

**UNIVERSIDADE FEDERAL DO RIO GRANDE DO SUL  
FACULDADE DE EDUCAÇÃO  
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM EDUCAÇÃO**

**PATRICIA LICHTENFELS**

**O CUIDADOR FAMILIAR, O PACIENTE GRAVEMENTE  
ENFERMO E A MORTE: A VISÃO E OS POSSÍVEIS  
APRENDIZADOS DE FAMILIARES CUIDADORES DE PACIENTES  
GRAVEMENTE ENFERMOS EM UMA COMUNIDADE DE BAIXA  
RENDA DE UM CENTRO URBANO BRASILEIRO**

**PORTO ALEGRE**

**2013**

**PATRICIA LICHTENFELS**

**O CUIDADOR FAMILIAR, O PACIENTE GRAVEMENTE  
ENFERMO E A MORTE: A VISÃO E OS POSSÍVEIS  
APRENDIZADOS DE FAMILIARES CUIDADORES DE PACIENTES  
GRAVEMENTE ENFERMOS EM UMA COMUNIDADE DE BAIXA  
RENDA DE UM CENTRO URBANO BRASILEIRO**

**Tese apresentada ao Programa de Pós-Graduação em  
Educação da Faculdade de Educação, da Universidade  
Federal do Rio Grande do Sul, como requisito parcial  
para a obtenção do grau de Doutor em Educação.**

**Orientador: Prof. Dr. Johannes Doll**

**PORTO ALEGRE**

**2013**

**PATRICIA LICHTENFELS**

**O CUIDADOR FAMILIAR, O PACIENTE GRAVEMENTE  
ENFERMO E A MORTE: A VISÃO E OS POSSÍVEIS  
APRENDIZADOS DE FAMILIARES CUIDADORES DE PACIENTES  
GRAVEMENTE ENFERMOS EM UMA COMUNIDADE DE BAIXA  
RENDA DE UM CENTRO URBANO BRASILEIRO**

**Tese de Doutorado em Educação  
Faculdade de Educação  
Programa de Pós-Graduação em Educação  
Universidade Federal do Rio Grande do Sul**

**Data da aprovação: \_\_\_\_/\_\_\_\_/2013.**

**Banca Examinadora**

---

**Prof. Dr. Johannes Doll  
Orientador – Faculdade de Educação, UFRGS**

---

**Profa. Dra. Carmen Lucia Bezerra Machado  
Faculdade de Educação, UFRGS**

---

**Prof. Dr. Emilio Hideyuki Moriguchi  
Faculdade de Medicina, UFRGS**

---

**Profa. Dra. Maria Henriqueta Luce Kruse  
Escola de Enfermagem, UFRGS**

---

**Profa. Dra. Ligia Auxiliadora de Oliveira Py  
Instituto de Psicologia, UFRJ**

Dedico a todos os pacientes, que me ensinaram o valor de estar junto a quem amamos nos momentos mais críticos de nossa existência.

## AGRADECIMENTOS

Aos pacientes, aos cuidadores e às famílias pertencentes ao Programa de Cuidados Domiciliares da Vila Fátima-Bom Jesus, que abriram as portas de suas casas e os seus corações para que eu pudesse vivenciar com eles a última etapa do ciclo da vida, que me trouxe muitos aprendizados como médica e como ser humano e que serviu de motivação principal para esta pesquisa.

À equipe do Centro de Extensão Universitária da PUCRS, pelos quase dez anos de trabalhos conjuntos, que me permitiram crescer, refletir e desenvolver diversos projetos comunitários, educacionais e sociais, pela parceria, apoio e motivação. Em especial, ao Dr. Bergamaschi e à Dra. Brasília, pelo apoio amigo incondicional durante esses anos de trabalho teórico e prático e de tantos desafios e mudanças. À Vera, por tudo que me ensinou sobre trabalhar em uma comunidade de baixa renda, com suas ruelas, becos, pedras soltas, tráfico e violência urbana, pela sua presença como ser humano, sempre disposta aos desafios do dia a dia de um trabalho duro e sofrido.

À equipe da Unidade de Saúde Barão de Bagé, do Grupo Hospitalar Conceição, pelo apoio intenso nesses últimos três anos, onde, em muitos momentos, tive que me ausentar dos trabalhos assistenciais e me dedicar à pesquisa. Em especial, à Dra. Carmen e à Dra. Laura, pela compreensão, pelo ombro amigo e pelo apoio nos momentos mais difíceis do término desse trabalho de quase uma década.

Ao meu orientador, Prof. Dr. Johannes Doll, que representa para mim um exemplo de ser humano, pai e educador incondicional, sempre aberto ao diálogo, à mudança e ao crescimento conjunto.

À minha família, sem a qual esta pesquisa não teria sido realizada, devido a todas as intempéries que tivemos que enfrentar nesses últimos tempos. À força de minha mãe, sempre disposta a ajudar e acolher minhas dúvidas, inseguranças e reflexões sobre a vida e a morte. Ao meu pai, exemplo de luta e perseverança, que, desde minha infância no interior, me trouxe ensinamentos valiosos sobre cuidar do ser humano. Ao meu irmão Eduardo, à minha cunhada Daniela e ao pequeno Bruno, pelo apoio e carinho; em especial, ao meu cunhado Diego, por todos os auxílios técnicos e a paciência, e à Martina, minha irmã, que esteve presente em toda esta caminhada comigo, trazendo afeto, alegria e conhecimentos para minha vida.

À família Guaragna, pelo apoio, carinho e alegria ao longo desse período de trabalho intenso; em especial, à vó Márcia, pela força, paciência e amor que sempre dedicou a nós.

Ao meu marido, companheiro e amigo, que superou comigo muitos obstáculos para que pudéssemos chegar aqui juntos, deixando muitas vezes seus afazeres, compromissos e lazer para que eu pudesse me dedicar a este trabalho, não apenas de corpo, mas com a alma, sempre me motivando a crescer como profissional e pessoa, um exemplo de cuidador para mim e para meu filho Marcos.

Em especial, ao meu filho Marcos, que nasceu ao longo desta pesquisa e que me ensina diariamente o que é a coexistência legítima e o amor. À minha filha que está para chegar e alegrar ainda mais a vida de nossa família.

Não há lugar na Terra onde a morte não nos possa alcançar – mesmo que voltemos a cabeça uma e outra vez perscrutando em todas as direções, como numa terra estranha e suspeita... Se houvesse algum modo de conseguir abrigo contra os golpes da morte – não sou homem de recuar diante dela... Mas é loucura pensar que se pode vencê-la...

Os homens vão, vem, trotam e dançam, e nem um pio sobre a morte. Tudo parece bem com eles. Mas aí quando ela lhes chega e às suas mulheres, filhos e amigos, pegando-os de surpresa e despreparados, que tormentas de paixão os esmagam, que gritos, que fúria, que desespero!... Para começar a tirar da morte seu grande trunfo sobre nós, adotemos o caminho contrário ao usual; vamos privar a morte da sua estranheza, vamos frequentá-la, acostumarmo-nos a ela; não tenhamos nada senão ela em mente... Não sabemos onde a morte nos espera: então vamos por ela esperar em toda a parte. Praticar a morte é praticar a liberdade. Um homem que aprendeu como morrer desaprendeu a ser escravo (MONTAIGNE).

