacidade de Camomila respeitar sua mãe é relevante. Ante qualquer decisão desta, a cuidadora em vez de manter obstinadamente seu ponto de vista e dizer “você não pode”, é capaz de ir ao encontro dos desejos da idosa:

Ela está uma pessoa totalmente diferente, a doença a mudou, o mundo caiu na sua cabeça, não dá pra dizer que é aquela pessoa animadinha que era. Quando ela fala que quer fazer alguma coisa, como dobrar uma roupa eu não digo que não, e faço de conta que não percebo que ela não conseguiu fazer, nós sabemos que ela está doente, ela não é uma inútil, não faz porque não pode. Então eu digo, mãe, você quer que eu ajude?

Camomila

Malva relaciona o respeito com a capacidade de colocar-se no lugar de sua sogra considerando seus desejos, o fato da idosa ser dependente não significa que perdeu a autonomia para tomar decisões, esta atitude é relevante para o sistema formal, onde freqüentemente este aspecto não é tido em conta:

Eu sou para ela uma amiga e uma enfermeira ou uma coisa assim porque eu cuido da sonda, faço curativo e tudo o que ela precisa. Eu me preocupo em saber como ela se sente quando eu faço as coisas, por exemplo, ela não gostou de ser aspirada (traqueostomia) com a sonda grossa, então eu uso uma fininha, nem que demore mais. Como falei, ela é o pilar desta casa, esse pilar está assim, desestruturado, ainda assim não faço nada sem perguntar a ela e eu não vou tomar essa privacidade dela. Estou vivendo a vida dela e cuidando dela.

Malva

O termo respeito vem do latim “respicere” e significa “disposição de olhar novamente”. Estas cuidadoras estão dispostas a um segundo olhar em relação a uma situação ou decisão, em uma atitude de abertura e flexibilidade em relação às idosas.

Além disso, a comunicação criteriosa é um aspecto muito valorizado pelas cuidadoras, o cuidado com as palavras visa não humilhar, ofender ou magoar ao idoso:

Não falamos nada de ruim na frente dela e fazemos ela se sentir importante. Eu nunca digo para ela você não faça isso, não faça aquilo porque você está doente, isso poderia fazer ela se sentir isolada, inútil, deixada de lado, no caso dela pode fazer tudo o que a doença permita, porque ela não fez cirurgia, quem faz cirurgia é que não pode fazer força, nem tomar banho para molhar os curativos.

Camomila

Eu levava ela no médico, o médico falava as coisas para mim, porque quando saiu o diagnóstico, o médico falou para ela e ficou muito desesperada, achava que ia morrer, aí eu achei melhor que em vez de falar com ela, que falasse comigo. Como a irmã já tinha morrido de câncer, ela disse: ah ! eu vou também morrer, aí ela foi um tempo com esse sentimento, ficou triste, revoltada, aí eu falava com o médico e depois com ela, eu falava com jeito para que ela não ficasse desesperada. Eu sabia do que estava acontecendo, mas sabia o básico, e a gente engolia, não contava tudo para minha mãe, porque eu achava que para ela ia ser pior se ela soubesse. Procurava esconder dela. Eu não demonstrava o que sentia, só eu sei o que passava aqui dentro. Eu não tenho como explicar, eu via que estava sofrendo, não podia contar para ela que eu estava muito preocupada.

Hortelã

Para mim o câncer é uma doença que dificilmente tem cura, por isso falei para ela que tem um vírus muito forte e que precisa de tratamento, eu não quero que ela sofra, eu espero que ela melhore. Quando o médico falou que ela tinha câncer na garganta, lembrei que o ano passado teve um vizinho com esse tipo de câncer que ela ia na casa benzer, e ela sempre dizia, que coisa triste, eu nunca quero ter esse tipo de doença, eu lembrava do que falava, por isso não falava toda a verdade para ela, eu dizia que o câncer dela era benigno.

Malva

As informações consideradas fonte de angústia ou inquietação são guardados pela cuidadora e a família, numa atitude que está alinhada com a representação do cuidado como proteção. Tudo o que é dito para o idoso tem que ser coerente com o objetivo de contribuir com seu bem-estar.

Outro aspecto da representação do cuidado como proteção é a capacidade de estabelecer limites e de tomar decisões, a qual revela o que a cuidadora está disposta a fazer e quais são suas determinações para desenvolver as ações de cuidado; de certa maneira esta capacidade confere poder à cuidadora:

Na casa de Camomila é visível a sua capacidade de conduzir e de organizar o cuidado, mesmo com todas as dificuldades que enfrenta, especialmente pelas dificuldades econômicas e pelo alto grau de dependência de sua mãe, consegue administrar os poucos recursos disponíveis e a ajuda da família e

até dos vizinhos, de forma que resolve muitos problemas conseguindo manter certo equilíbrio pessoal sem se desgastar tanto.

Diário de campo do dia 25 de maio de 2005.

Hoje percebi que Malva tem uma forma de organizar o cuidado que lhe permite ser bem sucedida, apesar do alto nível de dependência de sua sogra. Ela assumiu o cuidado direto da idosa e junto com isso, a responsabilidade de tomar decisões que dizem respeito a situações de emergências ou imprevistos. É interessante observar que toda a família espera isso dela. Observo que Malva é consciente desta responsabilidade e partilha com a família as decisões tomadas, ao mesmo tempo, sabe que não pode dar conta de tudo sozinha e delega parte do cuidado da casa, as compras e o pagamento de contas para os filhos e o marido.

Diário de campo do dia 25 de outubro de 2005

Entendemos que a cuidadora utiliza o poder como um recurso relacionado com o fortalecimento de si mesma e da organização familiar. Ao estabelecer limites e tomar decisões faz uso de seus talentos deixando de lado sentimentos de autodesmerecimento e colabora com o bem-estar de todos.

Outra qualidade representada como necessária para desenvolver o cuidado é a coragem, entendendo esta como a capacidade de agir em prol do idoso, tendo consciência das possíveis causas e efeitos benéficos ou arriscados das ações praticadas e expondo-se a críticas:

Eu entendo, sei o que tem de fazer para minha mãe se sentir bem, eles não entendem isso. São muito leigos, meu pai é analfabeto. Não adianta eu explicar, não aceitam o que eu digo e acham que sou desinteressada, mas eles não têm coragem de ir ao médico e cobrar dele o que eles querem: que a minha mãe fique boa. Eu não posso dizer: a mãe não tem mais o que fazer, ficam brabos comigo e acham que eu não falo direito com o médico. Eu sei que estou fazendo o melhor que posso. Eu tenho que enfrentar sozinha com a cara e a coragem.

Hortelã

Agora chegou a minha vez de cuidar dela, eu sou uma pessoa de coragem e acho que é melhor prevenir do que remediar, uma coragem que nossa, por isso não tenho medo de encarar o que tem que ser feito, o que é para mim, outro não passa. Desde o início eu falei para mim mesma, vou fazer tudo o que for melhor para ela, aí o médico falou, tem que fazer quimioterapia, então vamos fazer, se for o melhor eu disse. Só que eu percebi que com a quimioterapia estava cada vez mais fraca, piorando, aí eu perguntei para o médico, o que estava acontecendo? Ele falou que tinha tentado vários tratamentos e que minha mãe não melhorava, então eu disse, vamos parar. As minhas tias não gostaram, queriam levar ela para Curitiba, eu perguntei para o médico se lá iriam fazer algo diferente, ele disse que tinha poucas

possibilidades, aí eu disse, então ela fica em casa, eu cuido. Tive que enfrentar a brabeza de minhas tias, ficaram me criticando, mas mesmo assim achei melhor não continuar com o tratamento, eu quero o bem de minha mãe. Fiz tudo o que era possível para isso.

Camomila

Encarar a realidade de frente e agir sem medo é o que faz a cuidadora sustentar seu papel com responsabilidade já que esta atitude a torna capaz de responder com integridade aos acontecimentos, mesmo quando sua atitude não consegue ser bem aceita pela sua família, ela diz “fiz tudo o que era possível”.

Neste sentido Arrien (1997), assinala que a pessoa com capacidade de cuidar é aquela que tem três tipos de poderes: o poder da presença, o poder da comunicação e o poder do posicionamento. Quem possui esses três poderes personifica o “grande remédio”. Expressar a força da presença é colocar tudo de si: pensamentos, sentimentos e ação, naquilo que se está vivenciando. O poder da comunicação é o resultado da coerência entre o que é falado e que é feito. O poder do posicionamento é a capacidade de fazer os demais saberem onde a cuidadora se coloca em relação aos problemas enfrentados, o que defende e o que não lhe interessa.

Por outro lado, a representação do cuidado como doação está intimamente relacionada com o papel culturalmente atribuído à mulher. Para Carreira; Ajamil e Moreira (2001) o processo histórico de socialização tem feito da mulher “um ser para os outros”, este significado está estreitamente ligado à função que lhe é atribuída socialmente à mulher: cuidar dos idosos, das crianças e dos doentes. Esta doação é culturalmente um valor familiar e um compromisso moral.

Representações da cuidadora principal sobre o idoso

Os idosos eram considerados pelas cuidadoras principais totalmente independentes, capazes de contribuir na manutenção do lar e ativos socialmente até o

diagnóstico de câncer, mesmo quando apresentassem alguns problemas crônicos, como hipertensão arterial ou artrite, os quais não eram considerados processos patológicos e sim manifestações normais do processo de envelhecimento:

Ela nunca tinha consultado com um médico, só fazia uso de remédios naturais. Para os tempos de hoje ela é uma pessoa muito reservada, ninguém de nós podia acreditar nisso, ela tinha sessenta e oito anos e era muito forte, ajudava a mim e a todo mundo, ela vivia de forma independente e era muito reservada nas coisas dela. Ela trabalhava muito, tinha que cuidar da casa e das crianças, ela estava em último lugar, eu também perguntei: o que te levou a fazer isso, a esconder, a não contar? Ela disse: ‘Quando eu senti que não estava bem, eu fui procurar recursos, fui ao naturalista. Acho que todo mundo tem problemas demais e daí mais o meu, não quero preocupar vocês’. Ela era uma pessoa muito trabalhadeira, fazia tudo para todo mundo, me ajudava muito, nunca ficava parada, imagino como ela deve estar se sentindo agora.

Camomila

Quando eu penso o quanto ela é importante para nossa família, eu queria estar no lugar dela. Ela cuida os filhos até hoje, o meu marido pegou de beber e ela fez ele largar; quando as crianças ficam doentes ela que faz as benzeduras, ela é benzedeira. O meu caçula foi parar no hospital muito mal, o médico diz que era pneumonia, ela fez as simpatias dela e ele vomitou um monte de bichas e melhorou. Nós precisamos dela porque ela é como um pilar nesta família, é nosso apoio. Antes disto ela nunca ficou doente, a não ser artrite pela idade, nós dependíamos dela para muitas coisas. Até em dinheiro ela nos ajudou muitas vezes.

Malva

Ah, em casa sempre foi ela a cozinheira, ela era a base de tudo em casa, ela era a base para tudo, tudo era ela, quem cantava de galo em casa era ela, quem tomava as decisões era ela e meu pai fazia tudo que ela mandava, nunca brigaram. Tinha uma saúde de ferro, só de vez em quando subia a pressão, tomava remédio e ficava boa.

Hortelã.

As cuidadoras principais identificam as perdas progressivas relacionadas ao processo de adoecer no âmbito das atividades básicas da vida diária e nos aspectos alterados emocional e socialmente no idoso, esta representação determina que o cuidado seja desenvolvido visando compensar as perdas percebidas, buscando o conforto e o bem estar.

A qualidade do vínculo da cuidadora com o idoso ao longo da vida, determina os sentimentos atuais envolvidos na relação de cuidado.

Percebemos que no modelo biomédico, as perdas relacionadas ao processo de adoecer são identificadas no campo da fisiopatologia, o cuidado é desenvolvido visando restabelecer o equilíbrio orgânico, buscando a cura e a qualidade do vínculo entre profissionais e clientes nem sempre é levada em conta.

Neste tema surgiram as seguintes categorias: o processo de adoecer e a perda de autonomia e independência e vínculos estabelecidos entre o idoso e a cuidadora.

O processo de adoecer e a perda de autonomia e independência

As cuidadoras principais de idosos portadores de câncer deste estudo consideram a perda de autonomia e independência como consequência do processo de adoecer e não do envelhecimento; consideramos que este dado esteja relacionado com a faixa etária dos idosos, de 61 a 68 anos.

Por outro lado, correlacionam as tarefas de cuidar com o grau de dependência a partir de dois pontos de vista: num primeiro momento, avaliam como era antes e após o diagnóstico de câncer a demanda de auxílio do idoso para desenvolver atividades básicas da vida diária e a partir deste processo, identificam as perdas progressivas, não só no âmbito físico como também emocional e social.

Num segundo momento, diferenciam os tipos de cuidados desenvolvidos: cuidados instrumentais relacionados a perdas físicas e cuidados afetivos, relacionados às demandas emocionais e sociais do idoso.

Evidenciou-se que a demanda emocional e a agitação mental do idoso são representadas como sinais de maior dependência, mesmo quando o idoso não apresente necessidade de procedimentos invasivos de maior complexidade que requeiram habilidades psicomotoras específicas.

Outro fator que foi relacionado com a perda de autonomia e dependência é a necessidade de atenção constante com o idoso, as cuidadoras consideram que quanto mais tempo dedicam ao cuidado direto, maior é a dependência.

Esta representação aponta diretamente para a maneira de conduzir o cuidado, pois observamos que enquanto Hortelã assumia sozinha todas as tarefas, não aceitando ajuda ou manifestando dificuldades para solicitar apoio e encontrando obstáculos para receber suporte formal e informal no dia-a-dia, avaliava o nível de dependência de sua mãe como muito alto.

Observamos que a idosa era extremamente queixosa, o que implicava alta demanda emocional:

Eu vejo que minha mãe está cada vez pior, porque não tenho mais tempo para fazer outras coisas, chega a hora do almoço, ainda estou arrumando ela, está difícil para dar banho, para dar os remédios, para movimentá-la. Ela sempre me xinga muito porque sempre foi explosiva, sabe aquelas pessoas, como posso dizer, enérgicas, só que agora ela está pior, fica o todo o tempo me chamando e não quer que eu saia de perto dela.

Hortelã

Cidreira considera que a dependência de seu esposo é total, se sente extremamente cansada, fato que se tornou mais grave quando ele começou a apresentar episódios de confusão e agitação psicomotora. A partir desse momento, percebe a verdadeira extensão de seu papel e fica muito angustiada. Três dias antes do óbito do idoso entrou em conflito com seu filho porque queria desistir:

A discussão de Cidreira com seu filho revelou o quanto a cuidadora não suporta mais o peso da responsabilidade que assumiu. Percebo que ela tem poucos recursos para lidar com as dificuldades que enfrenta. Quando o seu esposo se agita, reage tentando acalmá-lo verbalmente, quando não consegue, tenta segurá-lo e ele bate nela, então ela tenta se defender, não consegue e chora. O filho falou que não era hora de desistir, e sim de enfrentar até o final. Ficou mais tempo com ela neste dia, ligou para o médico solicitando orientação.

Diário de campo do dia 19 de setembro

Percebemos que as demandas do cuidado de seu esposo excedem os limites do esforço físico, mental, psicológico e social de Cidreira, porém o filho apresenta-lhe razões válidas que justificam permanecer no papel de cuidadora principal, ele conta com habilidades de persuasão e manejo verbal adequado que se tornam recursos para lidar com a situação, mesmo quando existe uma forte tendência para a desorganização individual da cuidadora, que a nosso ver, acarreta conseqüências negativas para o cuidado ao idoso e para o bem-estar de Cidreira.

Por outro lado, Cidreira não encorajava a autonomia e a independência de seu esposo nos momentos de lucidez, o subestimava e tinha baixas expectativas a respeito da participação dele no próprio cuidado, considerava-o inútil. Para ela era uma perda de tempo esperar a colaboração dele e em uma atitude defensiva assumia todo o controle do cuidado direto.

Percebemos que Camomila avalia a dependência funcional de sua mãe a partir do tempo investido no cuidado e a estimula a realizar tarefas que a motivem a tomar decisões, a interagir ou simplesmente a realizar alguma atividade que contribua com sua auto-estima. Isto requer tempo, pois o ritmo da idosa é lento, esta atitude revela o respeito que caracteriza a relação de cuidado e a valorização das competências da idosa.

Assim sendo, Camomila não trata sua mãe como uma pessoa totalmente dependente, mesmo apresentando múltiplas fraturas patológicas que a limitam fisicamente.

Demoramos muito tempo no banho, eu poderia fazê-lo sozinha, acho melhor ela participar, vou alcançando as coisas e lavando com cuidado, a faço pegar a esponja e esfregar-se, ela demora. Eu também procuro que saia da cama, é difícil, algumas vezes com muita paciência eu consigo.

Camomila

Malva preocupa-se com a disposição e a capacidade da idosa para desenvolver atividades que antes do diagnóstico eram relevantes para ela, como também avalia a autonomia em cuidados simples, desta forma estabelece o quanto sua sogra está dependente:

Eu vejo que ela não consegue mais benzer as crianças, isso era muito importante para ela; não consegue nem sequer escovar os dentes sozinha. De toda forma, eu não faço nada sem perguntar, eu sei que ela não pode muita coisa, mas considero importante que ela fale o que quer, afinal de contas, a vida é dela.

Malva

Malva é capaz de estabelecer a diferença entre dependência física e autonomia. O fato de a idosa não ser capaz de realizar atividades básicas da vida diária não significa que perdeu a capacidade de tomar decisões com relação a sua vida. É evidente o alto nível de dependência de cuidados instrumentais desta idosa, pois se alimenta por sonda e respira por uma traqueostomia, mesmo assim Malva respeita a atividade cognitiva da idosa e não a considera sem autonomia, solicitando sua opinião antes de desenvolver alguma atividade ou informando-a sobre os cuidados que realiza.

Observamos que enquanto a atividade cognitiva do idoso está presente, ela não é subestimada pela cuidadora principal, isto nos parece relevante para os cuidadores da rede formal, os quais muitas vezes ignoram este aspecto.

Estas representações que definem a dependência e a autonomia do idoso, nos parecem importantes porque são elas que norteiam as atitudes das cuidadoras principais, como buscar compensar as dificuldades enfrentadas pelo idoso, respeitando seus desejos; evitar que o idoso desenvolva qualquer atividade ou incentivá-lo a ocupar-se, respeitando as limitações físicas e autonomia.

Em outra perspectiva, constatamos que o envolvimento da cuidadora principal com o idoso acontece em dois momentos, assim sendo, num primeiro momento, Camomila, Hortelã e Malva já tinham um compromisso, prévio à doença, de prestar e receber apoio das idosas e consideravam que sua atenção para com elas era uma extensão natural deste compromisso mútuo. Num segundo momento, na medida em que as perdas físicas e mentais das idosas foram estabelecendo-se progressivamente, o cuidado passou a ser

representado como uma tarefa que envolve dedicação, esforço, renúncias e ao mesmo tempo é fonte de desgaste e de gratificação.

Por tanto, num primeiro momento cuidar era representado como a capacidade de orientar sobre aspectos importantes para o tratamento, explicar informações sobre o diagnóstico, acompanhar e auxiliar em atividades da vida diária quando necessário; estas tarefas não foram consideradas sobrecarga e, sim, como fazendo parte das responsabilidades normais de uma mulher que cuida de sua família.

Num segundo momento, quando as limitações impostas pelo processo de adoecer determinaram a perda da independência do idoso, o ato de cuidar passou a ser representado como a responsabilidade de garantir a sobrevivência e o bem-estar físico, emocional e social do idoso, o que muitas vezes significava fazer tudo por ele.

Para Duarte e Cianciarullo (2002), na medida em que os idosos apresentam aumento progressivo de perdas e incapacidades, poderão necessitar evitar desenvolver algumas atividades, que quando possível devem ser compensadas. Compensar perdas significa fazer as coisas para ele, de forma que o idoso possa poupar energia para poder alcançar suas metas em outros domínios e atividades.

Assim colocado, é um desafio para a cuidadora principal equilibrar os cuidados prestados com as necessidades e as limitações que o idoso apresenta e os recursos disponíveis para atendê-las. Duarte e Cianciarullo (2002) consideram que esforços devem ser desenvolvidos para proporcionar bem estar ao idoso até onde for possível, garantindo uma assistência digna às suas necessidades até o momento de sua morte.

Por outro lado, pesquisas desenvolvidas por Neri e Sommerhalder (2002) demonstram que não há uma relação direta entre dependência e perda da autonomia do idoso e o bem estar do cuidador. Os efeitos sobre o bem estar do cuidador estariam relacionados com o resgate subjetivo dos significados das dificuldades enfrentadas em interação com o que

o cuidador avalia que é capaz de suportar, ou seja, sua percepção sobre seus limites para tolerar sobrecarga.

Vínculos estabelecidos entre o idoso e a cuidadora

Os vínculos estabelecidos entre o idoso e o cuidador principal estão diretamente relacionados com a função exercida por ele no grupo familiar e pela qualidade da interação antes do processo de adoecer.

Na opinião de três cuidadoras, os sentimentos atuais em relação à idosa eram de amor e carinho, sendo que Hortelã encontrava dificuldades para expressar isso. Malva e Camomila, reconheciam todo o bem que receberam das idosas e viam o cuidado como uma oportunidade para retribuir os benefícios recebidos durante a vida. Todas elas sentiam pesar pela condição atual do idoso e Cidreira se sentia amargurada, com dificuldades para perdoar as desavenças passadas.

A característica do relacionamento entre o idoso e as cuidadoras definiu em parte o bem-estar subjetivo destas, bem como a percepção do cuidado. As cuidadoras que tiveram bom relacionamento com os idosos conferiram freqüentemente sentimentos positivos com relação ao cuidado, ao passo que as que tiveram relações conflituosas ressaltavam com maior intensidade aspectos negativos.

Mesmo assim, os relatos demonstraram que representações sobre a educação recebida influenciavam esta percepção, pois Hortelã, que tinha uma relação conflituosa com a mãe, sofrendo e desejando que fosse diferente, encontrava na sua história de vida justificativa para isso, pois sempre teve problemas de relacionamento com sua mãe que interferiam negativamente no processo de cuidar, causando frustração tanto na idosa como na cuidadora:

A minha mãe sempre foi assim, geniosa, não é de hoje, quando eu nasci ela quase morreu, então desde pequena ela falo, que eu no caso ela dizia, eu era o peso da vida dela. Eu tinha uma relação difícil com ela, pelo fato dela ser muito geniosa, sabe. Como é assim, eu bato de frente com ela, mas ela não fica sem mim. A gente conversa muito pouco, pelo fato da gente se pegar muito, discordar muito, sabe então as vezes eu evito de conversar com ela para nós não brigar, a gente discorda muito nas coisas, sabe, a gente deixa muito a desejar na conversa. Eu fui ensinada assim. Em minha casa não existe hábito do pai ou a mãe abraçar os filhos, eles não me educaram assim, eles nunca tiveram tempo para fazer isso, eles não me educaram que eu tinha que parar e sentar no colo deles, fui criada diferente então não sei acho que eu deixo muito a desejar por isso, porque eu vejo que ela precisa de carinho, mas eu não sei como faço com ela, talvez ela queria isso, porque as vezes ela vê isso e fala “viu aquela lá cuida bem da mãe dela, conversa, é carinhosa, você não, você só fica brigando comigo”, ela fala, ela sempre quer comparar os outros comigo, tipo assim que os outros são carinhosos, eu não (choro).

Hortelã

Percebe-se claramente que as dificuldades de relacionamento entre Hortelã e sua mãe durante a vida, interferiram na auto-avaliação da cuidadora sobre sua capacidade de cuidar. Ela considerava que a sua atuação era insuficiente.

Os aspectos negativos relacionados ao cuidado estavam associados a sentimentos de impotência, à inabilidade para a comunicação e à falta de diálogo, o que gerava senso de incompetência no cuidado. Hortelã consegue justificar esta situação encontrando na forma como foi educada a resposta para essas dificuldades, desta forma não tinha remorsos, mas lamentava que não fosse diferente com a expressão “deixo a desejar”, revelando o seu sofrimento ao não conseguir demonstrar à sua mãe o carinho que sentia por ela. Percebemos que existia um vínculo muito forte entre Hortelã e sua mãe, porém não era expresso de forma saudável nas relações do dia-a-dia, o que gerava angústia em ambas.

Observamos que esta situação era agravada pela falta de apoio do pai e das irmãs de Hortelã que exigiam que ela assumisse o cuidado e não percebiam como um problema a falta de um bom relacionamento com a idosa, parecendo que essa realidade fazia parte da rotina familiar.

Para Neri e Sommerhalder (2002) cuidar de pais ou cônjuges idosos geralmente faz emergir sentimentos pessoais e conflitos familiares de difícil manejo; o que se

torna mais grave quando o cuidado é desenvolvido como uma atividade solitária, definindo esta como a responsabilidade de realizar todas as atividades sozinhas sem contar com o apoio das pessoas que estão a sua volta. No caso de Hortelã, as irmãs e o pai se mantiveram indiferentes ao problema de relacionamento e os vizinhos criticavam as brigas freqüentes, mas ninguém ofereceu apoio para resolver a situação.

No caso de Cidreira não há um comprometimento com a dinâmica e a vida do idoso, pois o vínculo com ele foi destruído há muitos anos, quando o filho era pequeno. Ela diz que a vida toda o marido só se importou com ele e nunca assumiu seu papel na família. O relacionamento da cuidadora com o idoso é superficial de forma que assumir o papel de cuidadora principal é muito desgastante, o que é percebido, por exemplo, ao manifestar seu desapontamento quando o esposo recebeu alta hospitalar:

Levei-o no hospital pensando que de lá não sai... e aqui estamos de novo, eu não agüento mais, não vejo a hora que este sofrimento acabe. Acho que ele tem que ficar internado até o fim, mas o médico não quer, acaba sobrando para mim. Veja um homão desse para mim virar, dar banho, que não ajuda em nada, é muito duro, e tem hora que ele fica muito agitado, eu não consigo segurar, ainda é teimoso. Se não fosse pelo meu filho eu deixava ele sozinho, como ele fez para nós.