## RESUMO

LICHTENFELS, P. **O cuidador familiar, o paciente gravemente enfermo e a morte: a visão e os possíveis aprendizados de familiares cuidadores de pacientes gravemente enfermos em uma comunidade de baixa renda de um centro urbano brasileiro**

O envelhecimento populacional e o aumento das doenças crônicas não transmissíveis geram uma demanda crescente por Programas de Cuidados Domiciliares em Atenção Primária à Saúde, de capacitação de familiares cuidadores e de profissionais da saúde para lidar com a doença avançada e a terminalidade. Esta pesquisa subscreve essa realidade e objetiva compreender a visão de quem cuida de um familiar com doença avançada e os possíveis aprendizados dos cuidadores durante esse processo de cuidar de quem está morrendo. Trata-se de uma pesquisa qualitativa, de caráter etnográfico, realizada na vila Fátima-Bom Jesus, comunidade de baixa renda e baixo nível educacional. Comunidade que enfrenta cotidianamente dificuldades socioeconômicas e culturais, convivendo constantemente com o narcotráfico e a intensa violência urbana. Este estudo entrevistou 11 cuidadores familiares com mais de 18 anos, que cuidam/cuidaram de pacientes com doença avançada nos últimos 12 meses; coletou dados dos prontuários dos pacientes do Programa de Cuidados Domiciliares do Centro de Extensão Universitária Vila Fátima, da Pontifícia Universidade Católica do Rio Grande do Sul – CEUVF-PUCRS, e do diário de campo do trabalho com o Grupo de Cuidadores. A análise comportou três alicerces: o cuidador familiar, o paciente com doença avançada e a morte. A convivência diária dos cuidadores com seus familiares em fase final de vida aproximou-os de sua própria consciência em relação à morte; essa consciência pessoal da maioria não facilitou um diálogo com o paciente sobre a morte; os cuidadores, em sua maioria mulheres, idade avançada, baixa renda e nível educacional, evidenciam alto risco para o desenvolvimento de estresse. Manifestam com intensidade a sensação de dever cumprido pelo ato de cuidar; cuidar como atitude de preocupação, de responsabilização, de envolvimento emocional e afetivo. Cuidado que possibilitou a muitos pacientes viverem mais tempo com qualidade de vida no domicílio. A opção da maioria dos cuidadores foi cuidar do familiar até a morte no domicílio, devido à solidão do paciente no hospital. A opção por morrer no hospital acontece devido à solidão do cuidador na assistência domiciliar. Os cuidadores apresentam uma trajetória de cuidados ao longo de seu ciclo de vida: na infância cuidaram de crianças, seguiram cuidando de familiares, amigos e vizinhos. Os laços afetivos existentes foram essenciais para o estabelecimento de uma relação afetuosa de cuidado. Alguns cuidadores apresentaram dificuldades em assumir seu papel, cumprir tarefas, evidenciando traços de negligência e a necessidade de intervenção da equipe. Os cuidadores demonstram aprendizados ligados aos cuidados do corpo, administração de medicações; aprendizados vinculados aos cuidados psicossociais e espirituais, empatia, compreensão, silêncio, limites, carinho. O universo do cuidar mostra-se como um mundo construído com o outro, onde não existe realidade como verdade e sim versões da realidade, uma construção de reflexão e aprendizado na interface das biografias pessoais e do meio sociocultural onde a vida ocorre.

**Palavras chave:** cuidador familiar; paciente gravemente enfermo; morte; assistência domiciliar

## ABSTRACT

LICHTENFELS, P. **The family caregiver, the seriously ill patient, and death:** the view and possible learning of family members taking care of seriously ill patients in a Brazilian urban center's low-income community.

The population's aging and the increase in non-transmissible chronic diseases have created a growing demand for Basic Home Healthcare Programs and training for family caregivers and health professionals to deal with advanced-stage diseases and terminality. This paper is aimed at understanding how people caring for a family member suffering from an advanced-stage disease see the situation and what caregivers could potentially learn during this process of taking care of someone who is dying. It is a qualitative, ethnographic study carried out in Vila Fátima-Bom Jesus, a low-income, low-schooling community. The community grapples with socioeconomic and cultural hardships on a daily basis as they are constantly surrounded by drug trafficking and intense urban violence. This study interviewed 11 family caregivers over the age of 18 who are taking/have taken care of patients suffering from advanced-stage diseases in the past 12 months. We gathered data from medical records of patients overseen by the Home Care Program run by the Vila Fátima University Extension Center of Pontifícia Universidade Católica do Rio Grande do Sul (CEUVF-PUCRS) and the field log of the work with the Caregivers' Group. Our analysis was grounded on three pillars: family caregivers, advanced-disease patients, and death. The caregivers' daily interactions with their family members nearing the end of their lives have made the former more aware of their own mortality. Such personal awareness by the majority of them has not made it easier for them to talk about death with their patients. The caregivers, most of them senior, low-income, low-schooling females, show high risk towards developing stress. They speak pointedly about their sense of accomplishment for having provided the care. Care-giving as an attitude of concern, accountability, emotional and affective involvement. Care-giving which has allowed many patients to live a longer, higher quality life at home. Most caregivers have chosen to take care of their family members until their demise at home, because of how lonely patients are in hospitals. Patients have chosen to die in the hospital because of how lonesome home caregivers become. Caregivers have had a history of care-giving throughout their lives. As children, they used to take care of other kids. Later on, they proceeded to take care of family members, friends, and neighbors. The existing emotional bonds were essential to set up a loving care-giving relationship. Some caregivers have had trouble taking on their roles and doing chores. Additionally, some betrayed signs of being neglectful and the team was required to step in. Caregivers show to have learned about taking care of the body and administering medication. They have learned about psycho-social and spiritual care, empathy, understanding, silence, limits, affection. The universe of care has proved to be a world built along with another person, where reality does not exist as truth but as versions of reality. A construction of reflection and learning in the interface of personal biographies and the socio-cultural environment where life takes place.

**Key words:** family caregiver; seriously ill patient; death; home care



## LISTA DE FIGURAS

Figura 1: Mapa dos distritos sanitários de Porto Alegre (POA/RS, 2004) .....	18
--	----

## LISTA DE TABELAS

Tabela 1:	Morrer em casa <i>x</i> morrer no hospital .....	57
Tabela 2:	Perfil dos cuidadores familiares .....	59
Tabela 3:	De quem cuidei? .....	69
Tabela 4:	Motivação para cuidar .....	70

## SUMÁRIO

<b>1 A TERMINALIDADE E A MORTE COMO TEMA DE ESTUDO NA SOCIEDADE ATUAL</b> .....	12
<b>2 SOBRE O MÉTODO</b> .....	19
2.1 APROXIMAÇÃO AO CAMPO .....	19
2.2 INSTRUMENTOS DE COLETA DE DADOS .....	23
2.3 A ESCOLHA PELO TEMA: MORTE .....	28
2.4 APRESENTAÇÃO E ANÁLISE DOS RESULTADOS .....	29
<b>3 O CUIDADOR FAMILIAR, O PACIENTE E A MORTE</b> .....	30
3.1 O CUIDADOR E A MORTE .....	30
3.2 O DIÁLOGO E A MORTE .....	40
3.3 MORRER EM CASA x MORRER NO HOSPITAL .....	50
<b>4 O CUIDADOR FAMILIAR, A FAMÍLIA E O CUIDADO</b> .....	59
4.1 QUAL O PERFIL DOS CUIDADORES FAMILIARES? .....	59
4.2 DE QUEM CUIDEI? POR QUE CUIDEI? .....	67
4.3 O QUE APRENDI COM O CUIDAR? .....	76
<b>5 CONCLUSÕES</b> .....	84
<b>REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS</b> .....	97
<b>APÊNDICE A Termo de Consentimento Livre e Esclarecido</b> .....	101
<b>APÊNDICE B Entrevista com os cuidadores atuais</b> .....	103
<b>APÊNDICE C Entrevista com os cuidadores nos últimos 12 meses</b> .....	106

## **1 A TERMINALIDADE E A MORTE COMO TEMA DE ESTUDO NA SOCIEDADE ATUAL**

O desenvolvimento tecnológico e científico na área da saúde tem sido notável nas últimas décadas. Métodos diagnósticos cada vez mais precisos estão proporcionando ao ser humano a detecção precoce de doenças e até mesmo a sua previsão com relativa segurança. As possibilidades terapêuticas se ampliaram imensamente; temos hoje um arsenal variado e efetivo de antibióticos, antidepressivos, quimioterápicos, anticonvulsivantes, antipsicóticos, anti-hipertensivos, antidiabéticos, entre tantos outros. Somos capazes de tratar enfermidades, sintomas, queixas, parafeitos, recidivas como nunca antes na história humana.

Apesar de todo, esse desenvolvimento, que nos proporcionou e ainda proporciona muitas surpresas agradáveis, como a cura de alguns males, ou mesmo o seu retrocesso ou prevenção, quando falamos atualmente sobre o tema da morte e do morrer somos geralmente recebidos com colocações como: “Por que falar sobre esse assunto?”.

Sentimentos como angústia, ansiedade, temor, e atitudes como negação, afastamento, isolamento são comuns quando as pessoas se deparam com esse tema. Ao observarmos esses sentimentos e reações, vemos que a questão da morte assusta nossa sociedade atual. Segundo Kübler-Ross (1981, p. 19), “quanto mais avançamos na ciência, mais parece que tememos e negamos a realidade da morte”.

Existem diversas razões para fugirmos de encarar a morte calmamente. Uma das mais importantes é que morrer hoje é muitas vezes solitário, mecânico e desumano. Quando estamos gravemente enfermos, somos retirados de nossos lares, levados para ambientes estranhos, frios, onde temos que conviver com pessoas desconhecidas, passar por procedimentos dolorosos e na maioria das vezes nos é tirado o direito de opinar (KÜBLER-ROSS, 1981).

Frente a esse cenário, podemos nos perguntar: esse medo da morte é fato novo para o ser humano, ou já existia anteriormente em nossa história? A forma como lidamos hoje com a morte é diferente da forma como o homem lidou com esse tema em outras épocas? Por que esse assunto mobiliza tantos sentimentos e ao mesmo tempo é tão rejeitado de nossas pautas de discussão?

O medo da morte não é fato novo. Mesmo no século XVI, onde a morte era bem mais presente no dia a dia, devido a guerras, doenças infecciosas e contagiosas e falta de recursos, ela amedrontava as pessoas e gerava pavor. Nem a fé na ressurreição, em uma época marcada pelo poder da igreja, conseguia apagar este medo (IMHOF, 1988, p. 122).

Ao olharmos para a história da humanidade, vemos que a visão e as atitudes do homem diante da morte modificaram-se diversas vezes (ARIÉS, 2003). Pesquisas históricas extensas e profundas sobre as atitudes do homem diante da morte nos demonstram que a primeira e mais antiga atitude do homem diante da morte foi a de resignação ao destino coletivo da espécie, isto é, com a morte o homem se sujeitava a uma das grandes leis da natureza. Nessa época o homem não buscava evitar a morte ou exaltá-la, aceitando-a como parte do ciclo natural da vida.

Ao longo da Idade Média, o foco de preocupação vai se modificando: do destino coletivo da espécie para as particularidades de cada indivíduo. O foco de preocupação torna-se, então, a minha própria morte, ou “a morte de eu mesmo” (ARIÉS, 2003).

Outra questão de grande importância nesse período da história é que o homem não morria sem saber que iria morrer. Ele recebia avisos através de signos naturais, sonhos, visões de que seu fim estava próximo e deveria se preparar para ele. A morte era uma cerimônia pública, onde parentes, amigos e vizinhos participavam ativamente, e na maioria das vezes era organizada pelo próprio moribundo (ARIÉS, 2003).

Ao longo dos séculos XVII e XVIII, as mudanças ocorridas, principalmente devido à ação da reforma católica, autores importantes do mundo espiritual vão travar uma luta contra a visão popular de que não precisamos nos preocupar com as virtudes ao longo de nossa vida, porque uma boa morte é capaz de resgatar os erros de nosso passado. Apesar de todas essas mudanças continuava-se a reconhecer a importância na conduta moral do moribundo e a forma como ele iria morrer.

Ao compararmos esses dados com a nossa realidade hoje, observamos um isolamento dos velhos, dos moribundos e, conseqüentemente, da morte de nossa vida cotidiana (ELIAS, 2001). Deixamos as pessoas que estão à beira da morte sozinhas em grandes hospitais ou clínicas de cuidados. Evitamos visitas para “não incomodar” e com isso afastamos a possibilidade de conviver com a proximidade da morte.

Segundo Ariés (2003), dessa forma a morte, que antes era próxima e familiar, agora vai se tornando cada vez mais selvagem e distante, fora do controle. Esse processo de afastamento da morte caminha lado a lado com o crescente medo da morte em nossa sociedade atual.

Nesse sentido, podemos compreender por que esse assunto, tão relevante para todos nós, ocupa um espaço tão pequeno nas pautas de discussão científica, nas disciplinas dos cursos de graduação das Universidades, nas apresentações de casos clínicos, nos *rounds* hospitalares ou de unidades de saúde.

Essa postura ou atitude de afastamento, isolamento e negação também pode ser explicada ao olharmos para a morte como nossa possibilidade mais própria, irremissível, insuperável e certa (HEIDEGGER, 2006). Uma possibilidade que está posta desde nosso nascimento e nos acompanha por toda nossa trajetória de forma implacável. Uma possibilidade, porque não sabemos onde ou quando irá ocorrer.

Estar frente a frente com essa possibilidade gera angústia, e poder olhar para ela como uma possibilidade já representa um poder-ser-mais um ser-para-a-morte. Somos seres-para-a-morte durante nosso ciclo existencial. Seres que irão completar-se com a morte, com nossa possibilidade mais própria, aquela que ninguém poderá viver em nosso lugar (HEIDEGGER, 2006).

Mesmo sentindo-nos preparados e capacitados para lidar com situações críticas, como a terminalidade, através de nossa formação na graduação ou pós-graduação, e de vivências práticas do nosso cotidiano, as dúvidas, as inseguranças e os medos frequentemente nos acompanham quando uma pessoa precisa de ajuda na última fase do ciclo de vida. Estar ao lado de quem está morrendo pode gerar inúmeros sentimentos, assim como o morrer traz muitas emoções reprimidas, como: tristeza, insensibilidade, culpa e até inveja dos que ainda estão bem (RINPOCHE, 1999).

“Comumente nos esquecemos de que aquele que vai morrer está perdendo o seu mundo inteiro: sua casa, seu emprego, suas relações, seu corpo e sua mente – está perdendo tudo” (RINPOCHE, 1999, p. 229). Quando estamos morrendo, todas as perdas se somam numa perda esmagadora. Dessa forma, podemos compreender por que, nessa fase, surgem tantos sentimentos intensos e profundos, capazes de mobilizar forças conscientes e inconscientes naqueles que estão próximos da situação. Todos sentem, de uma forma ou de

outra, a presença da morte: familiares cuidadores, profissionais da saúde, amigos da família, integrantes da comunidade local, vizinhos, visitantes, religiosos, etc.