Cidreira

Esta situação nos leva a pensar no papel da interação prévia ao processo de adoecer, do idoso com a cuidadora principal. Esta interação define a dinâmica de funcionamento familiar instalada durante o processo de cuidar, ou seja, o idoso é o responsável pela estrutura de cuidado instalada atualmente. A relação e vínculo hoje estabelecidos derivam do passado, isto é, “as relações familiares na velhice correspondem à maneira como se estruturaram funcionalmente ao longo da vida” (CIANCIARULLO, 2002, p. 257).

Para esta autora, as relações entre os idosos e seus familiares são influenciadas pelas relações que foram construídas durante toda uma vida e são

significativamente importantes na construção de uma rede de suporte e na manutenção de uma família saudável nos anos mais tardios.

Para Malva, sua sogra era o “pilar” da família e a mudança de papéis é dolorosa para ela:

Percebo que Malva tem grande admiração e respeito pela sua sogra, ela sempre se refere a ela como um pilar na estrutura da família. Assumir o papel de cuidadora principal não é somente cuidar, também é interessar-se pelas coisas que eram importantes para a idosa, por exemplo, ela se preocupa em manter a família unida, o convívio social com a vizinhança, procura facilitar a atividade de benzedeira da idosa. Ela sente pena de sua sogra, pois apesar de seus esforços a idosa não reage; se entrega, mostrando-se desinteressada pelo que ocorre em sua volta. Dá a impressão que a idosa está sempre esperando que façam as coisas para ela, numa atitude passiva, Malva por sua vez não aceita essa postura e tenta sempre integrá-la no cuidado, pergunta a sua opinião. Malva sofre com a deterioração física de sua sogra, tem momentos que ela quer assumir o seu lugar, numa atitude de empatia, tenta o tempo todo estimulá-la.

Diário de campo do dia 16 de novembro

Neste caso o papel socialmente construído da idosa (benzedeira) conferia-lhe certo status na família e na comunidade, e nesta perspectiva enquadrar-se como a cuidadora principal é também comprometer-se com a preservação do ambiente familiar e social construído em torno da figura da idosa. Malva sentia-se na obrigação de prestar cuidados com o máximo zelo, como que retribuindo o que a sogra foi na vida dela e da família. Ela lamentava a possibilidade de perder “esse pilar”, pois a idosa era uma referência em todos os aspectos da vida da família: se havia uma pessoa doente era ela quem benzia; se faltava dinheiro, ela providenciava; se havia um problema de relacionamento na família ela intermediava procurando harmonia. Próximos a sua casa moravam todos os filhos, no mesmo terreno, o que simboliza a capacidade de agregação da idosa.

A tarefa de cuidar era para Malva uma maneira de retribuir todo o bem que havia recebido e um desafio para preservar os valores relevantes para a idosa. Ela fortaleceu o vínculo com sua sogra de forma positiva, na medida em que mostrava competência para

cuidar com segurança, oferecia apoio emocional e se preocupava em preservar a auto-estima da idosa.

Camomila consegue equilibrar os desafios cada vez maiores impostos pela condição física de sua mãe porque a relação de ambas é fundamentada no respeito mútuo, juntas conseguem absorver o impacto das dificuldades enfrentadas:

Considero que a relação de Camomila com sua mãe é de muita cumplicidade, percebo que existe muita comunicação não-verbal o que facilita o desenvolvimento do cuidado e confere satisfação à idosa e a cuidadora. Camomila comenta que sabe como a mãe se sente pela expressão do rosto, pelas atitudes e pela disposição para se comunicar verbalmente. A idosa sente muita dor e Camomila não só se preocupa com a administração de morfina como também com o ambiente calmo e o conforto da idosa.

Diário de campo do dia 26 de abril de 2005

Este vínculo solidário esteve sempre presente na relação entre as duas mulheres, pois quando a idosa enviuvou, Camomila a levou a morar com ela; por sua vez quando a cuidadora teve que conciliar o cuidado dos filhos, do lar e o trabalho, recebeu ajuda da idosa. Neste momento, Camomila está retribuindo o apoio recebido e demonstrando o seu amor pela mãe.

Para Duarte e Cianciarullo (2002), a família é o espaço significativo e estável que proporciona o encontro equilibrado das pessoas e onde podem dar à suas vidas um sentido pleno, comprometido e responsável possibilitando assim o desenvolvimento de vínculos incondicionais. A estabilidade familiar é desenhada pela capacidade de cada membro de harmonizar suas funções com as circunstâncias dos outros, visando ao bem dos indivíduos e do grupo como um conjunto. Mesmo quando é necessário enfrentar dificuldades, existe uma predisposição a mudanças e capacidade de mobilizar recursos para atendê-las. Assim sendo, para a cuidadora principal, a essência do cuidado que desenvolve é a flexibilidade de papéis, o interesse por resolver os problemas relacionados ao idoso e a capacidade de somar esforços e recursos na obtenção de soluções adequadas para as necessidades que se apresentam.

Para Neri e Sommerhalder (2002) os fatos que contribuem para o desgaste da cuidadora principal estão relacionados num primeiro momento com aspectos subjetivos, ou seja, de terem ou não motivos culturais e pessoais elevados que sustentem a convicção de assumir este papel, de disporem de recursos cognitivos, informações, recursos materiais, tempo e habilidades que permitam o desenvolvimento do cuidado.

Em segundo lugar, os vínculos entre a cuidadora e o idoso, a história que compartilharam, a qualidade de seu relacionamento ao longo da vida, as responsabilidades e objetivos em comum caracterizam a forma de interação da cuidadora principal com o idoso.

ASPECTOS AFETIVOS ENVOLVIDOS NO CUIDADO

Os dados refletem que boa parte dos sentimentos relacionados ao cuidado do idoso com câncer estariam mais ligados a fatores subjetivos da cuidadora principal: sua história de vida, os motivos pelos quais assumiu o papel, a qualidade do relacionamento com o idoso e ao suporte disponível, mais do que propriamente ao grau de dependência do idoso.

Cuidar promoveu sentimentos ambíguos: Malva relatava sentimentos de utilidade e senso de significado social com relação ao papel que desenvolvia e ao mesmo tempo referia sentimentos de esgotamento e impotência ante a deterioração física da idosa e falta de controle com relação à administração de outros papéis familiares, principalmente no referente ao acompanhamento dos filhos.

Cidreira, no início da observação, sublinhou que assumia seu papel por solidariedade com seu filho e demonstrava certa compaixão pelo seu esposo, à medida que se foi agravando o déficit cognitivo e a agitação psicomotora do idoso, aumentando assim o nível de exigência e o tempo dedicado para desenvolver o cuidado, afloraram sentimentos negativos: ansiedade, impotência, cansaço, tristeza e desejo de vingança:

(...) dá vontade de abandoná-lo, como ele nos abandonou.

Cidreira

Para Camomila, os fatores geradores de maior desgaste, de cansaço, de insônia e de irritação foram a falta de recursos formais adequados para desenvolver o cuidado e as dificuldades econômicas para atender a todas as demandas de sua mãe, porém apresentava um bom relacionamento com a idosa, caracterizando um vínculo solidário, que conferia sentimentos de gratificação e bem-estar com o papel.

Hortelã relatava problemas de mau relacionamento com a mãe e falta de apoio familiar como também dificuldades para interagir com a rede formal, informal e popular. O nível de dependência física de sua mãe não se mostrou relevante na promoção de sentimentos negativos, porém a dependência emocional teve grande importância. Relatava sentimentos de solidão, angústia, sobrecarga, dificuldade de mostrar o que sentia e insegurança com relação às críticas da rede informal, mesmo assim sentia que seu papel lhe conferia valor ante a família, era uma oportunidade de auto-realização e despertava nela senso de utilidade:

Sempre me consideraram a caçula, aquela que depende dos pais, que não sabe se virar, hoje elas (as irmãs) vêem que não é assim, precisam de mim.

Hortelã

Ao organizar os dados surgiram dois temas: **dificuldades encontradas para desenvolver o cuidado e benefícios associados ao desenvolvimento do papel de cuidadora principal**, que estão apresentados esquematicamente na figura 2. Para facilitar a compreensão destes dados consideramos importante abordá-los a partir da percepção das cuidadoras principais sobre os efeitos do seu papel em sua saúde física e mental, como também em sua vida familiar e social.

Do ponto de vista da saúde física, as cuidadoras não identificam benefícios, apenas dificuldades. No campo das relações familiares e sociais experimentam sentimentos de ônus e de benefícios.

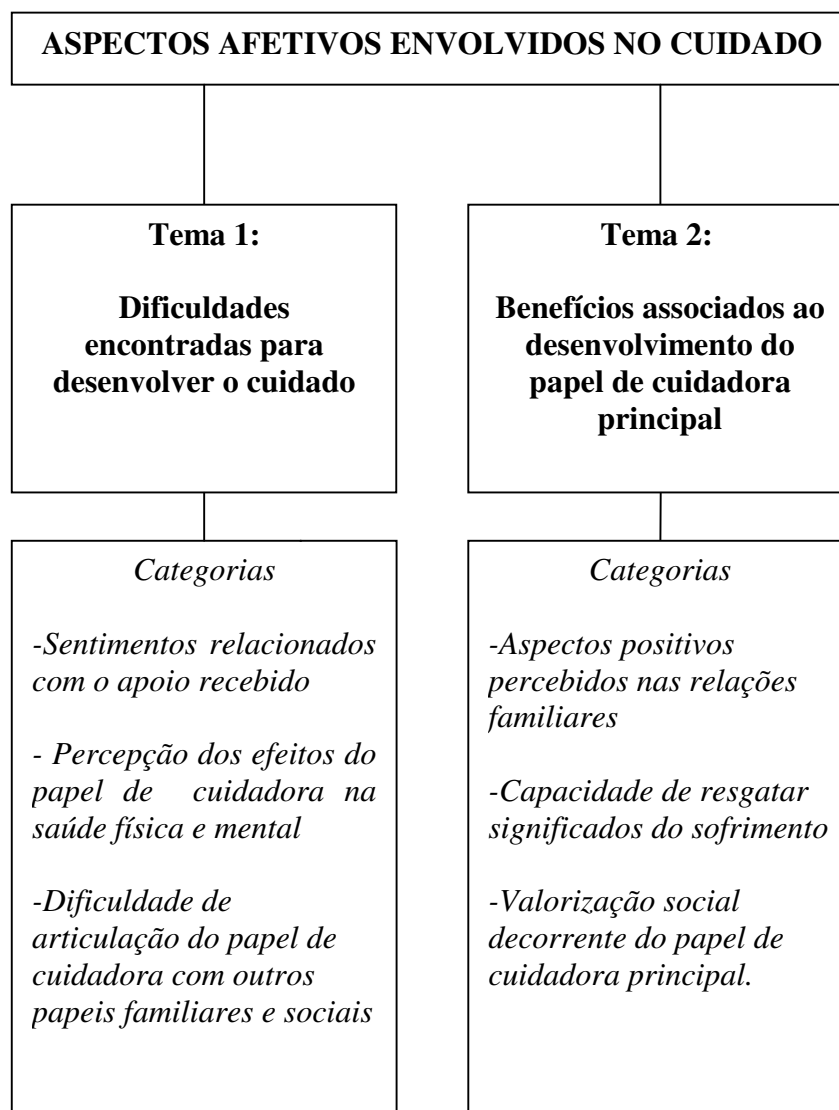


Figura 2 - Aspectos afetivos envolvidos no cuidado: representação gráfica dos temas e categorias

Dificuldades encontradas para desenvolver o cuidado

As percepções negativas, no contexto da saúde física e mental, relatadas por todas as cuidadoras foram: sobrecarga, cansaço, sentimentos de impotência, angústia, agitação, sentimento de frustração quando não conseguem bons resultados no cuidado, medo de errar, ansiedade, tristeza e algumas disfunções orgânicas, como por exemplo, cefaléia, tontura ou insônia. Estes problemas estão relacionados à falta de tempo para descansar e cuidar da própria saúde e à quantidade e qualidade de recursos informais e formais disponíveis.

No campo das relações familiares, as cuidadoras relataram medo de críticas, dificuldade para delegar o cuidado direto, conflitos prévios ao processo de adoecer, que geravam sentimentos de desconforto, ressentimento com o idoso, mágoa com familiares e incapacidade de relacionar-se de forma saudável. Também foi considerado que a sobrecarga de papéis, ou seja, desenvolver ao mesmo tempo o cuidado do lar, do idoso e dos filhos acarretava prejuízos como falta de paciência, baixo nível de tolerância com os filhos e o marido, dificuldades sexuais, irritabilidade e falta de controle com relação a todas as tarefas que tinham que ser desenvolvidas.

Outra dificuldade sentida foi ter que dar explicações para a família e ao idoso sobre o diagnóstico, o tratamento e o prognóstico, nestes momentos apareciam sentimentos de insegurança do que e como falar, sendo esta situação agravada quando a família duvidava das informações fornecidas pela cuidadora. Hortelã tinha dificuldades para informar a seu pai e a suas irmãs sobre a evolução da doença de sua mãe porque eles não aceitavam as informações que ela fornecia e não participavam das consultas médicas, mesmo Hortelã sugerindo que era conveniente falar com o médico, consideravam que não era responsabilidade deles:

Assim, o principal problema que eu enfrentava era ter que explicar para eles o que o médico havia dito durante a consulta, eles não entendiam, duvidavam de mim, mas não queriam ir à consulta.

Hortelã

Na interação social foram detectados conflitos de papéis, pois as cuidadoras que tinham atividade profissional, não conseguiram conciliar o trabalho com o papel de cuidadora principal, o que foi associado a sentimentos de perda de autonomia e de inferioridade. Na interação com a rede formal as cuidadoras tinham problemas de comunicação e de interação com os profissionais, percebiam descaso e pouco comprometimento o que gerava sentimentos de abandono. Na interação com a rede informal os sentimentos negativos foram falta de privacidade e preocupação com o julgamento dos vizinhos e amigos.

Estas dificuldades foram relacionadas com a forma da cuidadora interagir com as redes de apoio, não só na situação atual, como também no passado e às estratégias pessoais utilizadas para enfrentar os problemas do dia-a-dia associados ao desenvolvimento de seu papel.

Segundo Pavarini e Neri (2005), há quatro fontes de dificuldades inerentes ao prestar cuidados a idosos dependentes:

1. As tarefas acarretam ônus físico e financeiro, que tende a aumentar conforme a saúde do idoso vai deteriorando e sua dependência vai aumentando.
2. O peso das tarefas pode ser agravado pela falta de preparo e de informação do cuidador, pela escassez de apoio social e emocional daquele que exerce o cuidado e pela carência de ofertas de serviços especializados ou de apoio formal a idosos.
3. O exercício do papel de cuidador tende a competir com o desempenho de papéis profissionais e familiares que os cuidadores exerciam anteriormente.
4. O cuidado exercido no âmbito da família é geralmente uma atividade solitária, tanto no sentido em que o cuidador realiza as tarefas sozinho, como no sentido em que encontra pouco apoio social entre as pessoas que estão vivendo ou já viveram a mesma situação.

Sentimentos relacionados com o apoio recebido

Mesmo a família sendo considerada a grande fonte de apoio instrumental e emocional; os vizinhos e amigos serem considerados como as pessoas que oferecem ajuda para as transferências do idoso, que dão apoio moral, material e financeiro e a rede formal ser a fonte de atendimento domiciliar esporádico, de transporte e de fornecimento de materiais necessários para realizar procedimentos como curativos ou cuidados com traqueostomia, foi percebido pelas cuidadoras que o apoio que recebiam era insuficiente, mostrava-se desarticulado e não respondia às necessidades do cuidado.

Observamos que a cuidadora determina a necessidade de apoio a partir de dois critérios: em primeiro lugar, estabelece a relação entre o tipo de cuidado que tem que desenvolver e a capacidade de executá-lo sozinha ou não, e por meio desta divisão ela define o tipo de apoio que precisa; e, em segundo lugar, julga o grau de dependência do idoso, determinando quais são as tarefas que podem fazer sozinhos e para quais eles precisam de ajuda.

É importante notar que as cuidadoras fazem uma distinção entre as tarefas associadas ao cuidado com o lar das ações de cuidado com o idoso; as primeiras não são consideradas como fazendo parte do papel de cuidadora principal e sim de sua responsabilidade de dona de casa.

Por outro lado, diferenciam cuidados com o corpo das tarefas relacionadas a atender as necessidades emocionais do idoso. Percebemos que os cuidados relacionados com a manutenção das atividades básicas da vida diária, higiene, alimentação e movimentação, as cuidadoras consideram que são capazes de fazê-las sozinhas se o idoso colabora para isso. Porém, outros cuidados dispersos ao longo do dia, e que usualmente envolvem dedicação, tais como ficar com ele, dar apoio emocional, entretê-lo e proporcionar lazer são representados pelas cuidadoras como impossíveis de desenvolvê-los sozinhas, por isso recorrem aos amigos, vizinhos e familiares valorizando o aporte afetivo destas pessoas.

Por outro lado, à medida que o grau de dependência do idoso se agrava, sentem necessidade de maior suporte, pois este influencia diretamente na quantidade de investimento físico e emocional no desenvolvimento do cuidado. Quanto maior a dependência, maior o desgaste físico da cuidadora, o que é agravado quando não conta com apoio para desenvolver atividades básicas da vida diária como dar um banho de leito, movimentar ou alimentar.

A minha mãe tá cada vez pior, agora além das fraturas que dificultam para movimentar, do banho que tenho que dar na cama, deu de engasgar na hora de comer, hoje ficou bem roxinha, roxinha, fiquei desesperada, eu não sabia o que fazer: bater nas costas e levantar os braços não dava por causa das fraturas na coluna, achei que ela ia morrer, eu quase morri de susto. E o pior é que não tinha ninguém para me ajudar naquela hora, bem que fala uma amiga minha, no início tem um monte de gente em volta da gente, depois todo mundo vai se ajeitando, fazendo suas coisas e só fica um ou outro para dar uma mão e ainda tem que sair catar, na hora que precisa não tem ninguém.

Camomila

A progressão da dependência, com instalação de novas incapacidades que exigem novos recursos cognitivos da cuidadora e a ausência de ajuda para desenvolver o cuidado, guardam forte relação com a percepção de falta de apoio articulado.

A família é representada como o espaço ideal para cuidar do idoso com câncer, a fonte de maior suporte, mesmo assim não são todos os membros que se comprometem com o cuidado. Geralmente, por opção ou por delegação, uma única pessoa se responsabiliza pelo cuidado direto, o que pode significar muitas renúncias pessoais e sentimento de sobrecarga:

Eu tinha muita dificuldade, era só eu para cuidar em casa, para levar ao médico, fazer as compras, fazer tudo e ainda trabalhar de noite. Eu tinha que trabalhar, é, por causa do dinheiro. No final eu tive de pedir a conta, porque não tinha como conciliar tudo. Era um serviço que eu precisava, imagine, tinha concursado, ainda assim valeu a pena, pelo fato de cuidar de minha mãe. Eu chegava em casa e tinha que explicar para o pai, ele queria saber alguma coisa. Minhas irmãs também queriam também saber. Assim, o principal problema que eu enfrentava era ter que explicar para eles o que o médico havia dito durante a consulta, eles não entendiam, duvidavam de mim, mas não queriam ir à consulta. Eu tinha que ficar quieta para evitar discussões, guardava muita coisa para mim. A minha mãe entendia o que acontecia, meia palavra bastava para ela saber que tinha briga, ela não é

burra. Então eu tinha que ficar quieta Tem que arrumar forças não sei de onde, para recomeçar de lá de baixo e para não demonstrar o que está sentindo né, é pior para minha mãe, ela confia em mim, eu tenho que ser forte. Por mais cansada que eu estivesse as minhas irmãs não se metiam na minha vida, não me ajudavam, só eu fazia as coisas como minha mãe queria, como ela me ensinou a fazer as coisas, deu uma educação boa, eu fazia tudo o que ela queria, quando eu estava trabalhando chegou uma hora que eu me toquei, que eu não podia continuar trabalhando com a minha mãe daquele jeito, daí é que minhas irmãs falaram “ até que enfim você se tocou”, foi horrível porque eu queria seguir trabalhando, imagine um trabalho onde eu era concursada, eu queria continuar levando mas chegou uma época que não deu mais, eu não enxergava isso até aquele momento, minhas irmãs sim, só que elas não se metiam na minha vida, minha irmã mais velha não falava diretamente, ficava fazendo pressão, dizendo que ia sair da loja e aí caiu minha ficha: A minha irmã sair do trabalho com o marido desempregado e com filhos? Ai eu pensei, espera, tem alguma coisa errada e saí do serviço aí minha mãe falou, ainda bem que você saiu, não dava para ficar sem você, ela não queria pedir mas ela sentia necessidade de que eu ficasse em casa, depois que eu pedi a conta ela falou que foi a coisa mais certa que eu fiz e minhas irmãs e meu pai também falaram, que não adiantava eu ficar me matando por dinheiro, a minha responsabilidade era cuidar da minha mãe.

Hortelã

Podemos perceber que a família de Hortelã delegou a ela a tarefa de cuidar, sem ajuda e sem reconhecimento da importância que tinha para a cuidadora a sua atividade profissional. Analisando esta atitude, percebemos que a família considera que seria obrigação de Hortelã, por ser solteira e estar morando com seus pais, cuidar como dever de reciprocidade.

Também observamos que quando existe a expectativa de receber ajuda de outros familiares e isto não acontece como esperado, gera-se na cuidadora principal um sentimento de frustração.

Cidreira procurava aproximar a família ao idoso, principalmente as irmãs do mesmo e ficava revoltada quando elas mostravam desinteresse ou negavam ajuda. A ausência do apoio esperado fazia com que ela se sentisse sozinha e desamparada uma vez que era atribuída pela família só a ela a responsabilidade do cuidado.

Hortelã era constantemente solicitada pela sua mãe mesmo quando não tinha necessidade, a idosa não aceitava que outras pessoas a cuidassem. Tinha quatro irmãs, as quais não dividiam a tarefa de cuidar, percebia-se mau relacionamento tanto entre a mãe

doente com a filha cuidadora quanto com as outras irmãs. Por outro lado, observamos que esta cuidadora não era aberta ao apoio da rede informal, sentia-se invadida na sua privacidade quando as pessoas iam à sua casa sem consultá-la. Dizia que as pessoas iam por curiosas e era mais um trabalho, pois deveria recepcioná-los por exigência de sua mãe.

Portanto, mesmo quando a rede informal é representada como fonte de apoio, nem sempre é assim, pois esta participação torna-se muitas vezes mais uma dificuldade para a cuidadora administrar:

Durante a semana as vezes tem alguém que vem dar uma mão, é um vizinho, um parente, um amigo, aí eu aproveito para cuidar melhor, levo para tomar sol, dou banho de chuveiro bem dado, fazemos até a unha, deixamos a vó bonita. Não é sempre que tem alguém para ajudar, mas quando tem eu aproveito, eu peço ajuda. O problema é o final de semana, quando essa casa se enche de gente e a vó quer que a gente sirva, ela gosta de ver as pessoas comendo em volta da mesa, aí fica difícil, porque é a vó para cuidar, visitas para servir e não me sobra tempo para nada, ainda bem que a minha filha me ajuda.

Malva

Malva considerava a rotina dos finais de semana desgastante, pois recebia muitas pessoas em casa, o que os tornava piores em termos de demanda, pois além de suas responsabilidades habituais, devia atender às visitas e tinha dificuldade para solicitar-lhes que se retirassem quando necessário; neste sentido valorizava a presença da filha adolescente para dar atenção às pessoas. Durante a semana, recebia ajuda esporádica de outras pessoas. Costumava aproveitar estes momentos para intensificar os cuidados prestados.

A observação da rotina diária das cuidadoras principais revelou o alto grau de dedicação e de dinamismo dessas mulheres na organização e execução do cuidado, a maioria das vezes sem contar com apoio estruturado.

Os múltiplos papéis e funções como mãe, esposa, cuidadora e dona de casa desenham uma realidade que exigiria a ajuda de outra pessoa, mas nem sempre é possível pagar alguém para ajudar e por outro lado, não contam com ajuda regular da rede informal e formal. Assim sendo, é imposto à cuidadora uma sobrecarga que se torna maior em presença

de distúrbios comportamentais do idoso ou em situações que se sentem inseguras para tomar decisões:

Eu levanto, faço café, dou café para ela, troco a fralda, lavo o rosto e escovo seus dentes, dou os remédios. Depois coloco sentada na poltrona e vou cuidando da casa. Faço tudo aos poucos porque ela esta sempre me chamando. Meu pai fica atrás de mim perguntando o tempo todo: já foi ver como ela está? Ele está por aí, só que quem tem que olhar se tudo está bem sou eu. Depois eu preparo o almoço e vou fazendo outras coisas da casa, dou o almoço e ponho ela deitada no sofá, sento um pouco com ela e tento conversar. Quando preciso vou correndo ao banco ou ao supermercado neste horário, isso se ela estiver a fim de me deixar sair, porque se não ela fica xingando. Às vezes meu pai ou algumas de minhas irmãs resolvem ir fazer as compras, não é sempre, não.

Hortelã

Você sabe, ela está fraca, então tudo dificulta bastante (...) me sinto sozinha quando tenho que decidir as coisas, tenho medo de não fazer certo, são várias atividades ao mesmo tempo e os outros nem sempre acham que você tomou a melhor decisão na hora de cuidar.(...) Ainda bem que tem os vizinhos para levá-la de carro quando a ambulância não vem, o meu marido pouco está em casa, quando está ele ajuda com as crianças, faz as compras, essas coisas...

Camomila

Eu gostaria que as irmãs dele me ajudassem a cuidar, ia ficar mais fácil dividir os cuidados, eu tenho essa moça que o meu filho manda para limpar a casa e lavar roupa, só que com ele, tenho que me virar sozinha. Meu filho não me deixa faltar nada do lado material, e me anima para continuar cuidando, mas vir aqui e cuidar do pai ele não pode, a única coisa que ele faz é orar por ele, minha nora está esperando, está grávida e também não pode, ninguém pode, sobra para mim.

Cidreira

Percebemos que todas as cuidadoras sentiam a necessidade de ter uma pessoa para ajudar, de preferência gostariam de poder dividir as responsabilidades com alguém da família, no entanto a postura das famílias de todas as cuidadoras era: “ajudamos quando dá”, e a cuidadora escorregava para dentro de seu papel sozinha.