Quando saímos para visitar um paciente acamado em fase final de vida e sua família, na comunidade vila Fátima-Bom Jesus, que pertence à área de cobertura do Centro de Extensão da Pontifícia Universidade Católica do Rio Grande do Sul, precisamos lidar com esses sentimentos e enfrentar uma série de desafios. Estamos falando de famílias que estão vivendo a morte de um ente querido em casa; famílias de classe popular que enfrentam no seu dia a dia o desemprego, os subempregos, os baixos salários, o preconceito social de viver em uma área com altos índices de violência e criminalidade; famílias muitas vezes desestruturadas, com uma pobre rede de apoio social e poucos anos de estudo formal, que travam uma intensa luta para sobreviver em nossa sociedade capitalista atual.

O Centro de Extensão Universitário da PUCRS é responsável pelo atendimento de aproximadamente 8.000 pessoas que vivem na comunidade vila Fátima-Mato Sampaio, que compõe o bairro Bom Jesus, que faz parte do Distrito Leste da cidade de Porto Alegre (Figura 1).

Segundo Mendes et al. (2005), nessa região a proporção de população de 0 a 4 anos é de 8,75%, enquanto a proporção de população de 60 anos ou mais é de 10,04%, refletindo a tendência nacional de crescimento do número de pessoas idosas. Recordamos que a proporção de população de 60 anos ou mais no Rio Grande do Sul é de 10,5%, muito semelhante ao dado da zona Leste de Porto Alegre, e a de crianças de 0 a 4 anos de idade, no Brasil, representa em torno de 10% da população total. A média de anos estudados pela população foi de 4,9 anos, enquanto a média de anos estudados no Brasil, como um todo, é de 5,7 anos, e na região Sul é de 6,2 anos. Em relação aos responsáveis pelos domicílios, 62,64% deles apresentaram uma renda de até 2 salários mínimos; comparativamente, temos hoje 27,6% da população brasileira, como um todo, recebendo, como rendimento familiar mensal médio, uma renda de até 2 salários mínimos, e na região Sul temos 22,2% da população nessa situação. A proporção de mulheres responsáveis pelos domicílios foi de 38,71%, o que reflete um índice bastante elevado, tendo em vista a proporção de mulheres chefes de domicílio, no Brasil, ser de 24,9%, no Rio Grande do Sul 25,2% e em Porto Alegre 38,2% (IBGE, 2010).

É nesse contexto que há oito anos iniciamos nosso Programa de Cuidados Domiciliares, um programa de atendimento a pacientes acamados e seus familiares cuidadores. Fazemos visitas periódicas às casas para auxiliar nos cuidados daqueles que estão gravemente enfermos e muitos deles vivenciando a fase final de suas vidas. Após diversos anos de acompanhamento, estando ao lado e ouvindo nossos pacientes e seus cuidadores, pudemos ver claramente que o que importa realmente para aqueles que estão vivenciando esta última fase do ciclo da vida é o respeito e a compreensão daqueles que estão próximos.

Ao longo desses anos temos procurado olhar para a terminalidade e a morte como uma grande oportunidade de crescimento pessoal e de reconciliação com nossa vida inteira. Segundo Rinpoche (1999, p. 231), “[...] muitos indivíduos aproveitaram essa oportunidade de maneira mais inspiradora, transformando a si mesmos e se aproximando da sua verdade mais profunda”.

Alguns pacientes buscam se aproximar daqueles que amam, demonstrar seus sentimentos e suas fraquezas humanas, pedir perdão por erros do passado, rever opiniões e posturas e refletir sobre suas vidas; outros se fecham em seus mundos, se isolam da família e dos amigos, falam pouco sobre si mesmos, se angustiam com as dúvidas sobre o futuro e dividem pouco seus sentimentos. Oscilações de humor e mudanças bruscas dos quadros clínicos são frequentes no cotidiano de quem convive com a morte.

Em meio a essa tempestade de sentimentos e transformações, somos desafiados como cuidadores. Cuidar como um ato humano de coragem e perseverança, onde o ser cuidado e o cuidador inúmeras vezes se misturam, formando uma unidade coesa e tensa. Um conjunto de trocas mútuas que vão sendo construídas ao longo do tempo de convivência e que se tornam mais profundas à medida que as defesas individuais diminuem e a possibilidade de conexão espiritual aumenta.

Nesse mundo do cuidar humano, percebemos que aqueles que cuidam dos que estão morrendo, mais cedo ou mais tarde, recebem mais do que do que dão, pois conseguem encontrar coragem, paciência e bom humor mesmo em situações de grande adversidade, e seguem na luta diária, com raras desistências.

Nesse sentido, pretendemos, com esta pesquisa, compreender qual a visão de quem cuida de um familiar que está morrendo e quais os possíveis aprendizados que ele



pode vir a ter ao longo desse processo de cuidar, de estar ao lado de quem está morrendo em casa.

Pretendemos, através desta compreensão, auxiliar a equipe multiprofissional a melhorar o atendimento prestado aos pacientes terminais e seus familiares cuidadores, retribuindo, dessa forma, um pouco da nossa gratidão e dos ensinamentos que tivemos com eles ao longo dos últimos anos.

Trabalhar com pacientes terminais e seus familiares cuidadores, em uma comunidade como a vila Fátima, tem um significado especial para uma médica de família que há alguns anos acompanhou de perto o sofrimento de inúmeros pacientes internados em grandes hospitais da capital, que não tiveram a oportunidade de escolher o lugar onde gostariam de estar nos seus últimos dias de vida. Muitos deles nos ensinaram o valor de estarmos em nossos lares, rodeados pelas nossas famílias quando mais precisamos delas.

Estudar o processo de morte e morrer, as visões que formamos sobre ele, os seus significados, os aprendizados que podemos desenvolver a partir dele também significa nos aproximarmos da nossa própria morte, do sentimento de que somos finitos e vulneráveis diante da vida. Segundo Rinpoche (1999, p. 233), “trabalhar com os que morrem é como encarar um espelho polido e implacável que revela a sua própria realidade”.

Nessa perspectiva, esperamos que, através dos olhos dos familiares cuidadores e de seus corações, possamos aprender um pouco mais sobre o processo humano de morte e morrer e dos desafios relacionados a ele.

Partindo dessas premissas, apresentamos a pesquisa ao leitor, através de quatro momentos distintos, porém interligados. O primeiro, constitui a metodologia empregada nesta pesquisa: A aproximação ao campo, Os instrumentos de coleta de dados e A escolha pelo tema: morte. A análise dos dados representa o segundo momento da pesquisa, sendo dividida em dois capítulos: O cuidador familiar, o paciente e a morte; O cuidador familiar, a família e o cuidado. O terceiro e o quarto momentos são representados, respectivamente, pelas conclusões da pesquisa e as referências bibliográficas.

Utilizaremos, ao longo desta pesquisa, os termos: *doença avançada*, *doença terminal*, *doença em fase avançada*, *fase final de vida*, *paciente gravemente enfermo*, *moribundo*, como sinônimos de terminalidade ou última etapa do ciclo da vida.