Ainda assim, Hortelã considerava que se tivesse apoio para dividir as tarefas, isso não significaria que teria mais tempo para si mesma, pois sua mãe lhe solicitava o tempo todo. Percebemos que esta cuidadora tem dificuldade de pedir ajuda como é descrito no relato a seguir:

(...) minha mãe vive brigando comigo, mas não fica um minuto sem mim, não adianta, para fazer as coisas tem que ser eu, outra pessoa não dá certo, por isso tenho que estar sempre perto dela, eu não gosto de tá pedindo ajuda, eu me viro sozinha.

Hortelã

Malva considerava importante o apoio que recebia não só da família como também dos amigos e vizinhos, mas isso não significava que se sentisse aliviada em suas responsabilidades, centralizava alguns cuidados:

(...) ela está tão acostumada comigo, ela me escolheu, ela pediu para meu marido que eu cuidasse dela, não fica sem mim, ela é muito dependente de mim e eu me sinto muito responsável, por isso que não ia deixar ela com outra pessoa e sair por aí. E depois tem isso, tem que cuidar da sonda e da traqueostomia, a enfermeira não vem em casa fazer esses cuidados, eu aprendi aos trancos e barrancos, e eu tenho que fazer.

Malva

No discurso das cuidadoras aparece nitidamente a questão das pressões derivadas da escassez de suporte informal e formal. Consideramos que há vários fatores que contribuem para isso: os amigos querem ajudar, mas não se organizam para tal e por outro lado, as cuidadoras demonstram pouca confiança com relação à capacidade de eles desenvolverem cuidados diretos complexos, não se sentem confortáveis quando os delegam porque consideram isso de seu domínio e obrigação. Por sua vez, a família centraliza as responsabilidades na cuidadora principal e subestima suas necessidades pessoais e o sistema formal não oferece ajuda adequada.

Camomila enfrentava muitas dificuldades instrumentais para cuidar de sua mãe, já que em função da doença, apresentava fraturas patológicas que exigiam muito esforço físico ao realizar cuidados básicos, lamentava e criticava a ausência de apoio formal, pois só recebia visita dos agentes de saúde no portão de sua casa.

Esta situação de abandono do sistema formal foi agravada quando a cuidadora entrou em atrito com os profissionais que iam à sua casa para realizar curativos em sua mãe, pois ela considerava que eles não sabiam movimentar adequadamente a idosa, provocando-lhe muito desconforto e mal-estar. Durante o período de observação tivemos

oportunidade de presenciar a atuação dos auxiliares de enfermagem na realização de curativos e constatamos que eles não estavam devidamente orientados para realizar este cuidado, pois desenvolviam corretamente a técnica de curativo, porém não movimentavam a idosa em bloco, o que lhe provocava dores intensas. Tão pouco houve uma supervisão e acompanhamento do caso pela enfermeira de referência na região. Esta situação provocava atrito entre Camomila e os auxiliares de enfermagem, sendo que esta realidade tornou-se mais grave quando o Programa Saúde da Família do bairro foi fechado:

(...) já era ruim antes, agora ficou muito pior, pois aumentou a distância para virem atendê-la.

Camomila

Malva era a que conseguia articular de forma mais equilibrada os recursos com os quais contava, mesmo quando se sentia sobrecarregada pelo acúmulo de papéis, já que é mãe de uma criança pequena e dois adolescentes. Isto porque conseguia envolver todas as pessoas da família no cuidado indireto, inclusive os filhos, porém os cuidados diretos eram de sua exclusiva responsabilidade.

Há pesquisas que evidenciam que os sentimentos do cuidador são definidos por diversos fatores, dentre eles a percepção do apoio recebido da rede formal e informal (VITALIANO, YOUNG; RUSSO, 1991).

Sommerhalder e Neri (2002) falam que há eventos ligados à composição da família, à rede de relações familiares, à disponibilidade de apoio formal, à personalidade do cuidador, às interações sociais e às atitudes perante o cuidado que desencadeiam sentimentos de frustração ou satisfação no desempenho do papel de cuidador principal e definem as estratégias utilizadas para administrar os recursos disponíveis.

Percepção dos efeitos do papel de cuidadora em sua saúde física e mental

As cuidadoras avaliam o impacto do papel que desenvolvem em sua saúde física e mental em relação às exigências de cuidados cada vez mais intensos, à qualidade de relacionamento com o idoso e ao suporte disponível.

Cansaço, insônia, irritabilidade, ansiedade, depressão, fragilidade física e emocional são condições que freqüentemente observamos nas cuidadoras principais:

Estou com insônia e se você não dorme direito não consegue cuidar bem. Quem cuida precisa sair, não sempre ficar aqui, ir visitar outras pessoas, os amigos, conversar, ver outras coisas diferentes, porque se não a vida da gente só vira este problema, faço o que eu posso, mas preciso de uma palavra amiga, eu deito tarde, e às vezes acordo duas horas da manhã e não consigo mais dormir. Veio uma tia de Curitiba e falou que eu tinha mais ar de doente que minha mãe. Eu estou aqui constantemente, já vão três noites em claro, é difícil admitir isso porque parece que estou reclamando. Quando fico nervosa me dá uma tosse seca, não dormindo ou acordando duas horas da manhã que saúde eu posso ter?

Camomila

Camomila comentava que ficara doente e não tinha tempo e nem condições para se cuidar, referia-se à insônia, à irritabilidade e ao grande cansaço físico; Hortelã apresentava-se angustiada, chorando freqüentemente, reclamava que se sentia nervosa e não conseguia descansar direito. Malva mostrava-se solidária com a idosa, mas com o restante da família muitas vezes era impaciente, freqüentemente gritava demonstrando ansiedade. Cidreira mostrou-se o tempo todo descontente com o seu papel, ansiosa, e manifestava o seu esgotamento, dizendo que não suportava mais aquela situação.

Esses componentes emocionais definem as representações sobre os efeitos negativos do papel de cuidadora principal na sua saúde. Percebemos que mesmo quando existiam diferenças para lidar com as dificuldades encontradas, em todos os casos o sentimento de sobrecarga esteve presente acompanhado de certa ambivalência, pois freqüentemente, a cuidadora principal podia em um momento dizer que não suportava mais

dificuldades e, em outro, achar que era capaz de dar conta dos problemas, encontrando assim significados relevantes que lhe incentivavam a continuar em frente com seu papel:

Ela me dá muito trabalho, cuidar dela exige muito de mim, tenho que dedicar-me muito. Estou sentindo que deixei muitas coisas minhas de lado. Tudo o que está ao meu redor está pequenininho né, está pequeno demais, agora as minhas coisas não são importantes, as deixei de lado, o que importa é ela. Não é fácil dar conta de tudo, tem hora que dá um desespero, mas eu procuro manter meus pés no chão, eu acho que é mais fácil manter os pés no chão, olhar as coisas de frente do que fingir que está tudo bem, então eu encontro forças para continuar porque agora é ela que precisa de nós. Tenho dificuldades não só pela quantidade de trabalho, mas também porque tudo é muito caro, os remédios, o suplemento alimentar para colocar na sonda, as fraldas que usa durante a noite. O dinheiro fica faltando.

Malva

A relação dos efeitos do papel na saúde física e mental da cuidadora se estabelece gradualmente com o passar do tempo, pois a própria deterioração do idoso com câncer muitas vezes instala-se lentamente, assim sendo, quanto maior o grau de dependência do idoso, maiores são as dificuldades de adaptação relatadas pelas cuidadoras referentes ao esforço físico e aos investimentos cognitivos para lidar com as necessidades do idoso.

Em outra perspectiva, a relação do papel com a saúde física e mental da cuidadora pode ser estabelecida a partir da utilização ou não dos recursos disponíveis. Observamos que solicitar ajuda para tomar decisões ou para realizar atividades de cuidado não é sempre fácil para a cuidadora. Hortelã sentia que seu senso de competência poderia ser abalado se manifestasse o cansaço que sentia e temia que as pessoas, principalmente suas irmãs, pensassem que ela não estava querendo cumprir com seu dever se pedisse ajuda, o que talvez explique a dificuldade que ela tinha de solicitar e receber suporte. Consideramos que esta atitude não contribuía com sua saúde física nem mental.

Se somarmos todas as exigências relacionadas com o cuidado do idoso, a manutenção da vida familiar e os esforços relacionados à administração do lar, perceberemos que estas mulheres consomem muita energia, sem a devida reposição, pois o lazer e o descanso são limitados.

Observamos que na raiz da sobrecarga da cuidadora principal esconde-se a tradição do homem de não compartilhar os afazeres domésticos e os cuidados diretos com o idoso, por serem considerados atribuições femininas.

Por outro lado, percebemos que o tempo que a cuidadora fica desenvolvendo o papel também define os efeitos na saúde física e mental, pois quanto maior for, significa mais tempo exposta a fatores estressantes:

Faz três anos que estou cuidando da mãe, é um trabalho que não tem fim, não sobra tempo para mim, é dia e noite com alguma coisa para fazer, tanto com ela como cuidando da casa, eu ando cansada, ninguém vê isso, tem dia que não consigo nem dormir.

Hortelã

A sobrecarga produz a sensação de sempre estar cansada, de não conseguir parar e relaxar. O excesso de responsabilidades e o pouco reconhecimento de seus esforços são devastadores na vida de Hortelã.

Outro aspecto que nos pareceu relevante na relação do papel com a saúde física e mental da cuidadora foi a capacidade pessoal de lidar com as dificuldades instrumentais do cuidado. Percebemos que umas eram criativas e organizadas e se sobrecarregavam menos, outras realizavam várias vezes a mesma função e cansavam mais. Por exemplo: enquanto Camomila tinha todos os medicamentos organizados e separados em potes para os diferentes horários, Cidreira mantinha tudo junto numa gaveta e sempre se irritava na hora de pegar uma medicação específica, ficava insegura e tinha medo de errar.

Neste mesmo sentido, na hora do banho, Hortelã praticamente arrastava e carregava sua mãe no colo, e depois ficava queixando-se de dores nas costas; para fazer a mesma tarefa, Camomila inventou um dispositivo com duas toalhas para facilitar a movimentação de sua mãe, por tanto, o esforço físico e a demora na execução de cuidados similares dependiam não só das condições de cada idoso, como também das características individuais das cuidadoras, aliadas aos recursos disponíveis. Talvez isso justifique por que

Malva e Camomila, que cuidavam de idosas com maior grau de dependência, eram mais bem sucedidas no manejo do tempo e das situações difíceis, que Cidreira e Hortelã.

A qualidade do apoio informal e formal também está relacionada com a saúde física e mental da cuidadora principal do idoso, pois o excesso de responsabilidades, que não são divididas por falta de pessoas dispostas e preparadas para fazê-lo obriga a cuidadora a desenvolver grande parte das tarefas sozinha contribuindo para o seu desgaste.

Vem muita gente aqui em casa, mas que querem ajudar e saibam fazer são poucas, tem hora que não tem ninguém. Para limpar a traqueostomia é só eu mesma, tem muita gente que sente nojo, às vezes eu tenho que fazer isso e as visitas me estorvam. Nem as enfermeiras do posto vêm fazer isso, quando muito trazem material, mas limpar é só comigo.

Malva

Percebemos que ao mesmo tempo em que a cuidadora adquire capacidade de lidar com procedimentos cada vez mais complexos, como cuidar de uma traqueostomia, experimenta um desgaste muito grande que se traduz em dificuldade para organizar-se e dar conta do acúmulo de atribuições pelas quais é responsável.

Diante da impossibilidade de transformar essa situação a cuidadora experimenta sentimentos de impotência que acabam afetando sua auto-estima e a sua saúde. Esta situação gera efeitos visíveis e reconhecidos por Malva, sendo os mais citados: cansaço; dores de cabeça; ansiedade; insônia; mudanças repentinas de humor; sentimentos de irritação e impaciência que acabam abalando o relacionamento com a família; perda de interesse com a própria aparência física; falta de ânimo e tristeza.

Rapp (1991) e Haley; Brown e Levine (1987) consideram que a habilidade do cuidador em administrar várias situações adversas ao mesmo tempo, articular tarefas de cuidar com tarefas da casa, mobilizar recursos pessoais internos e apoios, oferecer informações formais sobre a doença e orientações sobre cuidados, que habitualmente não estão entre as habilidades dos leigos e proporcionar ocasiões para descanso, lazer e cuidados pessoais ao cuidador, contribuem para direcionar a solução de problemas específicos e globais

do cuidado cotidiano com conseqüente redução dos problemas de saúde física e mental decorrentes do papel de cuidadora principal.

Para Perracini e Neri (2002) os efeitos do papel na saúde física e mental das cuidadoras estão relacionados às condições para o desenvolvimento das tarefas que geram ameaças para o equilíbrio emocional, esgotam os esforços, cansam e requerem tempo integral.

Estas autoras identificam, como tarefas difíceis, as que em sua realização reflitam basicamente dois atributos: exigência de disponibilidade em tempo integral, que tende a esgotar por sobrecarga, e dificuldades em mobilizar apoio dentro da rede informal, o que torna o cuidador principal o único responsável pelo gerenciamento do cuidado.

Dificuldade de articulação do papel de cuidadora com outros papéis familiares e sociais

Podemos afirmar que a tarefa de cuidar, culturalmente estabelecido como pertencente à mulher, leva a cuidadora principal a um confronto entre o que a realidade social considera aceitável e próprio das mulheres e suas aspirações pessoais, o que se traduz em sentimentos de exclusão e resignação ou em mobilização de estratégias que lhe permitam cuidar de si mesma.

Hortelã tinha anulado sua vida social, era jovem e solteira, porém não tinha amigos e sua vida social era extremamente limitada; esta exclusão era vivenciada com resignação, pois não investia para transformar essa realidade. Durante o período de observação me ofereci várias vezes para ficar com sua mãe, para ela poder sair, não aceitou.

Malva mobilizava os recursos disponíveis e conseguia em alguns momentos dedicar tempo para si:

É difícil porque é dia e noite. Eu não consigo descansar bem. Há dias que estou bem estressada, aí eu falo para meu marido ficar um pouco com ela e vou à igreja. Eu deixo tudo arrumado para ele: os medicamentos e a comida para passar na sonda. Tem que dar uma saída se não eu não agüento.

Quanto à percepção do efeito do papel de cuidadora principal no domínio familiar e social foi possível observar que o principal problema para as cuidadoras é dispor de tempo para sua vida pessoal, familiar e social e, ao mesmo tempo, realizar as tarefas do cuidado. Essa dificuldade é revelada pela falta de tempo para os amigos e a família e para o lazer, bem como para si mesma.

Consideramos que há alguns fatores que contribuem para isso: falta de ajuda para desenvolver o papel, centralização de tarefas em si mesma, conflitos familiares, sensibilidade do idoso e da família com relação às necessidades da cuidadora e aumento progressivo do tempo dedicado ao cuidado.

Hortelã relatava que, na maioria das vezes, cuidava sozinha porque acreditava que suas irmãs ou não disponibilizavam de tempo, não tinham interesse, ou não eram bem aceitas pela sua mãe. Malva considerava que outras pessoas não sabiam fazer cuidados especiais. Esta era uma percepção pessoal das cuidadoras, que contribuía para centralizar as tarefas e não dispor de tempo para si mesma. Neste sentido, Hortelã considerava que se saísse para se divertir, as irmãs poderiam julgá-la mal, o que revela que os conflitos familiares também interferem na interação social da cuidadora.

Com relação à sensibilidade do idoso ante as necessidades da cuidadora, observamos que enquanto a mãe de Camomila e a sogra de Malva, incentivavam-nas para que saíssem, a mãe de Hortelã, ao contrário, bastava perceber que sua filha precisava sair que já começava a se queixar, dizendo que não poderia deixá-la sozinha.

Agora por último é intensa a dependência dela por mim, você sabe como é que é, minha vida é assim, é só cuidar dela. Você sabe, exige muito de mim, não posso nem pensar em sair que ela já começa a fazer cena.

Hortelã

Ela conversou comigo que fica preocupada, porque ela me viu chorando, diz para eu sair um pouquinho, me distrair, isso me fez pensar que eu tenho que cuidar um pouco de mim, tenho que tá bem para poder cuidar certo. Eu me sinto cobrada, tenho que estar forte, não posso ter um coração de manteiga. É assim, tenho que lutar para que tudo melhore.

Malva

Observamos também que algumas vezes, a rede informal se organizou para oferecer alguma atividade de lazer para a cuidadora dentro do próprio domicílio, como por exemplo, celebrar seu aniversário, jogar cartas ou fazer um café para comemorar a data de casamento:

No início eu pensei que poderíamos ter uma vida normal, e aí acontece uma coisa assim, tudo muda, eu tive que assumir tudo, cuidar da casa, das crianças e dela. E nisso tudo há coisas que não contribuem para a gente se sentir bem: ver a minha mãe com dor, a tristeza que sentimos, o serviço aumentou, o cansaço, e há coisas que me ajudam como a fé, a família, o marido; os meus filhos que se preocupam comigo; meu marido e minha tia às vezes fazem questão de ficar com a mãe para eu sair um pouquinho; meu tio vem me buscar para passear; até meu aniversário festejaram aqui, não há nada melhor que a família da gente. Teve momentos que eu me senti mal, mas não deixei de cuidar, trabalhava o dia inteiro na casa e cuidava dos filhos, tenho que agradecer muito a Deus pela força que ele me dá.

Camomila

A rede informal, neste contexto, conta com recursos que podem proporcionar lazer e interação social para a cuidadora, essa função deveria ser melhor aproveitada porque foram poucas as vezes que percebemos esse interesse. Todas as cuidadoras manifestaram que sentiam falta de descanso, entretanto amigos e familiares se reuniam na casa do idoso acarretando-lhe mais sobrecarga, por exemplo, Malva dizia que fim de semana era o período mais cansativo, pois aumentava o volume de tarefas por causa das visitas; neste sentido, Camomila contava somente com o apoio de uma tia, irmã de sua mãe, que quando vinha de Curitiba assumia o cuidado da idosa permitindo que ela descansasse.

O aumento progressivo do tempo dedicado ao cuidado do idoso implicou em um desequilíbrio da rotina diária de Camomila, que incluía cuidado com os filhos, sair a resolver problemas fora do domicílio ou visitar amigos e familiares:

Considero que a rotina da vida diária é para Camomila uma espécie de cerimônia e isto está sendo quebrado à medida que sua mãe torna-se cada vez mais dependente. Ainda assim ela está tentando manter alguns costumes como horários de almoço, o chimarrão com a vizinha, a novela da noite, a rotina de seus filhos, não permite que eles falem à escola, embora muitas vezes tenha que pedir ajuda a sua tia para cuidar de seus filhos e para pagar contas. Desde que sua mãe retornou do hospital, não visitou mais suas

amigas nem familiares. Fica claro que seus esforços por manter uma identidade estável e seguir um conjunto de hábitos são colocados a prova ao confrontar-se com o grau cada vez maior de dependência de sua mãe. É interessante perceber que para ela a saúde da mãe é um bem que ela tem que perseguir custe o que custar, mesmo quando as evidências mostrem tudo ao contrário e também tenha que renunciar a outros aspectos da sua vida familiar e social.

Diário de campo do dia 18 de junho de 2005

O estudo evidenciou que a maior dificuldade enfrentada pelas cuidadoras foi articular o papel de cuidadora com atividades profissionais, com o papel de mãe e de esposa.

Quanto a atividade profissional, Camomila e Hortelã tiveram que abdicar de sua profissão em função do papel de cuidadora principal, isto gerou sentimentos de perda de sentido na própria vida, de sonhos e de autonomia:

Tive que abandonar o trabalho para poder cuidar dela, queria reformar minha casa, queria mais conforto, melhores roupas para meus filhos, agora só quero que ela melhore, isto me está custando muito, perdi coisas importantes como meu trabalho. Às vezes sinto como que um vazio, pois faltam coisas que eram importantes para mim, nem meu dinheiro eu tenho mais, dependendo do meu marido, ninguém tem culpa disso, temos que enfrentar essa doença, estou tentando fazer o melhor que posso para enfrentar.

Camomila

A fala da cuidadora reflete a valorização do trabalho no interior de nossa sociedade, percebemos sua tristeza por perder este espaço e pelos problemas econômicos que se geraram. Constatamos que o trabalho é representado como uma estratégia para adquirir estabilidade econômica e reconhecimento na sociedade como reflete a fala de Hortelã:

(...) imagine perder um trabalho desse, concursada, era muita gente querendo entrar, e eu que consegui, tive que abandonar. Quando minha mãe adoeceu pensei em pedir a conta no serviço, mas como pedir a conta se minha mãe tem câncer e precisávamos ainda mais de dinheiro? Aí eu pensei “não é assim, eu vou sair dali e as coisas podem ficar mais difíceis, qualquer coisa que ela precise tem que ter dinheiro para comprar, ainda mais um trabalho bom desse”. No final eu tive de pedir a conta, porque não tinha como conciliar tudo.

Com relação ao papel de esposa, o maior problema percebido por Malva foi em sua vida sexual, prejudicada pela ausência de privacidade e de tempo:

Ficamos um pouquinho juntos na tarde, tomamos uns mates, não saímos a nenhum lugar, vá que a avó precise e não tenha ninguém, eu não deixo ela sozinha de jeito nenhum, na verdade desde que ela piorou eu não durmo

mais com ele, durmo junto com ela, eu enrolo minha mão na roupa dela e percebo quando ela se movimenta, tenho medo que ela passe mal e eu não acorde. Já faz dois meses que nós não dormimos junto, mas ele tem que entender, não tem como, quando ela tá dormindo, tem muita gente na casa.

Malva

Entendemos que o relacionamento conjugal está sendo representado pela cuidadora como um espaço comum no qual as pessoas agem e compreendem tanto suas dificuldades quanto as dos outros. Neste sentido espera que seu esposo entenda a situação.

No papel de mãe, Malva demonstrava sua preocupação com a qualidade do cuidado dos filhos:

As crianças estão sentindo, porque esta mudança é muito radical, estão assumindo responsabilidades que eu achava que não eram ainda para eles. Eu sei que para eles é difícil ficar assim, porque o pai não os cuida muito, tem que ser a mãe mesmo, acaba que eu não posso dar-lhes a atenção que eles querem. Eles reclamam, eles também sabem que agora tem que ser assim, eles têm que assumir mais responsabilidades além das que já tinham.

Malva

Percebe-se na fala da cuidadora a representação de que é papel da figura materna a responsabilidade de educar e o dever de cuidar dos filhos, e que estes não têm obrigação e nem estão preparados para assumir responsabilidades da vida cotidiana. No entanto, ela vê a situação como uma oportunidade para o amadurecimento de seus filhos.

Toseland e Rossiter³ (1989 apud Neri; Sommerhalder, 2002) assinalam que pesquisas denotam que a falta de tempo e a diminuição da vida social são componentes que afetam a vida particular dos cuidadores porque eles deixam de cuidar de si mesmo para cuidar do idoso, diminuindo a frequência ou mesmo deixando de lado atividades prazerosas. Quando ao equilíbrio entre as atividades de cuidado e atividades sociais ou familiares, os dados apontam que são as características individuais das cuidadoras, aliadas ao apoio com que contam as que interferem na possibilidade ou não de manter as atividades de lazer ou não.

³ TOSELAND, R. W.; ROSSITER, C. M. Group interventions to support family caregiver: a review and analysis. *The Gerontologist*, Washington, DC, v. 29, no. 4, p. 438-448, Aug. 1989.

Benefícios associados ao desenvolvimento do papel de cuidadora principal

Ao referir-nos aos benefícios atrelados ao papel de cuidadora principal, nos reportamos a sentimentos de gratificação como alegria de poder ajudar, conquista do espaço na sociedade e na família, melhora da auto-estima, habilidade para enfrentar dificuldades e, sobretudo, a capacidade de resgatar significados válidos no sofrimento.

Cuidar de um idoso com câncer é enfrentar uma situação desafiante, as cuidadoras encontraram significados e ganhos nesta vivência relacionados à possibilidade de repensar e estruturar melhor as relações familiares, demonstrar solidariedade, alcançar visibilidade familiar e social, crescer na fé e adquirir novos conhecimentos. Assim sendo, podemos afirmar que o desenvolvimento do papel de cuidadora principal foi fortemente relacionado a benefícios na vida pessoal, familiar e social da cuidadora.

Estes benefícios percebidos estão associados aos significados culturalmente atribuídos ao cuidado, ou seja, ao ser esta a possibilidade para retribuir e desenvolver vínculos de solidariedade, cuidar permite o crescimento pessoal por meio do desdobramento do senso de doação, não só de seu tempo como de si mesmo, tornando-se assim uma possibilidade para a reciprocidade.

Culturalmente, o cuidado também é fortemente associado ao senso de obrigação e à responsabilidade feminina; neste sentido, o papel confere à cuidadora satisfação por cumprimento do dever e das normas sociais, por outro lado, o cuidado foi representado como uma oportunidade para revelar capacidades e atributos pessoais e, nesta perspectiva, o papel contribuiu com a auto-realização da cuidadora.

Para o senso comum, alguém da família cuidar do idoso doente, não só contribui com a estima de quem desenvolve o papel como também a de todos seus membros, pois não abandonar o idoso é uma questão de honra familiar, podemos afirmar assim, que o

papel de cuidadora principal também acaba por beneficiar as relações familiares, não só em seu interior, como também em sua interação com a rede social.

O estudo demonstrou que perceber benefícios no papel de cuidadora principal está estreitamente relacionado aos significados atribuídos ao cuidado; Cidreira cuidava por obrigação, em consequência encontrou dificuldades de perceber benefício em seu papel; Camomila e Hortelã cuidavam por reciprocidade e puderam perceber ganhos com sua atribuição; Malva, cuidava por solidariedade, vendo benefícios no crescimento de sua família.

Aspectos positivos percebidos nas relações familiares

Os aspectos positivos percebidos nas relações familiares estiveram relacionados principalmente à necessidade de rearticular a organização familiar para poder atender às demandas geradas pelo processo de adoecer do idoso; foi uma oportunidade de dividir tarefas relacionadas à administração do lar e cuidados indiretos com o idoso, evidenciar qualidades das pessoas envolvidas no cuidado e enfrentar problemas de relacionamento, o que acabou contribuindo com o crescimento de todos, especialmente dos filhos adolescentes, que se tornaram mais responsáveis e da cuidadora, quando conseguiu aprofundar vínculos com o idoso e a família.

É exemplo de benefício percebido pelas cuidadoras principais nas relações familiares o aumento do sentimento de valorização: Hortelã relata que a partir do momento que assumiu a responsabilidade de cuidar de sua mãe sentiu um pouco de medo e insegurança, mas à medida em que foi adquirindo habilidades, enfrentou desafios, houve um crescimento pessoal e sentiu-se mais forte. Refere que sempre foi subestimada pelas suas irmãs que a consideravam a “caçula”, que recebia tudo pronto nas mãos, que não a achavam capaz de tomar decisões e que a consideravam dependente da mãe.

A inversão de papéis estabelecida pela relação de cuidado, onde a idosa se tornou cada vez mais dependente de sua filha, se por um lado era fonte de sofrimento para Hortelã, por outro era fonte de gratificação, pois sentia-se forte e reconhecida pelas irmãs, freqüentemente ela fazia o seguinte comentário:

(...) agora elas sabem quem sou, elas podem continuar com suas vidinhas porque eu estou aqui sempre.

Hortelã

Neste mesmo sentido, a inversão de papéis possibilitou que Hortelã adquirisse novas habilidades, representadas por ela como de domínio feminino:

Aqui, em casa sempre foi ela a cozinheira, eu tive essa dificuldade, assumir a cozinha e a casa, eu tive essa dificuldade, eu recebia tudo pronto. Tive que aprender tudo na marra, eu tive que aprender tudo de massa que ela fazia, pastel, bolo, pão e doces caseiros; ela vinha junto comigo, ali, me ensinando igualzinho como ela fazia, tive que aprender porque o pai não se envolve com essas coisas de mulher, mas ela estava ali, ao meu lado, dizendo se o fermento era muito ou não, como organizar a casa, como fazer as coisas e eu aprendi tudo como ela queria.

Hortelã

O vínculo de Hortelã com sua mãe foi conflituoso ao longo da vida e, ante a situação de sofrimento imposta pelo processo de adoecer da idosa, estes problemas de relacionamento emergiram, possibilitando uma aproximação entre elas por meio de tentativas de diálogo ou por gestos concretos que foram muito significativos na vida de ambas:

Eu percebia que tinha momentos que ela estava mais carente precisando de carinho, Ficou muito marcado na minha vida um dia em que levantei, não tenho hábito de abraçar a minha mãe, ela só me abraçava no dia do meu aniversário, e ela estava escutando o Padre Marcelo, na copa onde ela ficava, aí saí de meu quarto e quando passei pela sala, eu disse: Mãe levanta que eu quero te dar um abraço. Levantou assim toda doída, a gente via que ela tava ficando ruim, aí eu abracei ela e ela começou a chorar, e ela falou assim: Filha você tá prevendo as coisas, isso ficou muito marcado em mim porque nossa. Em minha casa não existia hábito do pai ou a mãe abraçar os filhos, eles não me educaram assim, eles nunca tiveram tempo para fazer isso.

Hortelã

Malva ao cuidar de sua sogra considerou que melhorou o vínculo entre elas, o que contribuiu com seu senso de realização; estimava-a mesmo antes da doença e sentia-se gratificada por seu papel.

Também sentiu-se valorizada pelo esposo por atender ao seu apelo de cuidar de sua mãe, pois ele considerava que era sua responsabilidade cuidar da idosa e demonstrava gratidão por ela desempenhar esse papel. Identificou novos valores em seus filhos, ao perceber o envolvimento deles com a avó, considerou que a situação favoreceu o desenvolvimento de maturidade e responsabilidade de todos:

A minha vida agora virou, eu não tenho mais tempo para mim; quando ela dorme, posso sentar um pouquinho com meus filhos e marido para conversar. As crianças reclamam bastante, mas eu vejo que eles estão amadurecendo. Antes eu fazia tudo para eles, agora eles têm que se virar, com isso eu descobri que meu menino cozinha muito bem... Pensar que antes não o deixava chegar à cozinha. A menina ajuda a cuidar da casa, leva o menor à escola. A gente é família, é uma corrente, onde cada um é elo. A avó está sofrendo, todos estamos sentindo. Não podemos continuar vivendo como se nada estivesse acontecendo, se as coisas estão assim, meus filhos tem que entender. Eu digo que estamos todos sofrendo, então um tem que ajudar o outro, esta situação acabou unindo a nossa família. Se cada um der um pouquinho de si, acaba sendo muito. Eu vejo que todos têm que se comprometer a alguma coisa. A minha menina queria comer bolo, então eu falei: faça você! Porque eu tenho que fazer tudo? Eu vou dar a oportunidade para eles aprenderem a fazer as coisas, tem que ser assim. Eu não agüento fazer tudo, é muito cansativo. Deixando que façam, no fundo, no fundo, está situação acaba sendo a oportunidade de todos aprender alguma coisa. Só assim para mim ir levando tudo isso, cada um ajudando um pouco.

Malva

Camomila também identificou como principal benefício de seu papel o estreitamento do vínculo com a mãe; percebemos a comunicação não-verbal muito presente no relacionamento entre elas, muitas vezes bastava ela olhar para a sua mãe para perceber o que estava sentindo. O respeito pela privacidade, valores e hábitos da idosa foi preservado por Camomila o tempo todo.

Ela conseguiu agregar a família ao mobilizá-los em torno do cuidado à idosa, suas tias vinham inclusive de outras cidades quando ela solicitava. Essa participação favoreceu o enfrentamento das dificuldades relacionadas ao cuidado, principalmente nos

períodos de internação da idosa, quando Camomila necessitava atender a casa, os filhos e a mãe no hospital.

Temos que enfrentar essa doença, estou tentando fazer o melhor que posso para enfrentar essa doença, o mais importante é que ela sente que amamos ela, que damos apoio e o dinheiro não encobre tudo isso, o amor, o apoio da família são mais importantes que o dinheiro. A família mais ajuda que estorva, quando eu preciso, ligo para as minhas tias, lá de Curitiba, elas vêm, minha mãe fica bem alegrinha quando elas vão aqui.

Camomila

Contou também com o apoio da família para cuidar de seus filhos durante o tempo em que ela estava cuidando de sua mãe e seu esposo estava fora. Seus filhos por sua vez colaboraram, aceitando as limitações da mãe com relação ao tempo que podia lhes dedicar.

Cidreira foi a que apresentou maior dificuldade para identificar benefícios nas relações familiares relacionados ao seu papel, limitou-se a mencionar que estava atendendo à solicitação do filho; percebemos que para ela é relevante que ele a estime e a valorize. Foi importante para ela poder contribuir com o seu filho, pois ela entendeu que era um dever moral dele não abandonar o pai, e ela sentiu-se gratificada por ser solidária.

Na literatura encontramos referências que confirmam esses dados. Sommerhalder e Neri (2002), ao investigarem o impacto da prestação de cuidado na família, afirmam que essa experiência pode trazer benefícios para todos; foram identificadas melhoras no relacionamento entre mãe e filho, melhora na divisão de tarefas entre os familiares e maior qualidade de interação com o idoso.

Para Araújo e Scalon (2005) a atribuição do cuidado à mulher é socialmente construída; no entanto, definir qual é o membro que desenvolverá esse papel não é uma decisão autoritária, ela é articulada no interior das relações familiares ao longo do tempo. Para a mulher escolhida, segundo estas autoras, o papel é fonte de satisfação porque significa a conquista de um lugar nas relações familiares e sociais.

Capacidade de resgatar significados do sofrimento

A fé foi representada como uma força que vinha de Deus que outorgava poder para superar sentimentos negativos e permitia encontrar sentido no papel de cuidadora principal.

A capacidade de resgatar significados em meio às dificuldades, facilitava que a cuidadora aceitasse a situação e encontrasse forças para mobilizar estratégias para enfrentar o desafio de cuidar de um idoso portador de câncer.

Malva considerava o sofrimento como manifestação dos desígnios Divinos, este sofrimento não atingia só a idosa, todo o grupo familiar sofria e para ela isto tinha sentido, por meio dele Deus estava falando:

Todos estamos sofrendo...,
 Deus quer assim..
 Não podemos fazer de conta que nada está acontecendo..
 Deus está nos falando..
 A família é uma corrente, quando um elo quebra tudo se desestrutura..
 Ela é como um pilar para nossa família...

Malva

Esta representação lhe permitia aceitar a deterioração progressiva de sua sogra e desenvolver o cuidado com dedicação, considerava que sua responsabilidade era fazer tudo o que podia e da melhor forma, mesmo quando não percebia a resolução dos problemas, pois os resultados estavam nas mãos de Deus.

Hortelã resgatou ensinamentos para sua vida a partir do sofrimento, a imagem que tinha desenvolvido de sua mãe era a de mulher forte: “a que canta de galo”, ela dizia. O sofrimento revelou sua vulnerabilidade, tornou-se dependente, entretanto tinha vivido a vida toda como se nunca fosse necessitar de ajuda. Esta constatação fazia com que Hortelã refletisse sobre ela mesma:

Cuidar de minha mãe é para mim um aprendizado, uma lição de vida que a gente tira, qualquer um pode cair, ontem foi a minha mãe, amanhã pode ser

eu, sabe Deus! Será que amanhã eu vou ter uma pessoa como eu para cuidar de mim, como ela tem para cuidar dela? Eu faço tudo o que posso fazer, consegui aprender a tocar, porque ela confia em mim. Sempre cantou de galo, não é fácil para ela depender de mim, ela não quis que as outras filhas ficassem com ela. Ela quer que eu fique com ela, é uma coisa muito forte, como se diz, sabe, um desígnio de Deus. Eu acredito muito em Deus.

Hortelã

Por outro lado, em nossa sociedade se dá muita ênfase às conquistas materiais, à diferenciação social pelo ter mais e ter o melhor e poucas vezes paramos para refletir o custo disto. Acredito que Camomila, de certa forma, está fazendo esse processo; a partir do sofrimento, está revendo o que realmente é importante:

No fundo, falando a verdade, talvez isto seja vontade de Deus, eu tinha muitas ambições, queria uma casa melhor, um carro para mim, melhores roupas e ficava trabalhando o dia todo, minha mãe que cuidava da casa e as crianças, eu só fazia alguma coisa no fim de semana, vai ver que Deus falou “Camomila está fazendo algumas coisas boas, mas também está errada, não deixarei que siga por esse caminho”. Hoje eu vejo que o que importa mais é a família da gente, é ter saúde, é tá de bem com a vida.

Camomila

Camomila está descobrindo novas perspectivas de vida a partir de seu papel de cuidadora principal, percebe que vale a pena ser mais solidária, ser mais fraterna, ser mais sociável, está redescobrando sua vizinhança, está estreitando vínculos com pessoas que conhece há anos, como por exemplo, com as irmãs de sua mãe. A representação de fazer-se a si mesma através de conquistas materiais deu lugar a fazer-se a si mesma por meio de seu papel na família e na sociedade.

Frankl (1999) assinala que encontrar uma saída em um contexto de dificuldades é descobrir nele ensinamentos para a própria vida, o que implica capacidade de resgatar significados do sofrimento. Dar sentido à dor, contribui para que a pessoa desenvolva integralmente seu ser e viva plenamente. A fé é um dos caminhos que levam a encontrar significados, por mais difícil que seja a situação.

Para Shuman (1999) o essencial da experiência da doença, tanto para o doente como para a família, é a mudança na configuração da consciência e do ser no mundo,

isto diz respeito à transcendência de si mesmo na busca de sentido para a existência e ao senso de desenvolvimento e realização.

Silva (2000) mostrou que quando a família usa a crença religiosa ou espiritual para enfrentar a situação de cuidado, aceita os desafios impostos pelo sofrimento advindo da doença de um de seus membros; as crenças positivas permitem encontrar significados válidos em situações de sofrimento.

Valorização social decorrente do papel de cuidadora principal

A valorização social decorrente do papel de cuidadora principal está inserida na representação do cuidado como elemento essencial para a vida, atrelado a sentimentos de solidariedade, inter-relacionamento, interdependência e solicitude pela pessoa do idoso. Culturalmente, é considerada obrigação da mulher cuidar da família, assim sendo, a cuidadora experimenta a satisfação do dever social cumprido ao perceber que a família e a sociedade a congratulam pelo papel que desempenha.

A função de cuidadora principal pode permitir o acesso a um reconhecimento social que antes não existia. Hortelã, por muito tempo, sentiu-se desvalorizada, anônima no núcleo familiar, a função desempenhada afirmou o seu valor, lhe atribuiu uma identidade, que contribuiu com a sua valorização social. Percebi isto quando a visitei em sua casa, após a morte de sua mãe:

Eu daria tudo para sentir-me cansada como quando cuidava de minha mãe, eu me queixava; agora é muito pior, não encontro sentido na minha vida, aquela responsabilidade de cuidar dela era uma alegria para mim, hoje eu queria ela comigo (choro). Também está difícil porque ainda estou desempregada, não tenho muito para fazer, as minhas irmãs estão me ajudando como podem, porque elas agora reconhecem meu valor e sabem que tive que largar o trabalho para cuidar de minha mãe, agora estou procurando o que fazer, se você souber de algum doente que esteja precisando, avise-me.

Hortelã

Cidreira, longe de assumir uma postura de vítima vai até o fim de suas próprias possibilidades, transformando o seu papel em uma oportunidade de superação de si mesma. Essa postura lhe confere respeito na sociedade já que foi capaz de deixar de lado seus ressentimentos para cumprir com uma responsabilidade socialmente atribuída à esposa:

Nem meu filho, nem minha nora, nem as irmãs dele, nem ninguém vai poder dizer que eu não cumpri com meu dever, está difícil para mim, igual vou cumprir com meu dever até quando Deus quiser.

Cidreira

Camomila ao assumir o papel de cuidadora principal começou a interagir na comunidade, a compreensão que tinha da realidade de seu bairro lhe permitiu desenvolver uma postura crítica pela qual era reconhecida; assim sendo, liderou um protesto na comunidade contra o fechamento do Programa Saúde da Família próximo a sua casa, este fato lhe conferiu maior visibilidade social e contribuiu com sua auto-estima:

Eu comecei a falar com as vizinhas que o atendimento do posto estava que era uma vergonha, e pouco tempo depois, o prefeito falou que ia fechar o posto, aí que nos fomos com cartazes para o posto para reclamar e saímos até nos jornais da cidade.

Camomila

Malva também demonstrou sentimentos de realização social relacionados com o papel de cuidadora principal, pois estava cuidando de alguém significativo naquela comunidade, já que sua sogra era uma benzedeira muito respeitada naquele local, muitas pessoas da comunidade mostravam-se preocupadas com sua saúde, pois não queriam perdê-la, este fato contribuía com a valorização de seu papel, sentia-se reconhecida.

Collière (1996) considera que historicamente a valorização social do cuidado está atrelada à autoconfiança da mulher, a qual emerge da possibilidade de partilhar sua experiência de cuidadora com outras mulheres, elaborando assim práticas socialmente reconhecidas e legitimizando a capacidade feminina de tomar decisões relacionadas com o cuidado.

Esta autora também afirma que o reconhecimento de sua função lhe confere um status específico: a que cuida dos outros nos momentos críticos da vida. Socialmente a mulher cuidadora é reconhecida pelos seus conhecimentos, habilidades e recursos que derivam de sua própria experiência.

PRÁTICAS TERAPÊUTICAS DOMICILIARES

Identificamos pela observação participante que as cuidadoras desenvolviam terapêuticas de cuidado sob as perspectivas do sistema formal, informal e popular. Num primeiro momento, percebemos que de modo geral as práticas de cuidado das cuidadoras principais de idosos com câncer eram perpassados principalmente por três campos de conhecimentos, os biomédicos, os informais e os populares, estes saberes ora se sobrepõem, ora entram em conflito, como também chegam a integrar-se e combinar-se estabelecendo condições ideais de cuidado.

É interessante observar que a cuidadora atualiza práticas que vêm sendo transmitidas de geração a geração a partir de conhecimentos do sistema formal e que também procura resgatar práticas de cuidado que foram deixadas de lado ou esquecidas na rede informal.

As cuidadoras são bem sucedidas na medida em que não menosprezam as opiniões e as atitudes daqueles que estão envolvidos no cuidado, sejam o próprio idoso ou de familiares, amigos, vizinhos ou profissionais do sistema de saúde. Conseguem integrar em suas práticas diferentes princípios que contribuem com o bem-estar do idoso, o que não significa que elas adiram a tudo o que lhes é sugerido e prescrito de maneira acrítica; na realidade, suas opções e ações mantêm uma linha de coerência com relação às condições disponíveis e aos desejos do idoso. Podemos afirmar que foram capazes de ver as diferentes possibilidades de cuidado e avaliar as possibilidades reais de desenvolvê-los.

Observamos que nas práticas domiciliares as cuidadoras não levaram muito em conta o ponto de vista médico ao desenvolver ações de cuidado, e sim as representações sobre as causas do “enfraquecimento das forças” do idoso, as quais são relacionadas com fatos da vida familiar, social e hábitos pessoais.

Portanto, quando o câncer é representado em termos de problemas funcionais e relacionais com o que são consideradas formas “boas” e “normais” de viver, a cuidadora procura a restauração de hábitos de vida, ajudar ao idoso a livrar-se dos excessos e a repôr as carências a fim de recuperar uma forma equilibrada de viver.

As ações são voltadas principalmente para cuidados com o corpo, são definidos os alimentos considerados benéficos para fortalecer o organismo, como também são inibidas e proibidas algumas coisas, como o consumo de cigarro ou álcool, enquanto outras são estimuladas: movimentação, higiene, descanso e lazer.

Quando o câncer é compreendido como consequência de uma disfunção não só orgânica, mas também na vida e nas relações do idoso, o cuidador procura ajudá-lo a encontrar formas de enfrentar essas situações, a proteger-se daquilo que o destrói e, dentro do possível, restaurar relações familiares abaladas.

Existe também a preocupação em manter o idoso integrado afetivamente com outras pessoas, é dada muita importância à participação da família, dos amigos e dos vizinhos na vida do idoso como também é valorizada a continuação de práticas religiosas que sempre foram relevantes para ele.

Quando o câncer é representado como um “ser” que invade o organismo, o cuidado é representado como combate frontal com o inimigo; neste sentido torna-se necessário, não só a intervenção médica, formal, como também a de forças sobrenaturais, e é nesta perspectiva que se desenvolvem as práticas de cuidados populares, que determinam a

inserção do cuidado no campo da salvação e da reestruturação das relações do ser humano com o transcendental.

Assim sendo, dentro da área de reflexão **PRÁTICAS TERAPÊUTICAS DOMICILIARES** foram identificados três temas: **Práticas terapêuticas informais, populares e formais**, com suas respectivas categorias, sendo apresentados de forma esquemática na figura 3:

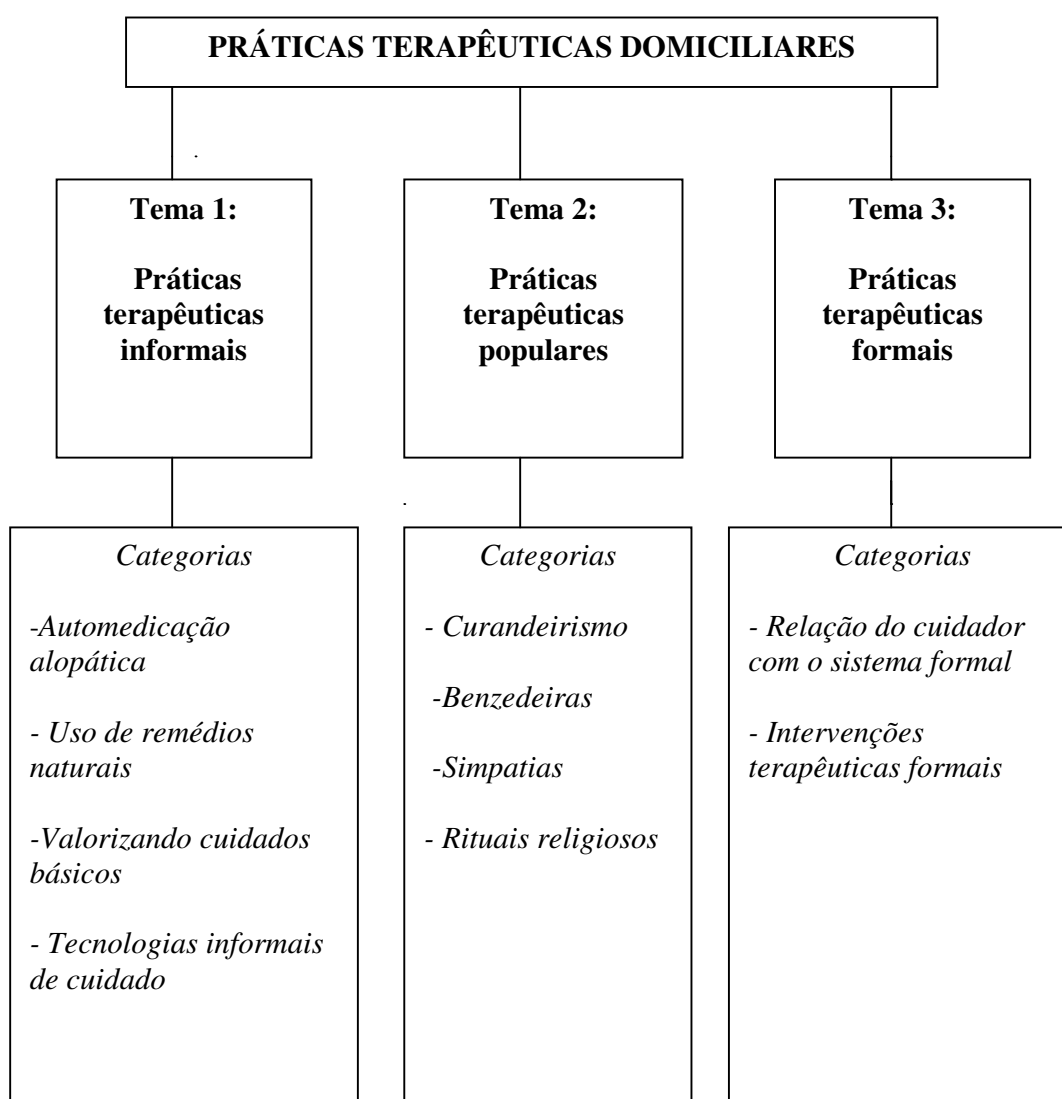


Figura 3 – Práticas terapêuticas domiciliares: representação gráfica dos temas e categorias.

Práticas terapêuticas informais

Durante a pesquisa constatamos que o fazer da cuidadora principal é coerente com suas crenças e saberes, contextualizado pelo tipo de vínculo que tem com o idoso e determinado pelas necessidades deste e pela articulação dos recursos disponíveis.

Neste estudo, consideramos como práticas terapêuticas informais aquelas desenvolvidas no âmbito do domicílio e decorrentes de crenças sobre o processo saúde-doença. Aderindo ao conceito de Helman (2003), definimos o cuidado informal como aquele que é constituído por uma série de normas, específicas para cada grupo cultural, sobre o comportamento “correto” para cuidar de si e dos outros. As normas incluem crenças sobre a maneira saudável de conduzir a vida em geral e de enfrentar o processo de adoecer. Estas crenças são partilhadas e transmitidas de geração para geração.

As práticas terapêuticas informais ocorrem entre pessoas ligadas uma à outra por laços de parentesco, amizade, residência comum ou de organizações religiosas. Isto significa que ao compartilharem concepções semelhantes sobre saúde e doença, entre elas são raros os mal-entendidos relacionados a opções terapêuticas; ao cuidar de um idoso com câncer, há consenso sobre as práticas de cuidado adequadas a ser utilizadas.

Neste tema identificamos as seguintes categorias: Auto-medicação alopática, uso de remédios naturais, valorizando cuidados básicos e tecnologias informais de cuidado.

Auto-medicação alopática

Percebemos que ao ser confrontada com o cuidado de um idoso com câncer, a cuidadora principal percorre um trajeto terapêutico com algumas características específicas, nesse contexto é que surge a auto-medicação alopática.

Conceituamos auto-medicação alopática como a administração de medicamentos sem orientação médica, a partir de conhecimentos adquiridos em consultas anteriores ou por indicação de um amigo, familiar ou vizinho que utilizou o medicamento. O uso de medicação alopática nestas condições é representado como uma estratégia do cuidado domiciliar e não é considerado perigoso pela cuidadora.

A auto-medicação alopática foi frequentemente associada ao uso de ervas, por exemplo, preparavam chás e davam aos idosos junto com um antiinflamatório ou analgésico. Em todos os casos foi relatado ser esta a primeira opção para tentar aliviar o problema detectado.

Ela pediu chá de folha de laranja com dipirona pra melhorar, uma vez foi no postinho consultar e o médico deu a dipirona; tinha aqui em casa e o chazinho ajuda a relaxar, ela dormiu bem e amanheceu bem melhor, por isso sempre que tem dor é o que ela pede, e todo mundo faz assim, né. Por isso que a gente demorou um pouco a levar ela no médico, e quando foi, ficaram mandando de um lado pra outro até uma vez um médico dizer que era câncer, aí foi uma barbaridade.

Malva

Nos quatro casos acompanhados, o diagnóstico de câncer foi tardio, dois fatores contribuíram para isto: por um lado, o idoso não revelou as alterações que estava sentindo ou os sintomas foram subestimados ou durante um tempo, optou-se por auto-medicação e só se procurou o médico quando os sintomas se agravaram; por outro lado, após procurarem o médico, foram encaminhados de um serviço para outro, demorando no mínimo dois meses para definir o diagnóstico, pois havia que aguardar para marcar consulta com especialista e realizar exames.

Com relação ao trajeto terapêutico, num primeiro momento, a cuidadora suspeitou de que “alguma coisa estava errada”, e procurou determinar, junto com o idoso, o quanto estes sintomas estavam afetando sua vida e quais seriam suas causas, neste momento já são utilizados chás.

Simultaneamente, os sintomas são comparados com doenças passadas do idoso e com sintomas de amigos, familiares ou outras pessoas que relatam experiências similares e se administra ao idoso algum medicamento prescrito em consulta médica anterior ou recomendado por quem diz que já passou por isso.

Quando os sintomas se agravam, aumenta a preocupação e inquietação do idoso e da cuidadora e principalmente se outras pessoas também demonstram preocupação com a situação, procura-se o médico:

A mãe tinha dores no corpo e tomava AAS pra melhorar só que depois começou com dor no estômago e vômito preto, ficamos preocupados, só aí que foi no médico.