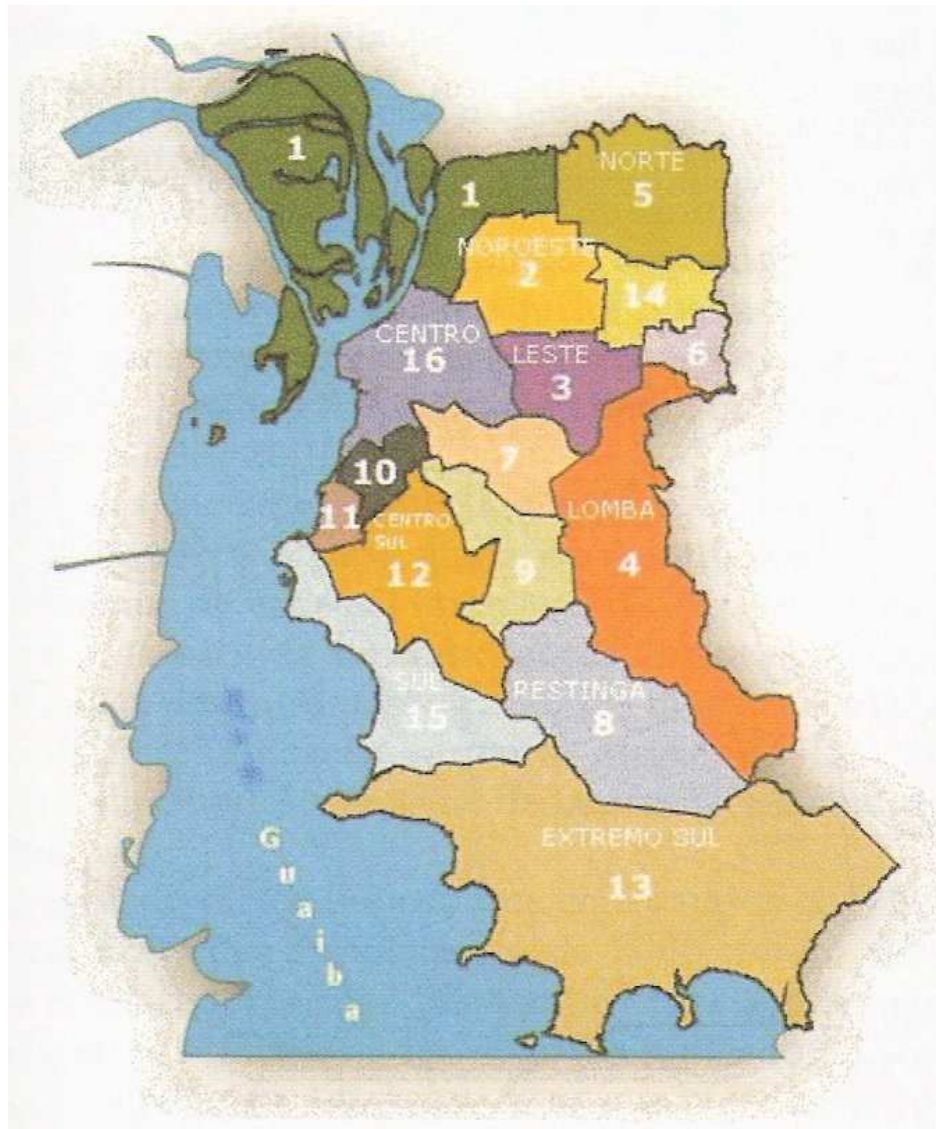


Figura 1: Mapa dos distritos sanitários de Porto Alegre (POA/RS, 2004)

A vila Fátima, local desta pesquisa, está localizada no bairro Bom Jesus, que compõe a Zona Leste (3) da cidade de Porto Alegre.

## 2 SOBRE O MÉTODO

### 2.1 APROXIMAÇÃO AO CAMPO

Meu primeiro contato com a vila Fátima, local escolhido para desenvolver minha pesquisa de campo, deu-se no período compreendido entre 1996 e 1998. Nessa época, ainda cursava cadeiras da graduação do curso de Medicina e a “vila” parecia muito distante de minha realidade acadêmica, centrada nos estudos de casos e teorias voltadas para o ambiente hospitalar. Em 2003, já como médica internista e residente da especialidade de Medicina de Família e Comunidade, com um pouco mais de vivência na área de medicina primária e de trabalhos junto a comunidades de baixa renda e muita curiosidade por conhecer melhor esse local que nos parecia “distante”, fui convidada a ministrar aulas para os alunos da cadeira de Medicina Social I, do curso de Medicina da PUCRS. Durante o período de 2003 a 2005, desenvolvi um trabalho de campo com os alunos, levando-os a conhecer a realidade das famílias residentes na comunidade da vila Fátima e, dessa forma, desenvolver um pensamento crítico a respeito da situação de vida dessas pessoas, tanto em termos de saúde, como também em relação aos aspectos socioeconômicos, culturais e espirituais. Tive a oportunidade de conhecer muitas famílias, suas realidades e as formas como enfrentam seus problemas cotidianos.

Há oito anos trabalho como médica do Centro de Extensão Universitária da PUCRS, localizado no coração da vila Fátima. Desenvolvo um trabalho de cunho preventivo, curativo e de reabilitação em saúde, através de uma equipe multidisciplinar. Uma das metas de meu trabalho junto à comunidade é o Programa de Cuidados Domiciliares, implantado conjuntamente com a equipe de trabalho no ano de 2005. Percebo que, anteriormente, a atuação dos médicos fora da unidade se dava de forma esporádica, de acordo com demandas emergenciais das famílias requisitantes e moradoras de nossa área de atuação. Nos últimos anos, com o envelhecimento populacional e a mudança do perfil epidemiológico de nossa população, tenho observado um aumento significativo do número de pacientes: com mais de 85 anos de idade; com debilidades físicas e cognitivas; funcionalmente dependentes de cuidados; com múltiplas patologias; usando diversas classes de medicações; com quadros psíquicos graves; com doenças avançadas; necessitando de cuidados paliativos.

Essas mudanças ocorridas nos últimos anos têm gerado um aumento do número de pacientes que já não conseguem mais chegar à Unidade de Saúde, seja por problemas físicos, psíquicos e/ou sociais. O programa de Cuidados Domiciliares foi criado com o objetivo de atender esses pacientes e suas famílias nos seus domicílios que fazem parte da área de cobertura da Unidade de Saúde de um distrito sanitário da cidade de Porto Alegre. Ele representa uma das portas de entrada do SUS (Sistema Único de Saúde), juntamente com as emergências e os atendimentos ambulatoriais.

No Programa de Cuidados Domiciliares, recebemos pacientes com diversos tipos de patologias e situações de vida. Podemos dividi-los em quatro grandes grupos: os pacientes com doenças cardíaco e/ou cerebrovasculares (diabéticos que sofreram amputações, hipertensos que sofreram acidentes vasculares cerebrais, pacientes com insuficiência renal crônica e que necessitam de hemodiálise, pacientes com insuficiência cardíaca avançada, adictos ao tabaco e/ou álcool que desenvolveram doença pulmonar obstrutiva crônica avançada e necessitam de oxigenioterapia domiciliar, hepatopatas, pacientes com quadros demenciais, pacientes com depressão grave e risco de vida, entre outros); pacientes com neoplasias avançadas que necessitam de cuidados paliativos; pacientes que foram submetidos a grandes cirurgias ou internações prolongadas e precisam de cuidados intensivos de reabilitação; pacientes jovens com SIDA ou que sofreram acidentes automobilísticos, por arma de fogo, queda de altura.

A equipe multidisciplinar que trabalha nesse programa é composta por profissionais e estudantes das áreas de enfermagem, fisioterapia, medicina, nutrição, odontologia, psicologia e serviço social. A participação dos estudantes de graduação e pós-graduação enriquece o Programa de Assistência Domiciliar, tanto do ponto de vista prático, assistencial, como teórico e filosófico.

As visitas às casas dos pacientes são realizadas por todos os profissionais envolvidos no programa, com periodicidade variável, de acordo com as necessidades de cada momento. Por exemplo, pacientes que estão em fase de ajuste de medicações, com quadros instáveis, precisam de visitas frequentes de enfermagem e médicas; enquanto famílias que não conseguem se adequar a uma alimentação via sonda precisam de apoio periódico da nutrição; pacientes em reabilitação motora necessitam de grande dedicação da fisioterapia; às vezes, situações de negligência necessitam de muitas visitas por parte do serviço social e da psicologia, assim como pacientes terminais em cuidados paliativos

precisam de atenção integral por parte de toda a equipe assistencial e em vários momentos de visitas diárias por um membro da equipe.

Além das visitas, realizamos uma reunião semanal onde a equipe discute os casos clínicos, os problemas enfrentados no dia a dia de trabalho, a relação do cuidado paciente-família-equipe, e traça um plano de atuação conjunta. As reuniões acabam sendo um momento de troca de experiências, de discussões científicas e também de desabafo.

O olhar interdisciplinar é ferramenta fundamental para atuar de forma efetiva num contexto de grandes adversidades socioeconômicas e educacionais, como é o caso da vila Fátima, onde trabalhamos. As famílias vivem em precárias moradias, com pouco espaço disponível, onde um paciente dependente de cadeira de rodas tem muita dificuldade para se locomover, onde o banho muitas vezes se torna um desafio diário e a privacidade dos ambientes compromete frequentemente uma adequada troca de fraldas, expondo o paciente frente à família e visitantes. A renda das famílias é escassa para a aquisição de materiais e medicamentos necessários, sendo suprido em parte pela organização do programa, que prevê o suprimento de diversos medicamentos para as famílias, assim como um pacote de fraldas por semana e materiais para a realização de curativos, sondas nasoenterais e vesicais e diversos suplementos dietéticos. Ao longo dos anos também organizamos a disponibilização de algumas camas hospitalares, emprestadas pelo Hospital São Lucas para o programa, e as orientações necessárias e os documentos para que as famílias possam receber cadeiras de rodas e higiênicas através da Secretaria Municipal da Saúde.

Num contexto de grande vulnerabilidade social, fatores como desemprego, subemprego, baixa renda, laços afetivos fragilizados e muitas vezes rompidos previamente por problemas familiares somam-se à sobrecarga gerada pelos cuidados necessários a um paciente gravemente enfermo. Esse somatório proporciona um campo fértil para o aparecimento de situações graves de negligência e até mesmo de violência verbal e física de familiares em relação a pacientes dependentes.

Podemos observar que escutar, apoiar, ensinar, solidarizar e compreender os cuidadores é fator decisivo para melhorar o atendimento prestado aos pacientes e a efetividade de nosso trabalho como equipe, além de prevenir e tratar as situações de violência doméstica. Nesse sentido, a equipe tem realizado reuniões com as famílias que fazem parte do programa sempre que surgem situações complexas que exigem uma

discussão ampla sobre algum tema. Por exemplo, a utilização inadequada da renda de um acamado, o não cumprimento dos acordos firmados no início de um tratamento, o aparecimento de maus tratos, entre outros.

Também estamos desenvolvendo, há três anos, um trabalho com o grupo de cuidadoras, que acontece semanalmente, e tem como objetivo principal trabalhar as demandas trazidas pelas cuidadoras e, dessa forma, aliviar a sobrecarga que elas vivenciam com o cuidado. O alívio do estresse faz com que elas possam olhar melhor para si mesmas, cuidar mais de sua própria saúde física e psíquica e permitir-se buscar formas de lazer e diversão saudáveis.

Os cuidadores de nosso programa são, em sua maioria, mulheres com mais de 50 anos de idade, mães, esposas, filhas, noras de familiares que se tornaram dependentes de cuidado. Segundo Perracini e Néri (2002, p. 135):

Fornecer ajuda, proteção e cuidado é um aspecto central das relações familiares ao longo de todo o curso de vida. Os costumes, os valores, a educação e a situação econômica interagem com a idade e o gênero das pessoas que cuidam e das que são cuidadas, e respondem pela desejabilidade e aceitabilidade do papel e dos desempenhos associados ao cuidar, ajudar e proteger.

O perfil das cuidadoras de acamados da vila Fátima vem ao encontro dos dados obtidos através de pesquisas nacionais e internacionais, que demonstram uma alta prevalência de cuidadores do sexo feminino, acima de 60 anos de idade (MEDEIROS, 2004; PINQUART; SÖRENSEN, 2011; POMAKI et. al., 2011).

Em geral, a demanda de cuidados recai sobre um único membro da família, que é chamado de cuidador primário. Na vila Fátima, boa parte dos cuidadores primários são as esposas, companheiras de pacientes que sofreram acidentes vasculares cerebrais ou neoplasias e encontram-se parcialmente ou totalmente dependentes. Segundo Pinquart e Sörensen (2011), as esposas geralmente vivem na mesma casa do paciente, passam um número maior de horas por dia cuidando do doente, utilizam-se menos da rede de apoio informal e vivenciam maiores níveis de estresse psicológico e financeiro e de sintomas depressivos, comparativamente aos filhos adultos e enteados.

Ao longo dos últimos oito anos, tivemos a oportunidade de acompanhar pacientes gravemente enfermos e suas famílias, num contexto de grande vulnerabilidade social. Esse acompanhamento, em muitos momentos, nos fez refletir sobre questões, como: Qual é a

melhor forma de cuidar de um paciente terminal? Como é a experiência de morrer em casa? Quais os aprendizados que se pode ter ao vivenciar uma doença avançada e a proximidade da morte?

Após diversos anos de trabalho prático, de observação, de reflexões e dúvidas, fizemos, neste momento, a opção por investigar um contexto específico: os pacientes em fase de doença avançada que estão vivenciando a fase final de vida em casa, ao lado de seus cuidadores familiares, sendo que nosso objetivo principal é entender a visão e o processo de aprendizado do cuidador que está vivenciando, junto com o seu familiar, o processo de morte e morrer.

## 2.2 INSTRUMENTOS DE COLETA DE DADOS

Os diversos anos trabalhando como médica no Centro de Extensão Universitária da PUCRS na vila Fátima nos proporcionaram a possibilidade de formar um intenso vínculo médico-afetivo com os pacientes pertencentes ao Programa de Cuidados Domiciliares e seus cuidadores. Esse vínculo, por um lado, nos auxiliou na obtenção de diversos dados reveladores da vida íntima desses cuidadores e da sua relação com o paciente terminal num contexto familiar, mas, por outro, talvez tenha prejudicado a aquisição de dados que na visão deles teriam uma interferência negativa em nossas relações como pesquisador-participante e como médico-paciente. Fizemos a opção de correr esse risco, aceitando a responsabilidade por qualquer perda de “objetividade” que resulte dessa relação afetiva e temos consciência de que, durante nossos estudos, necessitamos desenvolver uma nova relação com o campo de pesquisa. Nossa visão de médica de família precisou ceder espaço para a visão de pesquisadora.