Camomila

Outro fator observado que contribuiu com a adesão da auto-medicação alopática é a influência do farmacêutico, pois antes mesmo de procurar um serviço médico formal, procuram a farmácia, relatam que fazem isto porque são atendidos rapidamente, lhes é dada atenção e geralmente há melhora do quadro. O idoso também geralmente constrói um vínculo de amizade com o farmacêutico ou com os atendentes da farmácia do bairro, pois são clientes em função de problemas como hipertensão e outros, estabelecendo-se um elo de confiança entre eles.

A vó gosta muito do Sr. Casseiro da farmácia e vivia indo lá. O que ele fala é lei para ela, eu acho que nem ele desconfiou dessa doença; quando ela ia comprar remédio para a garganta, ele dava cataflan e amoxil. Nas primeiras vezes ela melhorou, ele é muito bom, mas depois não adiantou nada, aí eu lhe disse, vó é melhor procurar o médico, o remédio da farmácia não está resolvendo.

Malva

Para Gualda e Bergamasco (2004) é no espaço domiciliar que a doença é inicialmente identificada e as primeiras decisões e ações são desenvolvidas. As autoras consideram que este é um campo leigo, ainda assim é central e talvez seja o mais importante, porque funciona como o elo entre os saberes formais, informais e populares.

Langdon⁴ (1984 apud GUALDA; BERGAMASCO, 2004), considera que a doença não é um estado estático, mas um processo que exige interpretação e ação no meio sociocultural; percebemos que a auto-medicação alopática faz parte deste cenário, e é revestida de significados relacionados com a busca da cura.

Para Lopes (2000) os idosos quando vivenciam a experiência de adoecer não vêem inconveniente na auto-medicação ou em alterar a prescrição, nem tampouco percebem ambigüidade em tal situação. Esta atitude esta alicerçada na representação de que ante um problema de saúde há que “se virar”, não dá para ficar esperando uma consulta, porque se assim for corre-se o risco de morrer. Esta representação foi construída ao longo da vida dos idosos e encontra seus fundamentos no contexto social de décadas passadas, quando o acesso aos serviços de saúde era limitado ou nem existia, principalmente na área rural.

As cuidadoras manifestam preocupação em lidar com as incertezas que o processo de adoecer e o manejo da doença significam, ou seja: como agir a partir das alterações orgânicas, como controlar sintomas imediatos e prevenir incapacidades? É neste contexto que se insere o uso de medicamentos alopáticos sem prescrição médica.

Uso de remédios naturais

O uso de remédios naturais foi amplamente observado dentro das práticas desenvolvidas pelas cuidadoras. Percebemos que as ervas eram usadas visando provocar estímulos positivos tanto no organismo como no comportamento do idoso, assim sendo usavam ervas para “acalmar os nervos”, “ativar a digestão”; “limpar as vias respiratórias” ou “acalmar a dor”.

Verificamos que as características atribuídas às ervas nem sempre coincidem com as descritas em manuais científicos de fitoterapia. Cruz (1979) assinala que o

⁴ LANGDON, E. J. M. **A negociação do oculto**: Xamanismo, família e medicina entre o siona no contexto pluri-étnico. Mineografado, 1984. LANGDON, E. J. M. **A negociação do oculto**: Xamanismo, família e medicina entre o siona no contexto pluri-étnico. Mineografado, 1984

sabugueiro, cujo nome botânico é *sambucus nigra*, é antitérmico e diurético, entretanto Hortelã o utilizava com a intenção de contribuir com o alívio das queixas de dor de sua mãe:

Quando ela diz que dói o corpo preparo um chá de sabugueiro que funciona que é uma beleza, faço assim: primeiro pego uma colher de açúcar e queimo no fogo baixo, acrescento o sabugueiro e a água, assim que ferve desligo e deixo abafar uns 10 minutos, aí eu dou para ela tomar. É bom para acalmar a dor.

Hortelã

Outra representação importante na prática das cuidadoras principais é que o equilíbrio orgânico e mental pode ser influenciado mediante a alteração da dieta associada à administração de ervas:

Ela vomitava muito, isso a deixava cansada, desanimada e até nervosa, então percebi que não podia dar alimentos pesados, por isso, antes da sonda eu já estava dando as comidas batidinhas, cozinhava uma panela com tudo o que é legumes, verduras, frango e colocava no liquidificador, ela comia aos pouquinhos, depois dava um chá de camomila, que é calmante dos nervos e bom para o estômago porque ativa a digestão, e assim foi indo até que não passou mais nada pela garganta e teve que colocar a sonda.

Malva

Percebemos que o uso de ervas não está separado dos cuidados com a alimentação, com o corpo e com o ambiente:

Ela ficou muito fraca, então pega tudo o que é gripe, eu estou cuidando para prevenir que é melhor, de noite eu aqueço o quarto dela, dou uma sopinha e um chá de alho, que é pra limpar as vias respiratórias, e a coloco para dormir, bem coberta, porque não pode pegar frio depois que toma o chá quente.

Camomila

Os cuidados nutricionais, os remédios herbáceos e a preocupação com o bem-estar do idoso e com o ambiente são considerados necessários para o equilíbrio do corpo e constituem variações da abordagem terapêutica domiciliar; não são considerados de forma fragmentada, mas sim integrada. Percebemos que esta abordagem é mais apropriada para atender às demandas do idoso com câncer.

Outros elementos que aparecem associados ao uso de ervas são os saberes relativos às ações necessárias para identificar qual é o problema que está afetando o idoso,

como, por exemplo, verificar a temperatura corporal. Este conhecimento é proveniente do sistema formal, enquanto que outros cuidados são conhecimentos baseados na lógica do senso comum como, por exemplo, evitar esfriar-se após tomar líquidos quentes:

Quando eu vejo que está muito quente eu já vou preparando o chá de guaco, porque é bom para baixar a febre e dou um banho, porque a doutora falou que é melhor que dar a dipirona, aí eu não lavo o cabelo dela, porque se deitar com o cabelo molhado vai molhar o travesseiro, ela vai dormir com a cabeça molhada, vai ficar com frio e então o chá não adianta nada.

Camomila

Os conhecimentos sobre o uso das ervas fazem parte dos aprendizados que se transmitem de geração em geração. Quando questionadas com quem tinham apreendido o uso de ervas, Camomila referiu que foi com sua mãe e que, posteriormente, tinha tido a oportunidade de participar de um curso sobre ervas medicinais na sua paróquia, por meio do qual tinha adquirido novas informações. Percebemos que o fato de a Igreja ter oferecido essa oportunidade de aprendizagem é para a cuidadora como a legitimização de seu saber. Malva aprendeu a usar as ervas com sua mãe e sua sogra; Hortelã refere que seu conhecimento sobre como tratar em casa das doenças vem de sua mãe e de sua avó; Cidreira também refere que seus conhecimentos sobre remédios naturais foram aprendidos em sua casa e, posteriormente, adquiriu outras informações com amigas e vizinhas.

Na fala das cuidadoras percebe-se que a figura feminina, principalmente da mãe, está fortemente associada ao conhecimento sobre uso de ervas como também à capacidade de identificar a causa dos sintomas:

No quintal de minha casa tinha tudo o que era erva, minha mãe sempre cuidava que não faltassem, eu lembro que quando era pequena eu tinha problema de intestino, sentia muita dor na barriga, ela me curou com casca sagrada, naqueles tempos era muito difícil ir ao médico, ela tratava todos nós.

Camomila

A vó conhece muito de remédios, de xaropes, de chás, de cataplasmas, aprendi muita coisa com ela, eu já sabia alguma coisa de minha casa, minha mãe cura o problema de rim de meu pai com pata de vaca e quando eu era pequena sempre me dava chá de erva doce, para acalmar, porque eu era muito levada.

Malva

Além disso, as cuidadoras não se preocupam muito com a dosagem das ervas, consideram como critério para a quantidade e o tipo de ervas a serem usadas os sintomas do idoso e sua condição física:

Como ela está só com 35 kg, nos intervalos da dieta em lugar da água ponho chá de salsa na sonda, porque é bom para abrir o apetite. Uso só uma raiz, não da para fazer o chá muito forte, ela está muito magrinha.

Malva

Kleinman⁵ (1988 apud HELMAN, 2003), considera que a cultura oferece modelos de comportamentos relacionados com o tratamento da doença; segundo este autor, todas as ações para tratar do doente são respostas socialmente organizadas e providas de sentido e são abordadas como legítimas dentro do sistema cultural do qual o doente faz parte.

Para Collière (1996), a mulher historicamente teve o papel de assegurar a continuidade da vida, o que lhe permitiu adquirir saberes necessários para o cuidado, entre eles destacam-se os conhecimentos sobre plantas medicinais, que foram transmitidos de geração para geração e tornaram-se a base da medicina formal.

Capra (1982) considera que a arte da medicina herbácea foi quase totalmente esquecida com o surgimento do modelo biomédico, e só agora se registra certo interesse pela utilização terapêutica de ervas naturais. O autor assinala que esse interesse é muito positivo, pois o material natural e não-refinado proveniente de plantas é benéfico para o ser humano, desde que a finalidade do tratamento seja cuidar do organismo como um todo, em vez de tentar curar uma doença específica.

Se não houver interesse pela abordagem integral do ser humano, existirá a tendência de isolar os princípios ativos das ervas, o que altera significativamente o efeito terapêutico, já que estes agem muito mais rapidamente sobre o organismo do que as misturas de ervas, provocando numerosos efeitos colaterais que, de um modo geral, não ocorrem quando são usados remédios herbáceos não-refinados. Percebemos que esta estratégia de

⁵ KLEINMAN, A. **Rethinking psychiatry**. New York: Free Press, 1988

refinar o produto natural é praticada constantemente pela indústria farmacêutica e corresponde ao interesse de tratar especificamente cada problema de saúde, sem levar em conta o contexto do doente (CAPRA, 1982).

Bercini (2003) assinala que o uso de ervas persiste porque está presente na consciência dos segmentos populares, que reconhecem sua importância e legitimidade; a autora também relaciona o uso de plantas às mulheres, as quais geralmente as cultivam em seus domicílios e as usam conforme receitas aprendidas com a mãe ou na rede informal.

Valorizando cuidados básicos

Observamos que na prática das cuidadoras principais se entrelaçam representações do sistema formal, informal e popular que orientam as práticas de cuidado domiciliar com a alimentação, as eliminações, a higiene e o bem estar visando o equilíbrio físico, mental e espiritual do idoso.

Assim sendo, no contexto biomédico o cuidado do idoso com câncer é entendido como a capacidade de oferecer condições para atenuar ou eliminar o tumor, já que este é o objetivo da quimioterapia, da radioterapia e da cirurgia. Observamos que a cuidadora principal adere também a esta representação da necessidade de eliminar “o mal” e, neste sentido, valoriza muito as eliminações do idoso, preocupando-se para que seu intestino não fique “parado” e que urine “bastante”, além de considerar importante a “boa higiene”, por ser uma forma eficaz de eliminar secreções corporais:

Eu vejo que ela está com o intestino parado há dias e a urina também anda trancada, não tem urinado bastante, isso não é bom porque ela só fica pior, está estufada, com dor, temos que dar um jeito, assim as coisas só vão piorar, tem que botar pra fora o que não presta.

Camomila

Eu sempre dou um banho bem caprichado porque acho bom pra a higiene da pessoa, é pra se sentir bem, eu mesma quando tomo um banho fico melhor, a água leva o cansaço, também melhora o cheiro, ela se importa muito com o

cheiro dela. Tenho cuidado para que não pegue correntes de ar nem frio depois do banho, a agasalho bem.

Hortelã

Na rede informal existe a representação da necessidade de adicionar recursos na vida do doente que lhe permitam enfrentar a doença. Esta compreensão é significativa na prática da cuidadora principal, para “eliminar esse mal”, considera ser necessário agir, ao mesmo tempo, a partir do interior e do exterior da pessoa, mantendo o idoso limpo, agasalhado e confortável; e proporcionando a ingestão de alimentos em quantidade e qualidade adequados, de modo a favorecer o “fortalecimento do corpo”; por esta razão, na escolha dos alimentos, prima a representação do que é considerado “fortificante” e “consistente”, valorizando as frutas e legumes frescos, a carne, o arroz, os ovos e o leite, que contribuem com o equilíbrio orgânico e permitem “fortalecer-se” para lutar contra o câncer:

Agora que come pela sonda, eu coloco na panela os legumes, fígado e arroz a ferver por 15 minutos, na hora de passar pelo liquidificador ponho um ovo cru e um pouco de leite, foi a nutricionista que falou pra fazer assim, porque esses alimentos são consistentes e fortificantes e ela tem que fortalecer-se pra lutar contra essa doença, só assim pra eliminar esse mal.

Malva

Na rede popular é dada muita importância à condição espiritual do doente para poder enfrentar o processo de adoecer, por isso a cuidadora valoriza as práticas religiosas do idoso, preocupa-se por mantê-las, pois considera que a fé, como também manter laços afetivos significativos, contribuem com o fortalecimento interior do idoso, o que lhe permite lutar contra a doença:

Ela faz questão de não se entregar. O doutor falou para ela ocupar seu tempo, fazer um crochê, ela diz: capaz mesmo, vou trabalhar na horta, vou na Igreja, ela se mantém ocupada, ficar sentada ali fazendo tricô e crochê, não é com ela não, não é de ficar parada, gosta de ficar ocupada mesmo, Eu também acho bom que ela continue participando da Legião de Maria, são conhecidas há anos e há uma amizade boa entre elas, por isso não me incomoda quando são elas que vêm aqui em casa.

Hortelã

Ao procurar proporcionar bem-estar ao idoso no cotidiano, a cuidadora desenvolve algumas capacidades específicas como, por exemplo, realizar procedimentos invasivos, para os quais não foi devidamente preparada técnica e psicologicamente:

Ela foi emagrecendo, emagrecendo, ela fala “estou igual a uma vaca magra”, mas ela diz “aplica de uma vez essas injeções que não agüento mais de dor”, eu fico com pena de fazer as injeções, sabe né, é só pelanca, mas tenho que fazer igual é o único jeito dela dormir e de aliviar a dor. É triste sabe, ver a tua mãe sofrendo (choro).

Hortelã

Malva consegue manter a calma e articular os recursos dos quais dispõe de forma coerente quando sua sogra apresenta algum agravo. Esta atitude faz com que ela tenha a capacidade de mostrar confiança e serenidade quando enfrenta uma intercorrência:

No hospital tinham falado que se a cânula entupisse ela podia parar de respirar, então eu tive que aprender a limpar, foi uma coisa difícil para mim, ainda bem que já sei como se faz, e quando ela fica com um pouco de falta de ar eu já tiro e lavo, não deixo ela perecer.

Malva

Por meio da observação participante constatamos que a cuidadora utiliza diferentes recursos para proporcionar bem estar ao idoso, entre eles, a música, o diálogo, as massagens, apoio nas atividades da vida diária, relação com a natureza, contar histórias da família e mostrar fotos, conforme registro de diários de campo:

Percebo que Camomila se preocupa em oferecer a sua mãe oportunidades de desfrutar de atividades que sempre lhe foram prazerosas, como acompanhar novelas na TV e participar de eventos familiares; como não puderam participar do casamento de uma prima, ela hoje a chamou e a convidou para vir em sua casa para contar como foi e mostrar as fotografias. Camomila tem tido esta atitude em outras oportunidades, o que revela o quanto valoriza manter os vínculos familiares.

09 de maio de 2005

Cidreira procura manter o rádio ligado, diz que Pedro sempre gostou de escutar músicas gaúchas, (...) sugeriu a seu filho que poderia levar o pai a tomar um pouco de sol na frente da casa.

05 de setembro de 2005

Hortelã se sente incomodada pelo volume alto com que sua mãe assiste às Missas do padre Marcelo, mesmo assim mostra-se tolerante porque sabe que é muito importante para a idosa, já que espera a cura por meio das benzas do Padre. Por outro lado mostra interesse em aprender as coisas que sua mãe quer ensinar-lhe sobre cozinha e jardim, percebo que esta atitude

proporciona à idosa sentimento de produtividade e orgulho de contribuir com os conhecimentos de sua filha.

08 de outubro de 2005

Quando sua sogra se queixou de dor, Malva sentou-se a seu lado e começou a massagear suas pernas, freqüentemente ela faz isso, o que revela a importância que ambas dão ao toque, pois a idosa sempre refere que se sente melhor após as massagens. (...) a auxiliou a movimentar-se até o banheiro e logo a ajudou a deitar-se apoiando as costas em um travesseiro, insistiu para que a idosa descansasse de lado.

14 de novembro de 2005

Podemos observar que para proporcionar bem-estar ao idoso, a cuidadora não investe somente sua capacidade física, mas também a cognitiva e afetiva; esta atitude é sustentada pela representação de que cuidar bem é cuidar do idoso integralmente e não somente de seu corpo.

Esta compreensão não é tida em conta no modelo biomédico, pois o porquê da doença é encontrado no campo da biologia e da fisiopatologia. Nos parece importante perceber que esta distinção determina novas perspectivas de cuidado, que vão além do orgânico (CAPRA, 1982).

Andrade (1996) constatou que as intervenções terapêuticas no domicílio são caracterizadas pelo contato e proximidade física de quem cuida com quem é cuidado, a abordagem do ser humano é abrangente, não dissociada, já que são tidas em conta sua subjetividade, as relações que são estabelecidas no âmbito familiar e o contexto cultural.

Tecnologias informais de cuidado

As cuidadoras principais dos idosos com câncer, ao ter que enfrentar situações cada vez mais complexas de cuidado, desenvolvem estratégias criativas que visam atender as necessidades afetadas do idoso e facilitar o desenvolvimento do cuidado.

Percebemos que existe uma bagagem de conhecimentos adquiridos por meio da experiência de cuidar que validam as tecnologias informais de cuidado:

Eu agora estou fazendo outros cuidados com a vó, como eu já falei, cuidei de minha irmã que teve câncer e sarou, tudo o que foi bom para ela eu também estou usando. Eu aprendi que o chá de cogumelo do sol aumenta as defesas do corpo, então eu estou dando pela manhã: pego três a quatro cogumelos fatio eles e cozinho, só que não pode ser em panela de alumínio, tem que ser alouçada ou de vidro, fervo, cõo e dou para tomar durante o dia, não pode guardar, tem que ser feito todos os dias. A minha irmã me deu os cogumelos, uma amiga trouxe para ela de São Paulo; também estou botando uma colher de açúcar na sopa salgada e insistindo para que coma pela boca. Açúcar na sopinha ajuda a tirar o gosto de química da boca, minha irmã dizia que ficava um gosto horrível, que não dá vontade de comer, então descobri que colocando açúcar na comida ela se alimentava melhor, o açúcar foi bom para ela por isso estou usando com a vó. Na cabeça eu passo babosa, porque eu usei na cabeça de minha irmã quando começou a nascer os fios de cabelo e foi bom, na vó nem começou a nascer cabelo e eu já estou passando. Tiro o sumo da babosa e passo na cabeça 15 a 20 minutos antes do banho; a pele, para manter hidratada, eu passo óleo da cozinha, qualquer óleo, porque os cremes têm perfume e a vó não gosta. Algumas coisinhas a gente aprende a fazer de tanto cuidar. Minha irmã sempre fala: uma semana depois da quimio é bom tomar chá de cidreira, ele acalma bastante, tira os nervos da pessoa, agora, sexta-feira, vou começar a fazer o chá de cidreira. Eu também acho que manter a cabeça dela coberta com um lencinho evita aquele choque de se ver careca, não só é bom para ela, também é bom para quem vem visitá-la. Porque até para mim, que estou cuidando dela, vê-la magrinha e careca é um impacto muito grande, eu não me sinto bem vendo ela desse jeito. Eu vejo que arrumando ela um pouquinho a deixa animada, então isso ajuda também.

Malva

Atender às necessidades do idoso requer, muitas vezes, a quebra de rotinas rígidas; a cuidadora é capaz de ser flexível e de estabelecer uma forma coerente de desenvolver o cuidado, pois não deixa de lado o objetivo principal: oferecer conforto e bem estar ao idoso:

Daí em diante, quando foi piorando, durante o dia eu não faço as coisas no mesmo horário, como era antes, porque eu vi que minha mãe se agitava muito se acordasse ela para comer, ficava muito agitada. Então estou fazendo assim com a mãe: quando ela acorda, dou banho, quando está sem dor ofereço comida, não acordo ela para dar comida nem para dar remédio, porque às vezes ela está muito cansada, não dormiu direito ou passou muita dor, deixo ela dormir, descansar. Eu percebi que quando a acordava, se irritava bastante, bem que minha tia falou: isso irrita. Então eu peço para fazer silêncio, não ligar a televisão, nem o som, as crianças não gostam, mas falo: por enquanto não vamos fazer isso, quando a mãe acordar eu deixo.

Camomila

Observamos que o cuidado é centrado na pessoa do idoso e não nas tarefas que têm que ser realizadas, e consideramos esta uma contribuição importante para o sistema formal, onde muitas vezes as rotinas são prioridades.

Por meio da observação participante constatei muita habilidade para utilizar os poucos recursos disponíveis, cito especialmente a idéia de Camomila de desenvolver um dispositivo com duas toalhas para facilitar a movimentação de sua mãe e a iniciativa de Malva de confeccionar um protetor de tule para a traqueostomia.

Entendo que as práticas de cuidado da cuidadora principal são construídas dentro de uma rede de significados, apreendidas e compartilhadas e têm como característica principal o dinamismo para responder aos problemas detectados dentro da lógica do cuidado domiciliar. Percebo que como profissionais de saúde temos dificuldades de aceitar que as cuidadoras possuem e constroem conhecimentos diferentes dos preconizados pelo sistema formal, e que isto não significa que sejam inválidos.

Tal como ressalta Albarracín (2002), o conjunto de conhecimentos que o ser humano utiliza para se orientar e atuar é construído ao longo da vida, aberto a retificações e corroborações da experiência por vir. Nesta perspectiva, entendemos que a partir da ótica das cuidadoras principais, de sua visão sobre o câncer e o idoso, o cuidado não é só uma questão abstrata sobre a qual se necessite somente teorizar, é uma questão prática que exige mudança de percepção e articulação de recursos para enriquecê-lo e integrá-lo em suas três dimensões: formal, informal e popular.

Práticas terapêuticas populares

Enquanto a intervenção médica concretiza-se a partir de uma compreensão biologicista da doença, a intervenção popular leva em conta as explicações que foram encontradas para o processo de adoecer de câncer, as insatisfações geradas por esta situação

(não só as relacionadas com o corpo, mas também as que dizem respeito à vida familiar e social) e principalmente as crenças religiosas. Neste ponto reside a maior contribuição da rede popular, pois enquanto a rede formal dissocia a doença do social, a abordagem popular é totalizante. A rede formal não é a única capacitada para atuar no processo de adoecer, podemos afirmar que nas práticas da cuidadora principal não predomina a abordagem biomédica e sim a cultural, entendendo esta como as dimensões religiosa, psicológica, biológica, social e econômica.

A medicina popular atende a um campo de questionamentos ignorados pela medicina formal, o campo dos significados em torno ao processo de adoecer, e é precisamente nesse campo que identificamos as práticas populares de cuidados desenvolvidas pelas cuidadoras do idoso com câncer: ritos de proteção, devoção dos santos, recurso aos curandeiros e benzedeadas. A ligação da doença com o sagrado é reafirmada nestas práticas. Na medida em que ignoramos este aspecto, não pisamos no território cultural da cuidadora principal do idoso com câncer.

Na população estudada não encontramos práticas de medicina alternativa, como acupuntura, homeopatia ou florais de Bach, entre outras. Isto nos faz pensar que a característica da população estudada, cuidadoras principais de idosos, e as condições econômicas e culturais não favorecem o acesso a esse tipo de práticas. Percebemos que nem todas as cuidadoras acreditam em benzedeadas, mas todas recorriam à intersecção de Deus, seja por meio de orações ou de devoção a Santos.

Em uma época da doença dela ela queria ir atrás de um curandeiro, dos homens que fazem garrafada, mas eu não deixei, não, capaz que você vai fazer isso! Um dia ela foi escondida de mim, ela tomava muito remédio, ela ia nisso, aí, por mais que seja remédio caseiro, é remédio igual e vai misturar uma coisa com outra? Vai dar às vezes um problema pior do que ela está.

Hortelã

De fato, as práticas de cuidados dentro da rede popular, ou seja, os ritos para invocar proteção, as peregrinações até santuários, o contato com curandeiros ou benzedoras, as cerimônias de expulsão do mal, que também poderíamos chamar de práticas terapêuticas religiosas, têm um forte conteúdo simbólico e se desenvolvem junto a práticas terapêuticas formais: administração de medicação prescrita, cuidado com traqueostomia, preparo de uma dieta adequada. Ao mesmo tempo são empregadas terapêuticas informais, como administração de ervas recomendadas por vizinhos, amigos ou familiares. Portanto, a cuidadora ao desenvolver seu papel mobiliza significados religiosos, saberes do senso comum e conhecimentos biomédicos, é isto que confere sentido ao cuidado domiciliar.

Um aspecto a destacar é que as práticas de cuidados populares não têm um vínculo direto com o diagnóstico médico e a demanda não surge porque o cuidado proporcionado pela rede formal e informal é considerado insuficiente para atender a todas as necessidades geradas pelo processo de adoecer de câncer, mesmo quando estas duas redes fossem eficientes acredito que a necessidade de práticas terapêuticas religiosas persistiria.

Percebemos que enquanto o uso de ervas, os conselhos dos vizinhos e as práticas de cuidados familiares, como os cuidados com a alimentação, a higiene e o descanso que constituem o sistema de cuidado informal têm como objetivo agir no plano orgânico, na busca do equilíbrio, alívio da dor e o controle de descompensações psicofísicas para proporcionar conforto e bem estar ao idoso, as práticas de cuidados populares voltam-se para ações sobre a representação do mal no plano simbólico espiritual e transcendental. Neste plano são muito fortes as representações do câncer como um inimigo que deve ser expulso, como o mal que só pode ser vencido por intervenção Divina. Todas as cuidadoras manifestaram uma confiança muito grande de que Deus não deixará de protegê-las e auxiliá-las.

Conseguimos identificar que as cuidadoras principais deste estudo desenvolviam práticas de cuidados populares que se fundamentam em tradições e concepções transmitidas oralmente e em conhecimentos que emergem de três vertentes culturais diferentes: a indígena, afrobrasileira e a Igreja católica:

Teve uma vez que veio uma garrafada do tal de Indio Panh que ele encomendou pra ele tomar, tinha que enterrar a garrafa por sete dias, veja a receita, tem que enterrar o litro com a boca para baixo, é um negócio feito de raízes, depois de ficar sete dias, tomar 10 ml 3 a 4 vezes por dia e ter muita fé, e ele tem.