A estreita relação que criamos com a comunidade deste bairro de classe popular, com suas múltiplas carências sociais e sua riqueza humana, serve como estímulo para nosso trabalho prático em atenção primária à saúde e para as pesquisas que estamos desenvolvendo, desde 2005, neste campo. É necessário que, além desse estímulo vital para a construção de um projeto consistente, nós, como pesquisadora, possamos desenvolver um movimento de “estranhamento” em relação ao nosso objeto de estudo. A familiaridade em relação a esse objeto não é igual a conhecimento científico, mas representa um tipo de

apreensão da realidade. O processo de estranhar o familiar vai se tornando possível, conforme Velho (1978, p. 45), na medida em que “somos capazes de confrontar intelectualmente, e mesmo emocionalmente, diferentes versões e interpretações existentes a respeito de fatos, situações”. É através do estranhamento que poderemos confrontar nossas percepções, vivências e opiniões com as da literatura existente sobre o assunto em questão.

Na convivência com pacientes terminais e seus cuidadores, tivemos a oportunidade de vivenciar momentos de intensa alegria e realização, assim como situações de grande tensão, medo e angústia. Muitas reflexões surgiram ao longo desses anos sobre valores humanos, qualidade de vida, sofrimento e resiliência. Algumas delas foram compartilhadas, outras ficaram no silêncio, mas todas contribuíram para o desenvolvimento deste projeto de pesquisa, no qual buscamos compreender melhor o cuidador que está vivenciando o processo de terminalidade da vida ao lado de seu familiar, num contexto de baixa renda.

Buscamos ouvir essas vozes muitas vezes apagadas em meio aos ruídos da cidade grande e da correria do dia a dia. Pessoas que talvez possam nos ajudar a compreender, de forma mais ampla, a aprendizagem que podemos ter como seres humanos, vivenciando uma fase tão importante de nossas trajetórias, talvez a mais profunda e significativa do ciclo da vida.

Para tanto, optamos por uma pesquisa de cunho qualitativo, que nos pareceu ser o caminho mais adequado para chegar a essa compreensão. Em virtude da complexidade dessas relações cuidador-paciente-família e de sua interdependência com o ambiente, sentimos também a necessidade de caracterizar nossa pesquisa como tendo um caráter etnográfico.

Utilizamos como instrumentos para a coleta de dados: entrevistas com perguntas abertas, a coleta de dados dos prontuários dos pacientes do Programa de Cuidados Domiciliares, o diário de campo e as anotações já realizadas pela equipe de saúde local ao longo dos últimos dois anos de trabalhos sobre os encontros com o grupo de cuidadores do CEUVF.



Os critérios para a escolha dos cuidadores a serem entrevistados são:

- ser cuidador familiar de um paciente em fase de doença avançada do Programa de Cuidados Domiciliares do CEUVF no momento da entrevista e/ou ter sido cuidador de um paciente em fase de doença avançada do programa de Cuidados Domiciliares do CEUVF nos últimos 12 meses;
- ter idade maior do que 18 anos;
- estar disposto a participar da entrevista da pesquisa.

Foram escolhidos 11 cuidadores de pacientes terminais pertencentes ao Programa de Cuidados Domiciliares do CEUVF, a partir dos critérios acima, através de sorteio aleatório entre todos os cuidadores que preenchem esses critérios e participam do programa atualmente e/ou participaram dele nos últimos 12 meses. Esse número poderia ter sido ampliado, conforme o critério de “saturação ou de reincidência de informações”, ou seja, na medida em que os dados das entrevistas permitiram delimitar a relação entre os objetivos e o quadro empírico, decidimos interromper a coleta de dados (BASSIT, 2002).

As entrevistas foram realizadas no Centro de Extensão Universitária da Vila Fátima; para tanto, após o sorteio, conversamos com cada cuidador sorteado sobre a possibilidade de se realizar a entrevista e a necessidade de antes conversarmos sobre a pesquisa e o termo de consentimento livre e esclarecido. Havendo disposição, por parte do cuidador, de participar da pesquisa, agendamos um dia e um horário com ele no CEUVF, fizemos uma abordagem inicial e após fizemos a entrevista. A abordagem foi dividida em dois momentos: no primeiro momento explicamos com detalhes os objetivos da pesquisa, a sua metodologia e a sua contribuição para a comunidade em estudo; no segundo momento, abordamos com ele questões sobre o sigilo em relação aos seus depoimentos de vida e suas opiniões, o direito que possui de não participar da pesquisa, sem nenhum prejuízo para si mesmo ou para sua família em relação aos atendimentos que recebe no posto de saúde, e entregamos para ele, com algumas explicações, o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (vide Apêndice A). Tendo concordado com a pesquisa e assinado o termo de consentimento, teve início o terceiro momento, que foi constituído pela própria entrevista, que foi realizada com perguntas abertas (vide Apêndices B e C), e gravada.

A coleta de dados dos prontuários dos pacientes pertencentes ao Programa de Cuidados Domiciliares do CEUVF aconteceu através de pesquisa direta nos prontuários dos pacientes que pertencem atualmente ao programa e/ou já pertenceram ao programa desde março de 2005. Os dados que foram coletados são referentes ao perfil dos doentes acompanhados pelo programa: número total de pacientes acompanhados pelo programa desde março de 2005, número de pacientes terminais acompanhados pelo programa desde março de 2005, número de óbitos no período de março de 2005 até o momento do levantamento, tempo médio de permanência dos pacientes no programa, idade, sexo, situação civil, escolaridade, opção religiosa, renda média da família, tipos de patologias. Também serão coletados dados referentes ao perfil dos cuidadores dos pacientes pertencentes ao Programa de Cuidados Domiciliares: sexo, idade, profissão, situação civil, escolaridade e grau de parentesco em relação ao paciente.

O diário de campo vem sendo utilizado por nós como uma forma de armazenar informações sobre o trabalho desenvolvido pela equipe junto aos pacientes, famílias e cuidadores pertencentes ao Programa de Cuidados Domiciliares da Vila Fátima desde julho de 2005. Nele, constam registros sobre relatos pessoais, informações, sentimentos, desabafos, dados históricos, reflexões referentes aos “observados”, como também ao “observador”. O diário de campo, como instrumento de pesquisa, permite que façamos um registro sobre o particular contexto em que os dados foram obtidos, captando, assim, uma informação que os documentos, as entrevistas, os dados censitários e a descrição de rituais, obtidos por meio de gravador, da máquina fotográfica ou da filmadora, não transmitem. Dessa forma, esse instrumento permite revelar o lado mais humano, vulnerável do autor e da real situação de pesquisa (MAGNANI, 1997).

A utilização do diário de campo abre a possibilidade de podermos expor questões mais pessoais que envolvem a relação pesquisador e campo de pesquisa. Nesse sentido, ele serve como um instrumento de reflexão para o pesquisador que pode contar para si mesmo as histórias que está vivendo naquele momento em contato com uma realidade específica e diferente da sua de origem. Pode queixar-se, discutir, elaborar perguntas, escrever lembretes, falar das suas dúvidas e angústias, assim como das suas conquistas e aprendizados. Ele permite ao pesquisador olhar para seu objeto de pesquisa através de seus sentimentos, suas reações, seus valores, suas experiências.