Cidreira

(...) o descarrego faz bem...

Camomila

(...) no final de semana nós levamos ela no santuário, no morro da Divina Ternura e no santuário de Santa Rita, coisas de igreja que ela sempre gostou, ela é muito de novenas e de correntes de oração, com as minhas irmãs sempre fazendo alguma coisa dessas em casa, mas eu sou contra fazer só de vez em quando, tem que fazer sempre, para ter forças na hora que as coisas ficam difíceis. Não adianta você se desesperar e fazer um bafafá na Igreja, aí todo mundo fica falando.

Hortelã

É neste contexto que se inscrevem as práticas populares de cuidado, onde o sofrimento adquire sentido social e a cuidadora e o idoso se identificam no conjunto das relações simbólicas que são mobilizadas nos rituais, proporcionando-lhe elementos para afirmar sua identidade, o que lhe permite reconhecer-se no mundo e inserir-se no seu contexto sociocultural.

Curandeirismo

Ao recorrer ao sistema popular de cuidado, especialmente ao curandeiro, encontramos nas cuidadoras representações de poderes superiores que são atribuídos a este tipo de curador; isto tem uma grande importância, já que estas representações são valiosas para enfrentar os temores relacionados ao diagnóstico do câncer.

A cuidadora sabe que estas terapias não oferecem garantias de escapar do sofrimento, algumas vezes sua única contribuição é auxiliar a suportar o sofrimento, mesmo assim, elas representam uma possibilidade de cura e oferecem um espaço para expressar o que fica sufocado ou não é colocado na consulta médica.

Tive a possibilidade de participar de uma sessão de passes. Camomila me informou que eram de “descarrego”, previamente a cuidadora e a idosa falaram com o curandeiro, contaram toda a história da doença, as dificuldades enfrentadas e como estavam se sentindo. Aquele senhor mostrou-se muito interessado por elas.

Após começou a sessão de passes, eram gestos onde o movimento do corpo e, principalmente, das mãos, eram acompanhados pelo desejo e pela intenção de operar mudanças na pessoa e no seu contexto, as expressões verbais revelavam essas intenções.

Os toques com as mãos eram de cima para baixo e do centro para a periferia do corpo e após cada toque o curandeiro soprava.

Esta forma de toque nos remete à imagem do mal atraído pelas mãos e arrastado para fora do corpo, seguindo da expulsão simbólica por meio do sopro. A representação que prevalece nesta prática é que o câncer é decididamente um “ser” estranho ao idoso e tudo deve ser feito para eliminá-lo:

Quem está enfrentando a doença e a morte de um ser querido tem que manter a compostura, buscar o consolo em Deus e usar todos os recursos possíveis para cuidar bem, não há tempo para ficar lamentando, as lamúrias não levam a nada, há que buscar o médico, o curandeiro, o padre, quem pode ajudar.

Camomila

Para o cuidador principal a doença do idoso gera um mundo especial, as demandas são muitas e não há como prever quando e qual será o próximo problema a aparecer. Constantemente o cuidador principal vivencia as limitações impostas pelas dificuldades econômicas, pelo grau de dependência do idoso e pela sobrecarga de trabalho. Aproxima-se do curandeiro, em busca de alívio para o sofrimento, pois o que é oferecido por

ele vai além do aspecto biológico, trata-se de encontrar a essência do sofrimento e a partir dali dar sentido à vida, não só no plano físico como também no espiritual e social. Esta representação é sustentada pela aproximação do curandeiro, pela sua atitude de preocupação com a vida e os sentimentos do idoso e a cuidadora.

Segundo Laplantine (1991), na perspectiva de expulsar o mal recorre-se ao curandeiro, o qual combate o câncer como um guerreiro “expulsando-o”, “cruzando-o” “cortando-o” ou “barrando-o”. Esta intervenção mobiliza uma série de imagens encarregadas de desligar as forças do mal e é realizada a partir da representação de que existe um Ser Superior e poderoso que dá esperança de cura ou de alívio do sofrimento.

Benzedeiras

A aproximação da benzedeira foi interessante, porque confirmou a idéia de que a utilização dos recursos populares de cuidado se dá a partir da representação do câncer como doença maligna que invade o corpo do idoso afetando toda sua vida, o que exige a intervenção de um Ser Superior e poderoso que dá esperança de cura ou de alívio do sofrimento. Observamos que no sistema formal, quando a cirurgia, a quimioterapia e a radioterapia não dão resultados positivos, não há mais esperança de cura, entretanto, nas práticas populares de tratamento essa esperança é mantida.

A benzedeira é uma pessoa capacitada para benzer pela fé e suas virtudes, que a transformam em uma intermediária entre Deus e a pessoa doente:

Benzer é vencer o mal, curando com palavras que têm poder de cura, estas palavras podem ser ensinadas só a três pessoas, a quarta já não tem poder. Se reza um ou mais credos e se faz o sinal da cruz, para fazer mais eficaz o tratamento.

Malva

Percebemos que às orações católicas são atribuídas poder curativo e que a benzedeira é uma pessoa reconhecida e requerida socialmente, não cobra pelo seu serviço,

mas pode receber doações, presentes e até mesmo dinheiro, desde que o mesmo não seja entregue em suas mãos e sim deixado em algum lugar.

O procedimento de benzer observado teve os seguintes elementos:

- Uma oração foi murmurada três vezes; não foi possível entender as palavras porque o tom de voz era muito baixo.
- O ritual durou três dias seguidos.
- A região do corpo onde a idosa informou que sentia dor foi tocada com os dedos da mão direita e se realizou o sinal da cruz com uma rama verde.
- Foi dada muita importância ao nome da idosa, o qual foi anotado na íntegra num papel.
- As orações incluíram a interseção de Santos da Igreja Católica.
- Este ritual foi composto por símbolos, orações, água benta e ervas.

Com uma erva na mão a benzedeira fez um círculo nas partes do corpo afetadas enquanto murmurava orações que não são compreendidas, após molhar a erva na água traçou o sinal da cruz várias vezes no mesmo local dos círculos e no final falou: “que este mal se torne bem, pelo poder de nosso Senhor Jesus Cristo” e depois lavou as mãos.

É importante observar que neste ritual que o mal pode ser transformado em bem e não necessariamente extraído, eliminado. A bênção tem o poder de interferir na doença e desviar sua evolução por um “bom caminho”. O fato de lavar as mãos no fim do ritual nos remete à representação da purificação como estratégia para transformar o mal em bem. Neste símbolo está implícita a representação da recuperação da saúde por meio de um processo de reestruturação, onde situações e condições perturbadoras devem ser transformadas.

Simpatias

As simpatias, ao inverso da benzedura, são práticas que podem ser transmitidas sem restrição, há um grande conteúdo de magia em seus princípios, pois trata-se de provocar mudanças na vida e no corpo das pessoas por meio de objetos que aparentemente não têm relação com a doença

Uma simpatia é fazer alguma coisa, fazê-la com fé de que vai dar certo, não precisa dizer palavras, tem que fazer com a fé de que vai aliviar, por exemplo, quando a vó tem dor de cabeça colocamos umas folhas de arruda no travesseiro. Para dor de cabeça é muito bom.

Malva

Ao pesquisar os efeitos terapêuticos da arruda, foi constatado que ela é indicada para tratamento de pediculose (CRUZ, 1979), isto demonstra que a simpatia é uma prática fundamentada no pensamento mágico.

Geralmente a opção por simpatias é estimulada por amigos, vizinhos ou familiares, baseada normalmente em informações orais e não na literatura sobre elas. Relacionado a esta prática há um sentimento muito forte de autonomia e de satisfação de poder fazer alguma coisa para ajudar o idoso.

Rituais Religiosos

Entendendo que é benéfico propiciar rituais que permitam ao Poder Divino penetrar no corpo e no espírito do idoso, a cuidadora solicita ao padre a unção com óleo e sua intermediação. As três idosas deste estudo receberam o Sacramento da unção em seu domicílio. O padre é visto como um mediador na relação com Deus, e é através de sua bênção que o idoso fortifica-se para enfrentar o mal. A representação por trás destes rituais é a de que Deus é capaz de oferecer conforto e eliminar a doença, e que isto não acontece sem sofrimento, por mais difícil que a situação seja, existe sempre a esperança de que melhore.

Percebemos que enquanto a benzedeira é representada como aquela que assiste ao doente redirecionando suas energias para a cura, o padre é representado como um embaixador de Deus, capaz de invocar forças que eliminam o mal. Observei que nos rituais existe também a possibilidade de criatividade, porque abordam um ser concreto, com uma situação especial de sofrimento que necessita ser aliviada.

O culto aos Santos é muito presente, existe uma associação entre o santo ao qual se recorre e o local anatômico onde o câncer é percebido, assim sendo Malva e sua sogra recorrem a São Brás, porque “cura doenças da garganta”:

São Brás é um santo que salvou a vida de uma criança engasgada com um espinho de peixe, ele cura as doenças da garganta.

Malva

O ritual para alcançar a proteção do Santo consistiu em ir até a igreja e medir a vela do Santo com uma fita, rezar um terço e ao chegar na casa amarrar a fita no pescoço da idosa enquanto realiza a oração de São Brás. Do ponto de vista profissional esta fita era um meio de cultura de microorganismos, pois estando próxima da traqueostomia apresentava muita sujeira após 10 dias, além disso, a região cervical tinha edemaciado e a fita comprimida a ponto de significar um risco à vida.

Encontrar uma explicação clara para essas práticas de cuidado é muito difícil, pois são perspectivas que ao mesmo tempo que se encontram, se opõem. Todas elas fundamentam o cuidado na intervenção divina, na fé e no poder de Deus; a intervenção da benzedeira é marcada pelo uso de elementos da natureza como ramos de arruda e alecrim, o poder de cura está nesses elementos, às ervas são conferidas características terapêuticas e à água benta o poder divino. No rito de São Brás é utilizado uma fita na medida do tamanho da vela do Santo, essa fita passa a ter poder de cura e deve ficar no pescoço até que se arrebente sozinha. Por o padre representar a possibilidade de salvação que vem diretamente de Deus, ou seja, sem a necessidade de símbolos intermediários, ele é o mediador entre Deus e o doente.

Evidentemente, desde a perspectiva econômica estes tratamentos são menos custosos que os prescritos pelo médico; se somarmos que a esperança não é sepultada e que existe contato direto, de forma que o idoso e a cuidadora sentem que são tratados como pessoas, que são valorizados integralmente, já que mostra-se interesse com seu corpo, suas emoções, seus problemas familiares e projetos de vida, conseguimos entender porque o cuidado domiciliar não está limitado às prescrições do sistema formal e ao apoio da rede informal.

Um das contribuições das práticas populares de cuidado é dar sentido ao que está sendo vivenciado, tornar organizado o que se há desestruturado com a doença e dar forma a uma situação onde muitas vezes é difícil situar-se. A doença do idoso pode acarretar sofrimento, mas as práticas populares de cuidados ajudam a resgatar os significados dessas vivências, sua linguagem é repleta de sentido para o cuidador.

Ao perceber que há uma confiança muito grande no tratamento recebido da rede popular, especialmente as orientações de curandeiro e da benzedeira, nos perguntamos quais são as representações que sustentam estas práticas. Laplantine (1991) afirma que estes recursos terapêuticos são mais eficientes na medida em que é possível identificar-se com seu conteúdo cultural e aderir a ele sem restrição.

Na prática observamos que estas intervenções terapêuticas são caracterizadas pelo contato e proximidade física por meio do toque de quem cura em quem é curado, a abordagem do ser humano é abrangente, não dissociada, já que é tida em conta a subjetividade do indivíduo, as causalidades e as relações que são estabelecidas com o processo de adoecer e o contexto cultural.

Para Medeiros (1997) as práticas populares de cuidado têm o potencial de proporcionar refúgio enquanto o cuidador explora a geografia do processo de adoecer. São um porto seguro, onde a pessoa tem a possibilidade de relatar o caminho que o levou até ali,

percebe a importância que é dado a seu relato o que gera confiança nos cuidados recomendados.

Estes cuidados ajudam a construir uma forma eficaz de administrar o processo de adoecer e fornecem recursos para lidar com perigos previstos como também com ameaças inesperadas.

Práticas terapêuticas formais

O sistema formal, neste estudo, compreende a rede municipal de saúde pública, o hospital de referência para tratamento de oncologia e o ambulatório de oncologia da cidade. A intervenção formal no âmbito domiciliar foi escassa, ou seja, as cuidadoras quando enfrentavam alguma intercorrência precisavam dirigir-se ao ambulatório de oncologia ou ao hospital porque na comunidade onde moravam não tinham a quem ou onde recorrer, mesmo quando procuravam o posto de saúde, eram encaminhados para o hospital ou ambulatório de oncologia.

Contavam com a ajuda de auxiliares de enfermagem dos postos de saúde para cuidados programados, como por exemplo, curativos e verificação de pressão arterial; Também recebiam eventualmente visitas dos agentes comunitários de saúde.

Os médicos, tanto do sistema hospitalar como da rede pública, nem sempre ofereceram o apoio esperado pelas cuidadoras, principalmente no que se refere ao fornecimento de explicações sobre os diferentes aspectos da doença e do tratamento.

Em nenhum dos quatro casos pesquisados houve acompanhamento domiciliar por parte de enfermeiras dos Programas Saúde da Família (PSF), o que nos surpreendeu porque sabe-se que a intervenção de enfermagem pode contribuir positivamente na qualidade do cuidado domiciliar e que esta estratégia faz parte da filosofia do PSF.

A realidade constatada exige que seja fornecido suporte formal às cuidadoras principais, não só instrumental mas também afetivo e cognitivo por intermédio de acompanhamento domiciliar, proporcionando informações e orientações necessárias para um cuidado com melhor qualidade, disponibilizando de cuidadores para fazer revezamento nas tarefas de cuidado e propiciando a participação da cuidadora em grupos de apoio.

Infelizmente não existem no contexto em que foi desenvolvido este estudo, serviços formais comprometidos e disponíveis às cuidadoras principais de idosos com câncer. Torna-se necessário atender à demanda criada em torno de idosos portadores de câncer e prover suporte, auxílio e alternativas de descanso para as cuidadoras principais.

Relação da cuidadora com o sistema formal

Na relação com o sistema formal foi relevante o esclarecimento e a postura da cuidadora principal. Camomila considerava que a assistência domiciliar era um direito de todo cidadão, mostrava atitude crítica ante o tipo de atendimento que recebia tanto na comunidade como no hospital, exigia explicações sobre o tratamento e questionava as práticas do sistema formal, com isso, mesmo existindo atritos, recebia mais atenção do que aquelas cuidadoras que se mostravam passivas, as quais não recebiam o atendimento domiciliar que necessitavam e não reclamavam.

Com relação à aproximação com os médicos, a fim de receber informações sobre a evolução e o tratamento da doença, constatei que a atitude crítica da cuidadora também interferia positivamente com relação às informações e esclarecimentos recebidos. Percebe-se que as explicações médicas são vistas por Camomila como reducionistas do sofrimento vivido em sua família e deseja que suas opiniões, preocupações e seus sentimentos sejam merecedores de interesse e respeito:

Eu necessito saber se minhas perguntas e o que eu acho é levado em conta. Necessito de informações para poder entender o que está acontecendo com minha mãe, além disso, que a gente receba explicações é sinal de respeito. Por isso eu pergunto tudo para o médico, ele tem dado atenção para mim, e falou que agora há que esperar porque ela está muito fraca, há que ver como o organismo dela vai reagir. Eu disse, não vou ficar esperando sem fazer nada, nós vamos receber passes e nós vamos fazer novenas.

Camomila

Podemos afirmar que os procedimentos e as condutas prescritivas do modelo biomédico, nem sempre respondem às expectativas da cuidadora principal, pois não são suficientes para alcançar os resultados esperados, levando a cuidadora a buscar novas estratégias na tentativa de encontrar a cura.

Cidreira não conseguia uma boa comunicação com o médico e não aceitava sua conduta, isto tornava mais difícil a situação de cuidado:

O médico não me diz nada, já pedi para o meu filho perguntar pra ele o que ele vai fazer agora, mas ele nunca tem tempo, eu não tenho nem coragem de falar com ele, porque eu acho que tinha que ficar internado, eu falei e ele diz que tinha que trazer para casa... Às vezes eu nem dou os remédios, parece que não adianta nada e até fica agitado.

Cidreira

Malva nem sempre opinava sobre a conduta terapêutica com o médico, embora não considerasse válidas algumas de suas decisões e modificasse a prescrição médica, quando questionada se tinha partilhado isto com o médico sempre respondia que não, percebíamos uma mescla de medo e respeito por ele:

O doutor me mandou dar morfina de 10 Mg, de 4 em 4 horas, mas eu acho demais, e dou só a metade, a vó fica muito sonolenta e tranca a urina. Eu nem falei com o médico, eu acho que ele não vai gostar.

Malva

Outra dificuldade percebida por Malva era que as informações recebidas no hospital para lidar com procedimentos complexos, como sonda nasoentérica e traqueotomia, eram insuficientes, pois quando se deparou com esses cuidados no domicílio sentia-se insegura e sem habilidades necessárias nem conhecimentos específicos que lhes permitissem cuidar com desenvoltura, o que lhe exigiu maior esforço cognitivo:

Eu já sofri para cuidar dessa sonda e da traqueostomia, ninguém me ensinou direito, nos dias que eu estava com ela no hospital, quando ela colocou a traqueostomia, as enfermeiras até me explicaram, mas eu estava tão assustada que não entendi nada, não gravei, até me fizeram fazer uma aspiração, mas aqui em casa até o aparelho é diferente, esse que a promoção social da prefeitura me deu para aspirar.

Malva

Isto nos remete ao papel da enfermeira no período de hospitalização, o qual é representado pela cuidadora como uma oportunidade de apropriação de novos conhecimentos que contribuem com o cuidado domiciliar, mas na realidade esta oportunidade não é sempre proporcionada adequadamente à cuidadora, porque não se investe o suficiente na educação em saúde no âmbito hospitalar, deixando uma lacuna tanto para a instituição no que se refere ao seu papel de contribuir com o cuidado domiciliar, quanto para a cuidadora que tem informações insuficientes.

Percebemos que quando foi proporcionada a Malva a oportunidade de aprender a cuidar da traqueostomia, no período de internação, foi a partir de princípios técnicos daquele contexto, com uma linguagem inadequada para aquele momento e foi necessário que ela tornasse familiar essas explicações técnicas para poder aplicá-las na realidade domiciliar. Também consideramos que aquele cenário hospitalar, no qual a cuidadora referiu sentimentos de medo, não facilitou a compreensão das orientações de cuidados por mostrar-se estranho e assustador.

Percebemos que Cidreira esperava do sistema formal a solução dos problemas que o idoso apresentava, ficando desapontada quando suas expectativas não eram atendidas, por exemplo, quando o médico informava que não havia mais possibilidade de tratamento e nem esperança de cura, julgava que o sistema formal não tinha mais função, esta representação era reafirmada, quando cada vez que procurava internar seu esposo, o médico argumentava que não era necessário, pois não havia mais nenhum tratamento que pudesse ser implementado, esta realidade gerava frustração na cuidadora com relação ao sistema formal.

Camomila sentia que o sistema formal não respondia as suas necessidades, já que o mesmo desconsiderava sua realidade e seus problemas:

Hoje Camomila necessitou levar sua mãe ao laboratório, como ela tem dificuldades para movimentar-se e locomover-se em função de fraturas patológicas em sua coluna vertebral, solicitou uma ambulância. O motorista estacionou em frente sua casa, e como a idosa caminhava lentamente com o auxílio de Camomila, falou que iria embora buscar outro paciente e voltaria quando elas chegassem na calçada. Camomila ficou desapontada, pois esperava que o motorista a ajudasse a carregar sua mãe. Aguardou pacientemente na calçada por vários minutos e comentou indignada com os vizinhos sobre o assunto; finalmente um vizinho ofereceu-se para levá-la até o laboratório.

Diário de campo do dia 28 de maio de 2005

Para Camomila, o correto era que o motorista auxiliasse e não que fosse embora, esta seria uma atitude prestativa, sensível e solidária, esperada de qualquer pessoa ante de uma situação dessas, mas o motorista teve em conta em primeiro lugar as exigências de seu trabalho, a quantidade de viagens que teria que fazer aquela manhã. Para mim isto foi uma surpresa, liguei para a coordenadora de serviços de ambulância e perguntei como era que se procedia nesses casos, respondeu-me que se o paciente necessita algum tipo de assistência há que chamar o SAMU, pois a função do motorista é dirigir a ambulância. Isto me fez pensar no desperdício dos recursos escassos que temos no sistema de saúde.

Na representação de Camomila, a assistência domiciliar poderia ser uma estratégia para atender sua mãe e a ela do ponto de vista médico, psicológico e social em seu próprio meio, procurando contribuir com o bem-estar de ambas e uma melhor qualidade do cuidado:

A gente que cuida deveria de ter uma ajuda do posto de saúde, eles vieram algumas vezes fazer os curativos na mãe, eu não gostei do jeito que eles a viravam porque ela sentia muita dor, não gostavam quando eu falava como era que tinham que mexer com ela, e faziam de má vontade, então falei que não viessem mais, agora o agente comunitário bate palma no portão e pergunta: 'Está tudo bem por aí, dona?', e vai embora, não entra mais em casa. Eu sabia que daquele jeito minha mãe sentia dor e eles não aceitaram o que eu falei, acharam que eu estava criticando. A saúde deveria ter em conta que o câncer é terrível, qualquer tipo que seja, e deveriam ter profissionais preparados para ajudar a família, virem mais seguido em casa, não precisa

ser toda a hora, mas ter um acompanhamento, a visita do médico não devia ser só para o doente e também para quem está cuidando, porque a gente também fica doente. O câncer não afetou a minha mãe só, afetou a mim também. Tinha que ser que nem os alcoólatras, existe o ALANOM para apoiar a família, deveria existir uma forma de apoiar a família do doente com câncer. A minha mãe está muito dependente de mim e só quer que eu faça as coisas para ela, eu só vou parar na hora em que ela morrer, não adianta o pessoal da saúde chegar aqui perguntar se estou precisando de algo, no mínimo tinham que ficar umas duas horas e ter uma enfermeira para vir medir a minha pressão.

Camomila

As cuidadoras principais denotam insatisfação com a atuação do sistema formal, principalmente porque sua abordagem é fragmentada e limitada às necessidades biológicas afetadas pelo processo de adoecer de câncer, a expectativa das cuidadoras diz respeito a um cuidado que inclua o contexto familiar e cultural do idoso.

Neri e Sommerhalder (2002) comentam que o apoio à cuidadora e ao idoso em seus domicílios deveria ser constituído por programas de informação no âmbito legal, serem amparados por serviços de saúde, por ajuda na manutenção da casa e na alimentação, por serviços de acompanhamento social e de suporte emocional e religioso. No âmbito institucional, os idosos e suas famílias poderiam dispor de alternativas que atendessem aos idosos com diferentes graus e tipos de dependência, por períodos curtos ou prolongados, em domicílios coletivos ou individuais, congregados em aldeias ou em condomínios.

Intervenções terapêuticas formais

Ao analisar as práticas das cuidadoras constatamos tendências diferentes, enquanto uma apresenta-se ansiosa ou desejosa de encontrar e seguir qualquer possibilidade de tratamento, incluindo desde o uso de ervas até práticas recomendadas por curandeiros, outra limita-se a cumprir as ordens médicas e revela que acredita que não existe nada que impeça que o câncer se alastre e leve o idoso à morte. Tanto em uma como em outra postura

são as representações sobre o câncer que determinam as práticas terapêuticas. Enquanto para uma é o mal contra o qual há que lutar, para outra é o anúncio da morte inevitável.

A percepção de Camomila com relação ao sistema formal é que apesar de que sabem tanto sobre o câncer não conseguem fazer nada para curar esta doença, neste sentido, fala com admiração e respeito do curandeiro que também a orienta sobre alimentação e remédios naturais que deve usar com sua mãe:

Ele entende mesmo de câncer, e ele tem poder de fazer cura do espírito e do corpo porque ele conta quais são os remédios, os alimentos os cuidados e as rezas para curar e aliviar a dor. O médico dela já falou que não tem o que fazer, eu não me conformo, a quimioterapia foi suspensa porque não adianta nada, só deu vômito e ela enfraqueceu muito, por isso procurei o curandeiro e vou fazer tudo o que me ensinarem para ajudar a minha mãe.

Camomila

Percebemos que este curandeiro respondeu à necessidade de Camomila de fazer alguma coisa concreta pela sua mãe. Ela considera que este tipo de tratamento não está acompanhado de efeitos adversos como a quimioterapia, que não garante a cura.

Ainda quando não houve remissão dos sintomas, ela considera que essas práticas contribuem para alívio do sofrimento. O mais relevante neste cuidado alternativo é o tempo e a atenção que o curandeiro dispõe para a idosa e Camomila, o que ajuda a nutrir sentimentos de esperança e a certeza de que estão sendo realizados todos os procedimentos necessários para enfrentar a doença; esta esperança não é oferecida pelo sistema formal, pois Camomila já foi informada que não há mais recursos terapêuticos com finalidade de cura que possam ser utilizados para sua mãe, só restam cuidados paliativos.

Percebe-se que as explicações que o curandeiro deu a Camomila estão fundamentadas em uma abordagem do processo de adoecer que vão ao encontro dos saberes e dos significados tecidos culturalmente em torno ao câncer, satisfazendo suas necessidades de uma forma que os recursos biomédicos não o fazem.

Na perspectiva médica, ao abordar a situação de um idoso com câncer avançado e sem condições de tratamento o melhor a fazer é aplicar medidas paliativas para

aliviar o sofrimento, enquanto para o cuidadora esta situação torna-se um estímulo para buscar outras possibilidades de cura, outros remédios. Na medida em que os recursos médicos esgotam-se, o sistema formal torna-se cada vez mais distante da vida cotidiana de quem padece a doença e de quem cuida, pois este sistema não participa das tentativas contínuas de enfrentar a experiência de adoecer.

Percebe-se que na perspectiva da cuidadora, o médico é representado como aquele que possibilita a cura, que está capacitado para intervir no processo de adoecer, dele é esperada a capacidade de diagnosticar, prognosticar e prescrever tratamentos que aliviem o sofrimento. Quando a cuidadora diz que o médico falou que não há mais possibilidades de cura, que não há mais o que fazer, está nos dizendo que ele deixou de ser uma presença importante porque não corresponde mais à figura com poder de curar.

A cuidadora percebe que para o médico é suficiente controlar a dor, já que não há mais nada a fazer, pois o tratamento está centrado na doença e não nas perdas e sofrimentos que esta acarreta. Neste sentido, consideramos importante valorizar os significados em torno ao processo de adoecer e a trajetória do cuidado no espaço domiciliar.

É evidente que Camomila mobiliza uma série de significados em torno ao processo de adoecer de sua mãe que motivam suas práticas terapêuticas e as legitimam. Este marco de significados e ações muitas vezes é ignorado no sistema biomédico, é importante reconhecer que a cuidadora sente uma sensação de coerência na medida em que faz tudo o possível para ajudar sua mãe, por isso freqüentemente a observei procurando e fazendo suposições sobre diferentes possibilidades de tratamento e colocando em prática orientações do sistema formal como também do informal e popular. Dentro do sistema formal poderia fomentar-se a integração do cuidador perguntando-lhe por suas práticas de cuidado, aceitando que sua lógica e seu senso comum, ainda quando não sejam biomédicos, são tão válidos quanto este.

Também constatamos que mesmo mostrando certa dependência do médico e valorizando sua competência e conhecimento, a cuidadora busca apoio da família e considera o desejo da idosa antes de decidir por um procedimento.

Malva procurou falar com sua sogra e os outros membros da família sobre a decisão de fazer ou não a cirurgia proposta pelo médico, a traqueostomia, esse diálogo tinha por objetivo expor os pensamentos, medos e esperanças relacionadas com essa decisão, reconsiderava as conseqüências de consentir ou negar-se a fazer o procedimento, avaliava o risco e previa as conseqüências a partir das informações médicas, sentia-se melhor amparada com a opinião de todos, principalmente da idosa. A opinião do médico não era a mais importante e sim a da idosa e da família:

O doutor falou que se não fizer a cirurgia vai fechar totalmente a respiração dela, vai morrer asfixiada. Isso deve ser muito ruim para ela por isso decidimos autorizar que fizessem a cirurgia, só antes de autorizar, conversei com todo mundo especialmente com a vó, até ela se convencer. Isso não foi fácil, porque ela benzia um vizinho que tinha traqueostomia e ela via o quanto era penoso, ela tinha muito medo, mas enfim, ela aceitou.

Malva

Hortelã demonstrava uma grande confiança no médico e procurava seguir à risca o tratamento, tal qual estava prescrito, tinha muito cuidado com a medicação, seguia rigorosamente os horários indicados, as orientações da dieta e cuidados em geral, acredita que não existe nenhum tratamento que possa substituir o proporcionado pelo sistema formal:

Eu arrumo tudo direitinho para ficar mais fácil de dar os remédios para a mãe, eu não gosto de fazer coisa por minha conta, só faço o que o médico manda, se for pra sarar, ela vai sarar com esse tratamento e a ajuda de Deus. A minha parte, eu procuro fazer direito que é fazer as coisas como o médico manda, capaz que eu vou estar fazendo coisas por minha conta, eu não. Ela não tem tido até agora problema de sofrer muito na quimioterapia, quando começa alguma coisa, eu já falo com o doutor e não deixo piorar.

Hortelã

A opção por aderir à quimioterapia está relacionada com a representação da mesma como uma terapia muito agressiva e pelo tanto, adequada para enfrentar uma doença considerada inimiga e maligna. Assim como ao câncer é atribuída a capacidade de destruir a integridade da pessoa, a quimioterapia é considerada com o poder de “cortar esse mal pela

raiz”. Na concepção de Camomila tudo o que possa contribuir com o extermínio da doença deve ser utilizado:

Eu acho bom que ela vomite, tá botando tudo para fora, tá limpando tudo por dentro, este é sinal que a química ta fazendo efeito, e isso é bom porque tem que cortar esse mal pela raiz, não dá pra deixar que essa doença se espalhe, há que lutar.

Camomila

Encontramos na cuidadora a representação de que os efeitos colaterais que a quimioterapia provoca demonstram sua eficácia: o que aparentemente é um veneno é um remédio, os sintomas que se agravam anunciam a cura. A cuidadora representa o câncer como uma coisa ruim que deve sair, por este motivo acredita que os vômitos que a idosa apresenta são sinais de que a quimioterapia está fazendo efeito, está eliminando a doença, “não dá pra deixar que essa doença se espalhe”.

Nesta representação trata-se de combater sem trégua o inimigo, isto fica evidente no vocabulário de estratégia de guerra utilizado, “lutar”. Passados uns meses, Camomila percebe as conseqüências deste tratamento e seus efeitos, não existe mais preocupação com a cura, a preocupação é com a pessoa de sua mãe, com o seu conforto e bem estar:

O que ganhamos com continuar com essa luta? Ela não melhora, ela se sente doente. O que quero é que se sintam bem e não ficar o tempo todo falando você não pode isto, você não pode aquilo, ou tem que fazer isto que o médico mandou... eu sei que ela não quer essa vida para ela, de que adianta viver uns meses a mais nesse sofrimento. Eu olho para o sofrimento dela e peço para Deus que o alivie, que ela pare de sofrer. Não boto mais fé nessa quimioterapia, fez e está muito mais fraca, a boca está cheia de feridas, sente dor para urinar, não come nada, e fica assim... quieta, não se interessa por nada, não sai a voz dela; o médico falou que o caso dela é difícil, que está muito avançado e não há o que fazer, então eu pensei para que continuar com o tratamento, falei para ele e ele disse que se nós tivesse trazido bem antes talvez adiantaria, mas como saber que era isso que ela tinha?. A gente não imagina uma coisa dessa.

Camomila

Camomila percebe que sua mãe sente-se “doente” quando sofre os efeitos secundários da quimioterapia, tende a isolar-se e parece que todas as atitudes que valorizam sua autonomia ou que a incentivam a tomar decisões lhe incomodam. Percebemos que nesses

momentos em que a idosa se sente muito débil é quando mais necessita e quer confiar na capacidade de decisão e de organização de sua filha.

Ao constatar que a resposta ao tratamento não é a esperada, que os efeitos colaterais geram mais desconforto que a própria doença, Camomila considera melhor não continuar com a quimioterapia.

A intervenção formal começou num ponto bem avançado da doença. O processo familiar de confronto com as alterações orgânicas já tinha uma longa caminhada quando procuraram o médico, ignorar tudo isso é perder uma grande quantidade de informações relevantes.

Para Hortelã o câncer é sinônimo de morte, e a batalha contra ele, mesmo obtendo algumas vitórias, é difícil de ser vencida:

Com o passar do tempo, a quimioterapia foi ficando fraca e ela foi ficando naquela mesmice, não melhorava, começava a se queixar de coisas que não tinha nada a ver. Parecia que se queixando aliviava a dor dela. Aí o doutor falava: dona Tereza, você tem que ter calma. Você está lutando contra esta doença há três anos, já é uma vitória. Tem gente que não dura nem um mês. Considere-se uma vitoriosa. Por último, acho assim, foi caindo a ficha dela, fomos vendo que não tinha mais nada que fazer.

Hortelã

Percebo que as cuidadoras freqüentemente necessitam expressar suas reflexões sobre a medicação e os tratamentos prescritos e as dificuldades que encontram, procuram apoio na enfermagem para esclarecer pensamentos e sentimentos sobre o assunto em questão, ao mesmo tempo, em que esperam de nós dedicação para atender de maneira integral, levando em conta suas preocupações e suas crenças, respeitando e proporcionando apoio instrumental e afetivo:

Eu acho que a “química” é muito forte, a deixa cansada e fraca durante a aplicação e por muito tempo depois, eu acho que antes de fazer a próxima aplicação ele deveria esperar que ela se recupere completamente, só que ele olha os exames e já diz que fará outra aplicação, ele sabe olhar esses resultados de exames, a gente não entende disso, se ele acha que pode fazer outra aplicação eu não posso dizer que seria bom esperar um pouco mais entre uma e outra aplicação, pode ser que ele não goste de eu duvidar da idéia dele. Eu acho que se você falasse isso com ele ia ser diferente.

Malva

Malva não partilha essas inquietações com o médico, tem dificuldade em se manifestar, simplesmente não sabe como dirigir-se a ele, mostra-se tímida para expor o que pensa, não solicita as informações que necessita, aceitando todas suas indicações mesmo que não concorde. Finalmente, com o agravamento dos sintomas na idosa, Malva considerou de que a quimioterapia tinha pouco valor se não era capaz de proporcionar a cura, assim sendo, falou com o médico e o tratamento foi interrompido, mantendo somente a medicação para o controle da dor.

Foi suspenso também o uso de sonda enteral para alimentação, mesmo quando o médico orientou para os riscos de desidratação e agravo do quadro geral. Malva e a família consideraram que a idosa teria maiores benefícios com esta opção, já que freqüentemente queixava-se da sonda, referia que machucava a garganta e não a deixava dormir:

Já falou que não vai sarar, que o tratamento só é para aliviar... aliviar o quê? Como pode aliviar alguma coisa quando essa sonda a incomoda dia e noite? Ele falou que sem a sonda vai desidratar, eu acho que não, enquanto puder engolir vou dar-lhe líquidos. Agora nossa esperança está em Deus, Ele sabe o que faz e por que faz, estamos rezando por ela todo dia, tem muita gente do bairro fazendo oração e começou uma novena pedindo por ela.

Malva

Malva também julgou que era de sua responsabilidade proporcionar à idosa cuidados consistentes com seus próprios desejos e valores profundamente arraigados, por isso a partir desse momento só foram proporcionadas intervenções da benzedeira e de rituais religiosos, foram intensificadas as orações no domicílio com a participação da idosa quando possível. Na comunidade iniciou-se uma novena onde uma das intenções era o alívio do sofrimento desta idosa.

Como vemos, caracterizar o fazer da cuidadora principal do idoso com câncer não é muito simples porque não tem padrões bem definidos, pois depende dos recursos disponíveis na rede formal, informal e popular, das crenças e valores da família e está sujeito

a remodelações conforme a evolução do idoso e os significados tecidos em torno das situações que se vão apresentando.

Uma relação humanizada com a cuidadora é muito importante e implica partilhar a autoridade na tomada de decisão terapêutica, respeitar sua autonomia, reconhecer suas opiniões e dificuldades ao relacionar-se com essa nova realidade:

Eu acho que esse remédio tira o sono dele, deixa ele fora de si, eu tentei falar isso para o médico, ele sempre tem muita pressa, ele diz que não tem nada a ver, não me explica direito, eu fico pensando que tem a ver porque ele fica diferente depois que toma o remédio, estou dando metade do comprimido com a garrafada, parece que está melhor, eu acho difícil falar essas coisas para ele, porque sempre fala que é pra fazer só o que ele manda e não misturar outras coisas.

Cidreira

Cidreira questiona o tratamento, tem dúvidas sobre o efeito da medicação, mas não consegue que o médico dê atenção à sua inquietação; ela disse que a consulta não dura mais que 30 minutos e inclui revisão do estado geral do idoso e solicitação de exames, além da receita e orientações. Percebemos que a cuidadora espera dos profissionais de saúde muito mais do que lhe é oferecido.

Os médicos são vistos como especialistas técnicos que não têm tempo para ouvir, isto justifica a busca de outras fontes de informação e a opção por outras práticas de cuidado, onde a relação que se estabelece é de maior reciprocidade pessoal; estas pessoas, sejam elas da rede informal ou popular são muito próximas da realidade social e cultural da cuidadora, frequentemente expressam comportamentos e atitudes que significam respeito e consideração com sua pessoa e seu papel de cuidadora, como também revelam confiança em sua capacidade de desenvolver novas práticas de cuidado.

Evidentemente na relação do sistema informal e popular com a cuidadora é considerado o papel desta na família, suas expectativas, seus recursos e os valores que modelam sua relação com o idoso, de tal forma que as práticas de cuidado recomendadas frisam sua autonomia, levam em conta seus medos e esperanças, seus limites e habilidades,

como também fortalecem uma relação de confiança onde a cuidadora considera os terapeutas como pessoas competentes que se interessam por ela.

Esta realidade não é incluída no sistema formal, já que muitas vezes os cuidados recomendados por este sistema têm sentido somente no ponto de vista biomédico, mas não dentro do contexto cultural social e econômico da cuidadora e do idoso.

Enquanto o sistema biomédico não aborde integralmente o ser humano, considerando aspectos espirituais e sociais, não é surpreendente que as cuidadoras não se sintam satisfeitas com a atuação da rede formal.

Consideramos que, mesmo quando o diagnóstico e a conduta terapêutica biomédica estejam corretos, eles são pobres, uma intervenção mais rica incluiria também as hipóteses individuais e familiares, pois é ali onde está a chave para aliviar o sofrimento. A tentativa de encontrar um tratamento eficaz passa também pela busca de significados e explicações que sejam coerentes com as crenças do idoso e da cuidadora e aportem consolo.

As informações médicas dificilmente vão além de aspectos biológicos. A intensidade e os tipos de sentimentos e medos mobilizados ante o diagnóstico de câncer e a capacidade de reação do idoso e sua família não são abordados na história médica. Na representação de tratamento do cuidador não há justificativa para a ausência destes elementos, eles são tão ou mais importantes que a prescrição farmacológica. O sistema formal é objetivo, desligado de aspectos religiosos e sociais, ou seja, uma prática especializada no orgânico, que é insuficiente para cuidar de um idoso portador de câncer.

Consideramos que uma abordagem clínica que não leve em conta os significados que o idoso e sua cuidadora atribuem ao processo de adoecer de câncer está incompleta.

Observamos que mesmo quando exista certo grau de desvalorização, no sistema formal, das crenças e condutas da cuidadora principal, sua criatividade e senso

comum encontram espaço no domicílio para estas práticas repletas de significados culturais e sociais. Assim sendo, o fazer da cuidadora não é caracterizado por práticas puramente formais ou informais ou populares, existe integração destes diferentes recursos, são utilizados com uma lógica coerente com suas crenças.

No sistema formal necessitamos refletir sobre a necessidade de uma nova atitude científica, responsável, que reconheça a inconveniência de seguir agindo desde a dicotomia e fragmentação do ser humano.

Segundo Menéndez (1994) socialmente existe uma tendência a recuperar concepções e práticas holísticas de cuidado que parcialmente colocam em dúvida, não só a eficácia como também a ideologia do modelo biomédico.

Concordamos com Capra (1982), quando diz que em meio aos diversos fatores que influenciam a saúde, a abordagem biomédica prioriza os aspectos biológicos. A prática médica, fundamentada em tão limitada abordagem, deixa a desejar na promoção e manutenção da boa saúde. Isso não mudará enquanto a ciência médica não relacionar seu estudo dos aspectos biológicos da doença com as condições físicas e psicológicas gerais do organismo humano e o seu meio ambiente.

CAPÍTULO VI

6. CONSIDERAÇÕES FINAIS

Na minha prática profissional muitas vezes percebi a cultura do usuário como um obstáculo para o cuidado e suas práticas inúteis, quando comparadas às propostas de tratamento do sistema formal. Ao voltar meu olhar para o cuidado domiciliar percebo que não é assim, pois as cuidadoras possuem um potencial muito grande de criatividade para administrar os recursos disponíveis, são detentoras de conhecimentos provenientes de sua experiência e da apropriação de saberes socialmente construídos, isto confere autonomia ao seu fazer e se torna um apelo muito forte para inserir a dimensão cultural nas ações de cuidados do sistema formal.

A construção deste trabalho foi um processo que exigiu não só habilidades cognitivas e sociais como também e, principalmente, muita reflexão sobre posturas pessoais edificadas ao longo de minha vida profissional, o que me levou a iniciar um processo de desconstrução da minha forma de ver o meu compromisso com a sociedade.

Descobri que nós não somos os especialistas do cuidado, apenas temos mais possibilidades de adquirir conhecimentos na área formal, que não podemos continuar ignorando a dimensão cultural do cuidado e que está na hora de conhecer e respeitar as práticas informais e populares dos usuários do sistema de saúde.

Reafirmei a convicção de que o processo de adoecer não é um acontecimento individual, porque afeta não só a dimensão corporal como também as relações familiares e sociais gerando desequilíbrios que vão além do aspecto orgânico e que exigem reorganização em todas as dimensões da vida do idoso, da cuidadora principal e de sua

família. Isto é um apelo para evitar abordar o doente de forma fragmentada e isolada, devemos voltar nosso olhar para a família, para o contexto em que o doente está inserido.

Ao aproximar-me dos saberes, sentimentos e fazeres das cuidadoras principais de idosos portadores de câncer descortinou-se um pluralismo terapêutico domiciliar, que revelou diferentes formas de gerenciar a doença crônica, como também, sentimentos, conhecimentos e práticas de cuidado que, muitas vezes, não são considerados dentro do modelo biomédico.

Assim sendo, ressalto a importância dos seguintes aspectos:

- As explicações que a cuidadora encontra para a doença, as quais caminham na contramão das explicações biologicistas do saber médico, pois a partir de uma perspectiva subjetiva a cuidadora procura identificar na vida e no contexto do idoso os processos que o levaram a adoecer de câncer e na perspectiva religiosa encontra na Vontade Divina os significados deste processo.

A identificação etiológica do câncer tem uma estreita relação com as práticas de cuidado domiciliar: quando o câncer é considerado um inimigo que invade o corpo do idoso afetando sua vida física, espiritual e social se acredita que a intervenção formal não é suficiente, espera-se e procura-se intervenção Divina.

Quando o câncer é compreendido como consequência de uma disfunção não só orgânica, mas também na vida do idoso, a cuidadora procura ajudá-lo a encontrar hábitos de vida que contribuam para proteger-se de aquilo que o destrói.

Portanto, o cuidado domiciliar deve ser abordado a partir das representações do processo de adoecer e das relações etiológica- terapêuticas estabelecidas pela cuidadora principal e o idoso.

- Os sentimentos são mobilizados, pois o câncer põe em jogo um conjunto de significados em torno do processo de adoecer, emergindo assim sentimentos como a

esperança de poder contribuir com o alívio da dor e o bem estar do idoso e a angústia de enfrentar o sofrimento e a possibilidade de morte. Por outro lado, o papel de cuidadora principal acarreta sentimentos de ônus e benefícios, associados respectivamente à sobrecarga e senso de gratificação e de solidariedade.

- As práticas de cuidado domiciliar, que integram práticas da rede popular, ou seja, as orações para invocar proteção, as peregrinações até santuários, o contato com curandeiros ou benzedoras, as cerimônias de expulsão do mal, que também poderíamos chamar de práticas terapêuticas religiosas, as quais possuem um forte conteúdo simbólico e se desenvolvem junto às práticas terapêuticas formais: administração de medicação prescrita, cuidado com traqueostomia, preparo de uma dieta adequada. Ao mesmo tempo são empregadas terapêuticas informais, como seguir conselhos recomendados por vizinhos, amigos ou familiares. Portanto, a cuidadora ao desenvolver seu papel mobiliza significados religiosos, saberes do senso comum e conhecimentos biomédicos, integrando assim os recursos da rede formal, informal e popular, é isto que confere sentido ao cuidado domiciliar.

Por longo tempo tem predominado na área da saúde o modelo biomédico, o que revela as dificuldades que sentimos em admitir que a doença é um fenômeno social e, portanto, não está isenta de representações e que o cuidado não é competência só de especialistas, mas absolutamente de todos.

Há muitas razões para considerar aspectos simbólicos e culturais relacionados ao cuidado do idoso portador de câncer no domicílio, entre elas destacamos, em primeiro lugar, a necessidade de integrar a perspectiva biomédica dos aspectos sócio-culturais, como por exemplo, o uso de ervas que na prática mostram-se eficientes ao contribuir de maneira significativa com o bem estar do idoso.

Assim sendo, o cuidado do idoso com câncer não se esgota na rede formal, permeia o ambiente doméstico e comunitário, e é nesses cenários que a cuidadora encontra o auxílio que necessita no seu dia a dia.

É evidente que a incidência de câncer está crescendo junto com o envelhecimento populacional, por isso é possível que em nossa vida profissional nos encontremos cada vez mais com pessoas que convivem e são cuidadoras principais de idosos portadores desta doença, que se aproximam de nós, profissionais de saúde, buscando ajuda.

Ante esta situação, podemos limitar-nos a dar instruções técnicas sem levar em conta o que representa cuidar diariamente de um idoso com câncer ou procurar conhecer o impacto que esse papel tem na vida dessas mulheres e quais são as atitudes e os enfoques terapêuticos que consideram apropriados no cuidado; assim sendo, estaremos aproximando-nos ao cuidado domiciliar, entendendo suas interfaces e contribuindo com a integração do cuidado formal, informal e popular.

Neste sentido, este trabalho representa o esforço de nos aproximarmos daquelas que assumem a grande responsabilidade de cuidar no dia a dia de idosos portadores de câncer. Devemos reconhecer que conviver diariamente com o idoso enfermo permite à cuidadora aprender condutas que contribuem com o bem estar do idoso. É importante que, como profissionais de saúde, conheçamos estas estratégias, pois este é o primeiro passo para integrar as recomendações médicas (entendendo estas como recomendações multiprofissionais) às práticas de cuidado domiciliar.

Por outro lado, é a cuidadora principal a que oferece ao idoso o maior suporte para controlar o impacto da doença no campo da interação familiar e social e que contribui para manter a esperança e recuperar o sentido da vida ainda quando a incapacidade física e a dor acompanhem pontualmente o dia a dia do idoso.

Neste sentido, é importante considerar os sentimentos e inquietudes que acompanham a cuidadora e conhecer os sofrimentos, as alegrias e os medos que permeiam suas ações de cuidado.

Ao aproximar-nos das representações das cuidadoras principais de idosos com câncer somos levados à convicção de que a doença e o cuidado não são fenômenos que devam ser considerados somente legítimos e fundamentados no campo biomédico, já que no campo popular e informal são fenômenos lógicos, providos de verdades subjetivas e, por sua vez, sociais.

As cuidadoras percebem que no contexto de saúde formal o tratamento do câncer é abordado como propriedade do saber médico e que as práticas de cuidado domiciliar muitas vezes são consideradas fruto da ignorância ou ineficazes.

O estudo também evidenciou que existe uma resistência clara por parte das cuidadoras em relação às condutas médicas consideradas agressivas e sem possibilidades de restaurar a saúde; a adesão às condutas biomédicas se dá na perspectiva de aliviar o sofrimento ou quando há esperança de cura; quando isto não acontece buscam-se outras possibilidades no campo do cuidado popular.

Visando à integração dos diferentes cenários de cuidado e percebendo que o sistema biomédico está mantendo-se na periferia das práticas domiciliares do cuidado, sugerimos que os profissionais de saúde desenvolvam a capacidade de ouvir e ver com respeito e atenção a cuidadora principal, reconhecendo e valorizando suas diferentes experiências de cuidado e levando em conta que, para ela, o objetivo a atingir é o conforto do idoso doente e não simplesmente mudanças fisiológicas positivas, portanto é importante que o profissional de saúde realize um questionamento radical da própria visão de mundo e das suposições do que é “válido” e “correto” tratando-se de cuidado ao idoso com câncer. Esta

atitude certamente contribuirá para um maior intercâmbio com a cuidadora principal no âmbito institucional e domiciliar.

Consideramos que o cuidado domiciliar ao idoso com câncer mostra alguns desafios éticos ao sistema formal, entre eles:

- provocar questionamentos a respeito dos princípios que definem a assistência médica, não só a nível institucional como também comunitário, pois há uma forte valorização de aspetos biológicos em detrimento dos culturais;

- colocar em evidência a importância da participação da família na decisão do tratamento do idoso com câncer, já que as cuidadoras principais julgam que faz parte de sua responsabilidade esta participação;

- desafiar as expectativas convencionais dos profissionais de saúde de adesão ao tratamento prescrito sem questionamentos e passivamente, pois as cuidadoras revelaram que necessitam de informações para poder oferecer cuidados com qualidade e consideram que a comunicação do profissional com a família é sinal de respeito;

- finalmente, questionar a interpretação de que o cuidado fornecido pelo sistema formal visa atender às necessidades afetadas do idoso com câncer, pois na realidade constatamos que a cuidadora principal necessita procurar recursos na família, na comunidade, no sistema formal e no popular para poder atender às demandas de um cuidado integral do idoso com câncer, o que revela que nenhum sistema isolado consegue atingir este objetivo.

Considero que este trabalho não pode restringir-se ao campo teórico, pois pode ser traduzido concretamente em nossa atuação junto aos usuários do sistema de saúde como também no ensino. Assim sendo, considero importante que estes aspectos sejam discutidos com as equipes de saúde por meio dos programas de educação continuada como também sejam abordados em sala de aula, durante a graduação, a fim de contribuir com a construção de novas formas de abordar o cuidado.

REFERÊNCIAS

- ABRIC, J. C. A abordagem estrutural da representações sociais In: MOREIRA, A. S. P.; OLIVEIRA, D. C. de O. (Org.) **Estudos interdisciplinares de representação social**. Goiânia: Editora AB, 1998. p. 27-38.
- ADAM, P.; HERZLICH, C. **Sociologia da doença e da medicina**. São Paulo: Edusc, 2001.
- ALBARRACIN, D. G. E. **Saúde-doença na enfermagem**: entre o senso comum e o bom senso. Goiânia: Abeditora, 2002.
- ANDRADE, O. G. de. **Cuidado ao idoso com seqüela de acidente vascular cerebral**: representações do cuidador familiar. 1996. 177f. Dissertação (Mestrado)-Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 1996.
- _____. **Suporte ao sistema de cuidado familiar do idoso com acidente vascular cerebral a partir de uma perspectiva holística de saúde**. 2001. 224f. Tese (Doutorado)-Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2001.
- ARANTES, S. L.; MAMEDE, M. V. A participação de mulheres com câncer de mama na escolha do tratamento: Um direito a ser conquistado. **Revista latino americana de enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 11, n. 1, p. 49-58, 2003.
- ARAÚJO, C.; SCALON, C. **Gênero, família e trabalho no Brasil**. Rio de Janeiro: Ed. FGV, 2005.
- ARES, C. M. M.; TEIXEIRA, E. R. Trabalhando com representações sociais na enfermagem. In: GAUTHIER, J. H. M; CABRAL, E. I; SANTOS, I; TAVARES, C. M. M. **Pesquisa em enfermagem**: novas metodologias aplicadas. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 1998. p. 51-59.
- ARRIEN, A. **O caminho quádruplo**. São Paulo: Agora, 1997.
- BASTOS, A. C. de S.; TRAD, L. A. B. A Família enquanto contexto de desenvolvimento humano: implicações para investigação em saúde. **Ciência & Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 3 n. 1, p. 15-21, 1998.
- BAUER, M. R.; BECKER, C. J.; ROSA, C. L.; AZEVEDO, E. M.; ARRUDA, E. N. Assistir o paciente oncológico: como os enfermeiros poderão enfrentar este desafio? **Revista Gaúcha de Enfermagem**, Porto Alegre, v. 12, p. 27-32, jul. 1991.
- BERCINI, L. O. **“Sem saúde a gente não é nada”**: estudo das representações sociais sobre saúde e ambiente em uma comunidade ribeirinha. 2003. 103f. Tese (Doutorado) – Departamento de Biologia, Universidade Estadual de Maringá, 2003.
- BIELEMANN, V. de L. M., Convivendo com o ser humano que está morrendo. **Revista Texto e Contexto Enfermagem**, Florianópolis, v. 10, n. 3, p. 152-169, 2001.

BOUSSO, R. S. A família com um filho entre a vida e a morte. In: GUALDA, D. M. R.; BERGAMASCO, R. B. **Enfermagem, cultura e o processo saúde-doença**. São Paulo: Ícone, 2004. p. 135-146.

CALDAS, C. P. **A saúde do idoso: a arte de cuidar**. Rio de Janeiro: UnATI, 1998.

CAPRA, F. **O ponto de mutação**. São Paulo: Cultrix, 1982.

_____. **Sabedoria incomum**. São Paulo: Cultrix, 2002.

CARNEIRO, M. L. M.; SOARES, S. M. Holismo e saúde: uma abordagem ampliada. In: GUALDA, D. M. R.; BERGAMASCO, R. B. **Enfermagem, cultura e o processo saúde-doença**. São Paulo: Ícone, 2004. p.73-93.

CARREIRA, D; AJAMIL, M; MOREIRA, T. **A liderança feminina no século 21**. São Paulo: Cortez, 2001.

CARVALHO FILHO, E. T.; PAPALÉO NETTO, M. **Geriatría: fundamentos, clínica e terapêutica**. São Paulo: Atheneu, 2000.

CERESER, H. L. A vivência da hipertensão arterial na família: quando o doente é a mulher. In: ELSÉN, I.; MARCON, S. S.; SILVA, M. R. S. (Org.). **O viver em família e sua interface com a saúde e a doença**. Maringá: Eduem, 2002. p. 11-24.

CIANCIARULLO, T. I. Compreendendo a família no cenário de uma nova estratégia em saúde. In: CIANCIARULLO, T. I.; GUALDA, D. M. R.; SILVA, G. T. R.; CUNHA, I. C. K. **A Saúde na família e na comunidade**. São Paulo: Robe, 2002. p. 17-37.

CHAIMOWICZ, F.A. saúde do idoso às vésperas do século XXI: problemas, projeções e alternativas. **Revista de Saúde Pública**, São Paulo, v. 31, n. 2, abr. 1997. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-89101997000200014&Ing=pt&nrm=iso>. Acesso em: 19 jul. 2004.

COLLIÉRE, M. F. Invisible care and invisible women as health care-providers. **International Journal of Nursing Studies**, Oxford, v. 23, no. 2, p. 95-112, 1996.

CONSELHO ESTADUAL DOS DIREITOS DO IDOSO. **Perfil do Idoso do Estado do Paraná**. Curitiba, 2001.

CRUZ, G. L. **Dicionário das plantas úteis do Brasil**. Rio de Janeiro: Civilização Brasileira, 1979.

DALRIO, M. C.; MARQUES, D. D.; MEDEIROS, S. A. da R.; VELASQUEZ, M. D. as trajetórias de vida dos cuidadores principais. In: U.M.S. KARSCH (Org.). **Envelhecimento com dependência: Revelando cuidadores**. São Paulo: Educ, 2004. p. 87-145.

DAMIÃO, E. B. C.; ANGELO, M. A Experiência da família em ter uma criança com doença crônica. In: GUALDA, D. M. R.; BERGAMASCO, R. B. **Enfermagem, cultura e o processo saúde-doença**. São Paulo: Ícone, 2004. p. 119-134.

DATASUS. **Internações hospitalares do SUS**: por local de internação: Paraná. Disponível em: < <http://tabnet.datasus.gov.br/cgi/deftohtm.exe?sih/cnv/rxpr.def> >. Acesso em: 20 jun. 2004.

DUARTE, Y. A. de O.; CIANCIARULLO, T. I. Idoso, família e saúde na família. In: CIANCIARULLO, T. I.; GUALDA, D. M. R.; SILVA, G. T. R. da; CUNHA, I. C. K. O. **Saúde na família e na comunidade**. São Paulo: Robe, 2002. p. 231-267.

ELSEN, I. Cuidado familiar. In: ELSSEN, I.; MARCON, S. S.; SILVA, M. R. S. (Org.). **O viver em família e sua interfase com a saúde e a doença**. Maringá: Eduem, 2002. p. 11-24.

FERNANDES, A. F. C. **O cotidiano da mulher com câncer de mama**. Fortaleza: Fundação Cearense de Pesquisa e Cultura, 1997.

FELGAR, J. A. S. Uma expressão da linguagem numérica. In: KARSCH, U. M. S. **Envelhecimento com dependência**: revelando cuidadores. São Paulo: EDUC, 2004. p. 47-85.

FITCH, M.; CREENBERG, M.; LEVSTEIN, L.; MUIR M.; PLANTE, S.; KING, E. Health promotion and early detection of cancer in older adults: needs assesment for program development. **Cancer Nursing**, New York, v. 20, n. 6, p. 381-88, 1997.

FOCAULT, M. **Tecnologias del yo y otros textos afines**. Barcelona: Paidós Ibérica, 1990.

FRANKL, V. E. **Em busca de sentido**: um psicólogo no campo de concentração. 10. ed. Petrópolis: Vozes, 1999.

FREITAS, M. C. Promover a vida apesar da doença: a experiência do adoecer crônico. In: GUALDA, D. M. R.; BERGAMASCO, R. B. **Enfermagem, cultura e o processo saúde-doença**. São Paulo: Ícone, 2004. p. 265-276.

GARCIA, I. I. **Ideologia de la vida cotidiana**. Barcelona: Sendai, 1992

GEWHER, L. M. C. Cultura e envelhecimento: um processo de mútuo crescer. **Contexto e Educação**, Juí, v. 15, n. 58, p. 107-135, abr./jun. 2000.

GUALDA, D. M. R.; BERGAMASCO, R. B. Processo saúde-doença: evolução de um conceito. In: GUALDA, D. M. R.; BERGAMASCO, R. B. **Enfermagem, cultura e o processo saúde-doença**. São Paulo: Ícone, 2004. p. 25-37.

HALEY, W. E.; BROWN, S. L.; LEVINE; E. G. Experimental evolution of the effectiveness of group intervention for dementia caregivers. **The Gerontologist**, Whashington, DC, v. 27 no. 3, p. 376-382, 1987.

HELMAN, C. G. H. **Cultura, saúde & doença**. Porto Alegre: Artmed, 2003.

IBGE. **Censo demográfico de 2000**: resultado do universo on-line, Disponível em: <<http://www1.ibge.gov.br/home/estatistica/populacao/censo2000/tabelabrasil/111.shtm>> Acesso em: 25 jun. 2004.

INSTITUTO NACIONAL DO CÂNCER. **O alívio da dor do câncer**. Rio de Janeiro: Ministério da Saúde, 1997.

JACOB FILHO, W. Envelhecimento e Atendimento Domiciliar. In: DUARTE, Y. A. de O.; DIOGO, M. J. D.E. **Atendimento domiciliar: um enfoque gerontológico**. São Paulo: Atheneu, 2005. p. 19-26.

JODELET, D. **Representations sociales: um domaine em expansion**. Paris: **Presses Univers**, Faires de France, 1989. p. 12-36.

JORDÃO NETTO, A. **Gerontologia básica**. São Paulo: Lemos, 1997.

JUNQUEIRA, E. D. S. **Velho. E por que não?** Bauru: Edusc, 1998.

KALACHE, A.; VERAS, R. P.; RAMOS, L. R. Envelhecimento da população mundial: um desafio novo. **Revista Saúde Pública**, São Paulo, v. 21, n. 3, p. 200-210, 1987.

KARSCH, U. M. **Envelhecimento com dependência: revelando cuidadores**. São Paulo: Educ, 2004.

KLEINMAN, A. **Patients and healers in the contexto of culture**. London: University of California, 1980.

KREUTZ, I.; MERIGHI, M. A. B.; GUALDA, D. M. R. A medicina popular no contexto das práticas de saúde. In: GUALDA, D. M. R.; BERGAMASCO, R. B. **Enfermagem, cultura e o processo saúde-doença**. São Paulo: Ícone, 2004. p. 95-116.

LAPLANTINE, F. **Antropologia da doença**. São Paulo: Martin Fontes, 1991.

LINARD, A. G.; SILVA, F. A. de; SILVA, R. M. da. Mulheres submetidas a tratamento para câncer de colo uterino: percepções de como enfrentam a realidade. **Revista Brasileira de Cancerologia**, Rio de Janeiro, v. 48, n. 4, p. 493-498, 2002.

LOPES, R. G. da C. **Saúde na velhice: as interpretações sociais e os reflexos no uso do medicamento**. São Paulo: Educ, 2000.

LOUREIRO, A. M. L. **A velhice, o tempo e a morte**. Brasília: UNB, 1998.

MARCON, S. S. **Vivenciando a gravidez**. 1989. 383f. Dissertação (Mestrado)—Pós Graduação em Enfermagem, Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis, 1989.

MARQUES, S. **O idoso após acidente vascular cerebral: conseqüências para a família**. 2004. 165f. Dissertação (Mestrado)—Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2004.

MATHIAS, T. A. F. **A saúde do idoso em Maringá: análise do perfil de sua morbi-mortalidade**. 2002. 177f. Dissertação (Mestrado)—Departamento de Epidemiologia, Faculdade de Saúde Pública, Universidade de São Paulo, São Paulo, 2002.

MEDEIROS, S. L. **Práticas terapêuticas não-convencionais usadas por idosos.** 1997. 237f. Dissertação (Doutorado) – Faculdade de Saúde Pública, Universidade de São Paulo, São Paulo, 1997.

MENÉNDEZ, E. L. La enfermedad y la curacion: ¿Qué es medicina tradicional? **Revista Alteridades de la Universidad Autónoma Metropolitana de México**, México, DF, v. 17, n. 7, p. 71-83, 1994.

_____. Modelos de atención de los padecimientos: de exclusiones teóricas y articulaciones prácticas. **Revista Ciência e Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 8, n. 1, 2003. Disponível em: < http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-81232003000100014&lng=pt&nrm=iso > Acesso em: 10 ago. 2004.

MINAYO, M. C. de S. **O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde.** 6. ed. São Paulo: Hucitec; Rio de Janeiro: Abrasco, 1999.

MINAYO, M. C. S; DESLANDES, S. F; NETO, O. C; GOMES, R. **Pesquisa social: teoria, método e criatividade.** Petrópolis: Vozes, 2002.

MOSCOVICI, S. **Representações sociais: investigações em psicologia social.** Petrópolis: Vozes, 2003.

NERI, A. L.; SOMMERHALDER, C. As várias faces do cuidado e do bem-estar do cuidador. In: NERI, A. L.; PINTO, M. E. de B; SOMMERHALDER, C.; PERRACINI, M. R.; YUASO, D. R. **Cuidar de idosos no contexto da família: questões psicológicas e sociais.** São Paulo: Alínea, 2002. p. 9-63.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE. **Cuidados inovadores para condições crônicas.** componentes estruturais de ação relatório mundial. Brasília: Organização Mundial de Saúde, 2002.

PASCHOAL, S. M. L. Autonomia e independência. In: PAPALÉO, N. M. **Gerontologia.** São Paulo: Atheneu, 2000. p. 313-323.

PAVARINI, S. C. I.; NERI, A. L. Compreendendo dependência, independência e autonomia no contexto domiciliar: conceitos, atitudes e comportamentos. In: DUARTE, Y. A. O.; DIOGO, M. J. D. **Atendimento domiciliar: um enfoque gerontológico.** São Paulo: Atheneu, 2005. p. 49-69.

PERRACINI, M. R.; NERI, A. L. Tarefas de cuidar: com a palavra, mulheres cuidadoras de idoso de alta dependência. In: NERI, A. L.; PINTO, M. E. de B; SOMMERHALDER, C.; PERRACINI, M. R.; YUASO, D. R. **Cuidar de idosos no contexto da família: questões psicológicas e sociais.** São Paulo: Alínea, 2002. p. 135-163.

PINTO, M. E. de B.; NERI, A. L. Discutindo mitos, desvendando sentidos: velhice, dependência e cuidados segundo jovens, adultos e idosos de origem japonesa. In: NERI, A. L.; PINTO, M. E. de B; SOMMERHALDER, C.; PERRACINI, M. R.; YUASO, D. R. **Cuidar de idosos no contexto da família: questões psicológicas e sociais.** São Paulo: Alínea, 2002. p. 65-92.

POLIT, D. F.; HUGLER, B. P. **Fundamentos de pesquisa em enfermagem**. Porto Alegre: Artes Médicas, 1995.

RAPP, W. R. Stress and the family caregiver. In: CONGRESSO BRASILEIRO DE GERIATRIA E GERONTOLOGIA, 9., 1991, São Paulo. **Anais...** São Paulo: Abra, 1991.

REICHENHEIM, M. E.; MORAES, C. L. Buscando a qualidade das informações em pesquisas epidemiológicas. In: MINAYO, M. C. de S.; DESLANDES, S. F. **Caminhos do pensamento: epistemologia e método**. Rio de Janeiro: Fiocruz, 2002. p. 227-254.

SAAD, P. M. Transferências de apoio entre gerações no Brasil: um estudo para São Paulo e Fortaleza. In: CAMARANO, A. A. (Org.). **Muito além dos 60: os novos brasileiros**. Rio de Janeiro: IPEA, 1999. p. 13-35.

SARTORI, M. S. **Saúde, doença e representação: um estudo com mulheres rurais**. 1996. 163f. Dissertação (Mestrado) – Faculdade de Educação, Universidade Federal de Santa Maria, Santa Maria, 1996.

SILVA, C. N. **Como o câncer (des)estrutura a família**. São Paulo: Annablume, 2000.

SILVA, I. P. As relações de poder no cotidiano de mulheres cuidadoras: In: KARSCH, U. M. S. **Envelhecimento com dependência: revelando cuidadores**. São Paulo: EDUC, 2004. p. 147-170.

SOMMERHALDER, C.; NERI, A. L. Avaliação subjetiva da tarefa de cuidar: ônus e benefícios percebidos por cuidadoras familiares de idosos de alta dependência. In: NERI, A.L.; PINTO, M.E. de B; SOMMERHALDER, C.; PERRACINI, M. R.; YUASO, D. R. **Cuidar de idosos no contexto da família: questões psicológicas e sociais**. São Paulo: Alínea, 2002. p. 93-134.

SOMMERHALDER, C.; PERRACINI, M. R.; YUASO, D. R. **Cuidar de idosos no contexto da família: questões psicológicas e sociais**. Campinas: Alínea, 2002.

SOARES, N. V.; LUNARDI, V. L. Os direitos do cliente como uma questão ética. **Revista Brasileira de Enfermagem**, Brasília, DF, v. 55, n. 1, p. 64-69. jan./fev. 2002.

SONTAG, S. **La enfermedad y sus metáforas y el sida y sus metáforas**. Buenos Aires: Taurus, 1996.

SHUMAN, R. **Vivir com uma enfermedad crônica**. Barcelona: Paidós Ibérica, 1999.

TAVARES, C. M. M.; TEIXEIRA, E. R. Trabalhando com representações sociais na enfermagem. In: GAUTHIER, J. H. M; CABRAL, E. I; SANTOS, I; TAVARES, C. M. M. **Pesquisa em enfermagem: novas metodologias aplicadas**. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 1998. p. 51-59.

TOLEDO, E. H. R.; DIOGO, M. J. D. Idosos com afecção onco-hematológica: ações e as dificuldades para o autocuidado no início da doença. **Revista Latino Americana de Enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 11, n. 6, p. 8-11, 2003.

TRINCAUS, M. R. **A morte em seu mostrar-se ao paciente oncológico em situação de metástase.** 2005. 131f. Dissertação (Mestrado)—Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2005.

VELÁSQUEZ, M. D.; DAL RIO, M.C.; MARQUES, D.D.; MEDEIROS, S. A. da R. Trajetórias de vida dos cuidadores principais. In: KARSCH, U. M. S. **Envelhecimento com dependência: revelando cuidadores.** São Paulo: EDUC, 2004. p. 147-170.

VERAS, R.; LOURENÇO, R.; MARTINS, C. S. F.; SANCHEZ, M. A. S.; CHAVES, P. H. **Novos paradigmas no modelo assistencial no setor saúde: consequência da explosão populacional dos idosos no Brasil.** Disponível em: <<http://www.abrane.com.br/download/premio.pdf>>. Acesso em: 25 jun. 2004.

VIEIRA, M. C. U.; BARBOSA, M. E. M. O perfil dos idosos portadores de neoplasia de Guarapuava e região. In: I CONGRESSO INTERNACIONAL DE SAÚDE, 1., SEMINÁRIO CIENTÍFICO DO CCS, 5., SEMANA DE INTEGRAÇÃO DE FARMÁCIA, 18., 2005, Maringá. **Anais...** Maringá: Universidade Estadual de Maringá, 2005. Postêr.

VITALIANO, P. P.; YOUNG, H. M.; RUSSO, J. Burden: a review of measures used among caregivers o individuals with dementia. **The Gerontologist**, Whashington, DC, v. 31 no. 1, p. 754-767, 1991.

WALDOW, V. R. **Cuidado humano: o resgate necessário.** Porto Alegre: Sagra Luzzatto, 1998.

WORLD HEALTH ORGANIZATION. World health statistics. **Women and Health**, New York, v. 40, no. 3, p. 267-278, 1987.

ZAGO, M. M. F.; BARICHELO, E.; HANNICKEL, S.; SAWADA, N. O. O adoecimento pelo câncer de laringe. **Revista da Escola de Enfermagem da USP**, São Paulo, v. 35, n. 2, p. 108-114, 2001.

ZIMERMAN, G. I. **Velhice aspectos biopsicossociais.** Porto Alegre: Artmed, 2000.

APÊNDICES

Apêndice A

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Prezado Senhor (a) _____.

Venho por meio deste documento consultá-lo (a) a respeito de seu interesse em participar de um estudo sobre práticas de cuidado desenvolvidas por cuidadores principais de idosos com câncer.

Portanto, gostaria de apresentar-me: Sou enfermeira, atuo no hospital São Vicente de Paulo, de Guarapuava, e como professora do curso de enfermagem da UNICENTRO. No momento estou cursando o mestrado em enfermagem, na Universidade Estadual de Maringá. Esta pesquisa será o trabalho de conclusão do curso, e seu título é “Sentimentos, Saberes e Fazeres do cuidador principal do idoso com câncer” e será orientado pelo Dr. Oseias Guimarães de Andrade.

I. Justificativas, objetivos e procedimentos desta pesquisa.

O meu interesse por desenvolver este estudo surgiu quando percebi que, como profissionais de saúde, muitas vezes nos preocupamos muito pouco com o cuidador principal do idoso com câncer, desconhecemos o que pensa sobre o cuidado que desenvolve, como exerce o cuidado e quais são seus sentimentos ao desempenhar o papel de cuidador de um idoso com câncer.

Acredito que o cuidador principal tem muitos conhecimentos e experiências relacionadas com o cuidado do idoso e que suas práticas vão além do cuidado com o corpo, preocupa-se também pelo cuidado espiritual e pelo apoio social (da família, dos amigos, dos vizinhos e dos serviços de saúde), considero isto muito importante, e por isso gostaria de poder conhecer como é seu dia-a-dia cuidando de um idoso com essa doença.

Tenho a convicção de que, na medida em que profissionais de saúde e cuidadores integremos nossas práticas de cuidados, poderemos oferecer maior bem estar ao idoso com câncer.

A coleta de dados será realizada através de observação participante e por entrevista, para isso necessito visitá-lo(a) em sua casa para que eu possa conversar com você e conhecer como é seu dia-a-dia cuidando de um idoso.

O horário e a data de visitas serão combinados de acordo com o que for melhor para você. Algumas vezes nossas conversas serão gravadas e eu também farei algumas anotações. Nós poderemos nos encontrar várias vezes ao longo das próximas semanas.

II. Potenciais, riscos e desconfortos inerentes a este estudo.

Este tipo de pesquisa não causa desconforto ou problemas orgânicos, pois não será utilizado nenhum procedimento experimental. Todavia, falar sobre questões relacionadas ao cuidado de um idoso com câncer, pode ser às vezes difícil. Entretanto, eu estarei pronta para compartilhar qualquer aspecto desejável, bem como me disponho a esclarecer qualquer dúvida a respeito de situações relacionadas com a pesquisa.

III. Benefícios previstos.

Não haverá qualquer custo para você por estar participando desta pesquisa. Entretanto as informações que você fornecerá auxiliarão na melhoria da assistência, pois terá como consequência uma melhor compreensão de como acontece o cuidado do idoso com câncer no domicílio, o que é muito importante para as ações de saúde.

IV. Garantia de sigilo, privacidade e liberdade de recusar o consentimento.

Assumo o compromisso de manter em sigilo sua identidade, utilizando para identificá-lo um nome fictício. Garanto ainda que você poderá, a qualquer momento negar-se a responder a qualquer questão, bem como deixar de participar da pesquisa, sem nenhuma repercussão posterior.

Eu, _____, após ter lido e entendido as informações e esclarecido todas as minhas dúvidas referentes a este estudo com a enfermeira Maria Cristina Umpierrez Vieira, **CONCORDO VOLUNTARIAMENTE**, em participar do mesmo.

_____ Data: ____/____/____

Data: ____/____/____

Pesquisador Responsável

Equipe

1- Nome: Maria Cristina Umpiérrez Vieira

Telefone: (42) 3623-8335

Endereço Completo: Rua Tiradentes, 42. Bairro Santa Cruz, Guarapuava.

2- Nome: Oseias Guimarães de Andrade

Telefone: (44) 3225-9541

Qualquer dúvida ou maiores esclarecimentos procurar um dos membros da equipe do projeto ou o Comitê Permanente de Ética em Pesquisa Envolvendo Seres Humanos (COPEP) da Universidade Estadual de Maringá – Bloco 035 – Campus Central – Telefone: (44) 3261-4444.

Apêndice B

Carta ao diretor do Ambulatório de Oncologia do Hospital São Vicente de Paula

De: Enfermeira Maria Cristina Umpiérrez Vieira.

Para: Dr. Emerson Neves.

Senhor diretor:

Venho por meio desta solicitar vossa permissão para consultar o arquivo de pacientes deste ambulatório de oncologia para escolher cuidadores de pacientes com mais de 60 anos, com diagnóstico confirmado de câncer, para fazerem parte de um estudo intitulado “Saberes e Fazeres do cuidador principal do idoso com câncer”. Este estudo é o trabalho de conclusão do mestrado em enfermagem que estou realizando na Universidade de Maringá, sob orientação do Dr. Oseias Guimarães de Andrade.

Nesta oportunidade também solicito autorização para poder identificar a instituição, já que ela possui características que são relevantes para este estudo.

Atenciosamente,

Maria Cristina U. Vieira
ENFERMEIRA
COREN-PR 66829

Apêndice C

Diário de Campo

Registros do Diário de Campo				
Data: / /2005		Horário: Início.....Término.....		
Número da Observação: <input type="text"/>				
Nome do Cuidador: _____				
a) Características do Cuidador:				
- Idade _____		- Escolaridade _____		
- Sexo _____		- Profissão _____		
- Renda _____		- Vínculo com o idoso _____		
- Religião _____		- Tempo que cuida do idoso _____		
b) Caracterização do Cenário:				
- Local _____				
- Fatores que estimulam o cuidado _____				

- Fatores que desestimulam o cuidado _____				

- Fatores que impedem a realização do cuidado _____				

c) Aspectos afetivos envolvidos no cuidado				
- Atitudes e Gestos _____				

d) Interação com:				
- Rede Formal _____				
- Rede Informal _____				
- Rede Popular _____				
e)				
O que faz para cuidar	Motivo que desencadeou o cuidado	Como faz	Com quem	Com que
F) Comentários acerca de conversas informais, costumes e cerimônias: _____				

Apêndice D

Guia de questões a serem contempladas durante a entrevista.

- Fale-me o que significa para você cuidar do/a Sr./a?
- O que você sente ao ter que cuidar do/a Sr/a?
- Que tipos de cuidados você desenvolve com o/a Sr/a?
- O que faz para cuidar e como faz?
- Quais as maiores dificuldades que você enfrenta para prestar os cuidados?
 - Que tipo de ajuda você recebe para cuidar do Sr.....?

Apêndice E

Termo referente ao contato telefônico prévio para a permissão da visita domiciliar

- Meu nome é Maria Cristina, sou enfermeira do Hospital São Vicente de Paulo e professora da UNICENTRO. Estou realizando um estudo com a participação de cuidadores de idosos com câncer que foram atendidos no ambulatório de oncologia do Hospital São Vicente de Paula. O objetivo deste estudo é conhecer como é cuidar de um idoso com esta doença.

Gostaria de participar?

- (RESPOSTA)

- Fiz uma solicitação por escrito ao ambulatório de oncologia para fazer um levantamento no arquivo, onde consegui seu nome, endereço e telefone.

Gostaria de pedir autorização para visitá-la na sua casa, no dia e horário que você considerar melhor.

- (RESPOSTA)

- Poderia, por favor, confirmar seu endereço?

- (RESPOSTA)

- Até logo, agradeço sua atenção, meu telefone de contato é (42) 3623-8335, caso haja alguma intercorrência que impeça minha visita em sua casa, por favor, avise-me.

ANEXOS

ANEXAR AQUÍ COMUNICAÇÃO INTERNA DO COMITE DE ETICA

ANEXAR AQUI PARECER DO COMITE DE ETICA