Apesar do diário de campo e as entrevistas proporcionarem uma aproximação do pesquisador com o campo de pesquisa não devemos esquecer que eles também devem auxiliar no processo de distanciamento necessário e saudável que se coloca quando estamos realizando uma pesquisa séria e comprometida. Esse distanciamento às vezes é difícil e doloroso para quem trabalha há muitos anos com uma população tão vulnerável como são os pacientes com doenças avançadas e seus familiares. O forte vínculo que se forma entre a equipe assistencial e a família pode servir como grande estímulo para a pesquisa, mas, em contrapartida, em muitos momentos pode dificultar o distanciamento com o objeto de pesquisa e assim confundir o pesquisador em seus objetivos teóricos e reflexões contextuais.

Há uma necessidade constante de ir e vir, isto é, de aproximar-se e distanciar-se das famílias que serão estudadas ao longo desta pesquisa. Esse movimento precisa fazer parte do cotidiano do pesquisador para que ele possa olhar com mais clareza e tranquilidade seu tema de estudo. O desafio do distanciamento está lançado e faz parte do processo de aprendizagem desta pesquisa qualitativa, em um contexto de alta vulnerabilidade social e de grande sofrimento humano.

As anotações que foram utilizadas sobre os encontros com o Grupo de Cuidadores são aquelas que já foram coletadas no período de março de 2008 até o período da coleta de dados da pesquisa. Durante todos os encontros do Grupo de Cuidadores, um integrante da equipe coordenadora realiza as devidas anotações sobre a atividade desenvolvida e os relatos dos participantes. Após a atividade, a equipe coordenadora se reúne para discutir os resultados do trabalho e as anotações feitas. As anotações ficam guardadas em uma pasta no CEUVF.

O motivo pelo qual utilizamos mais de uma fonte de coleta de dados baseia-se na ideia de que, ao limitarmos-nos a uma entrevista gravada, teremos uma visão muito restrita do mundo de nossos informantes e dificuldades em contextualizá-los. Através dos instrumentos escolhidos (entrevistas abertas, dados dos prontuários, diário de campo e discussões focais com o Grupo de Cuidadores) se constituirá um corpo de dados que auxiliará na compreensão do objetivo da pesquisa: entender a visão e o processo de aprendizado do cuidador que está vivenciando, junto com o seu familiar, o processo de morte e morrer.

Após a coleta, fizemos a análise dos dados obtidos a partir de três eixos principais: o cuidador, o paciente terminal e a morte. O processo de análise de dados se caracteriza por um movimento constante de ir e vir, dos conceitos teóricos para a realidade dos fatos observados e registrados. Esse longo trabalho de ir e vir no *corpus* da pesquisa exige um diálogo contínuo com a teoria, de forma que possamos apreender o processo de transformações que estão ocorrendo, tendo como pressuposto básico que “o dado não é dado e, sim, resultado de um processo bastante complexo de construção que ocorre na interação entre o pesquisador e o evento pesquisado” (ROSSETTI-FERREIRA e col., 2000, p. 286).

### 2.3 A ESCOLHA PELO TEMA: MORTE

Acreditei, após diversos anos de profissão como médica clínica e de família, estar preparada para trabalhar e escrever sobre o tema da morte. Deparei-me com momentos extremamente tensos e de sentimentos de dualidade: aproximação e isolamento, afeto e rejeição, certeza e insegurança, carinho e rejeição. Em alguns, o foco do pensamento eram as coisas da vida (nascer, crescer, se desenvolver, ser feliz, aprender, se realizar, se machucar, se reerguer); em outros, as coisas da morte... Mas, que coisas são estas? As perdas, a tristeza, o choro contido, o luto, o ir e não voltar, a não presença, a solidão. Perguntei-me: há uma separação real entre elas? Na verdade, as vivenciamos ao longo do nosso processo existencial, e fui me dando conta de como eu estava separando-as, como se pudesse afastar a morte da vida cotidiana. Uma defesa, uma forma mais serena de lidar com um tema tão denso e complexo.

Acompanhei pacientes com doenças avançadas e em fase final de vida desde a minha formação médica em hospitais escola na década de 90 até o presente momento, principalmente em comunidades de baixa renda. Apesar de todas essas experiências, que foram, sem dúvida, a minha motivação primeira para trabalhar com esse tema, chegava o momento agora de encarar de frente a morte! Isto é, poder não apenas olhar para ela como um fenômeno importante que acontece para todos nós, mas como a nossa possibilidade mais própria, irremissível e certa, como parte fundamental de nossa existência como seres humanos.

Ao longo desses anos de estudo defrontei-me com muitos períodos difíceis, onde tive que lidar com terminalidade e perdas significativas na família, assim como o luto que venho vivenciando até o presente momento pela perda de meu querido trabalho junto à comunidade pesquisada. Em todos eles precisei me afastar por algum tempo de minha tese para reaver objetivos e rumos de pesquisa. Tenho certeza, hoje, que o apoio de minha família, assim como o nascimento de meus dois filhos, foram fundamentais para lidar com os lutos, mas a gratidão pelos aprendizados obtidos a partir de todas as situações que vivenciei junto a pacientes em fase final de vida e suas famílias foi a energia propulsora desta pesquisa.

Como fechamento, deixo algumas palavras de Rinpoche (1999, p. 233): “Todos os que trabalham com essas pessoas percebem, mais cedo ou mais tarde, que recebem mais do que dão, pois encontram paciência, coragem e muitas vezes humor”.

#### 2.4 APRESENTAÇÃO E ANÁLISE DOS RESULTADOS

Em linhas gerais, as entrevistas com os cuidadores se caracterizaram por momentos de grande reflexão sobre a vida e a morte, de exposição de sentimentos profundos sobre as vivências de ser cuidador e de cuidar e de críticas e desabafos sobre o processo da morte e do morrer. Houve espaço para períodos de silêncio, de choros e tensão, assim como para algumas risadas descontraídas e trocas significativas de apoio. Ao iniciar a análise das entrevistas, quando perguntamos: Como foi a experiência de cuidar de uma pessoa em fase de doença avançada/final de vida?, pudemos perceber claramente quatro grupos de respostas que precisariam ser explorados teoricamente: a consciência humana da morte, o olhar para a morte de quem está ao nosso lado, o estresse/sobrecarga dos cuidadores e a sensação de dever cumprido, de realização pelo ato de cuidar.

### 3 O CUIDADOR FAMILIAR, O PACIENTE E A MORTE

Há uma estranha, devoradora felicidade quando agimos com a total convicção de que, qualquer que seja a coisa que estamos fazendo, esta pode muito bem ser a nossa última batalha sobre a terra. [...], pois somos apenas a casca e a folha. A grande morte que está em todos nós é a fruta em torno da qual tudo gira (RAINER MARIA RILKE).

#### 3.1 O CUIDADOR E A MORTE

Ao longo das entrevistas com os cuidadores chamou nossa atenção a importância da tomada de consciência do ser humano em relação ao seu processo de morte, o que fica bem exemplificado nas falas da Dona NE e do Sr. J:

— “A morte é a única certeza e temos que nos preparar para aceitar...” (Dona NE).

— “A morte é certa desde quando a gente nasce...” (Sr. J).

Falas como essa se repetiram ao longo das conversas e surgiram em momentos diferentes das entrevistas tanto quando foram questionados sobre: como foi a experiência de cuidar? Questões sobre a vida e a morte? Como era o diálogo entre paciente e familiares?

Nesse sentido, existem diferenças significativas na vivência do ser humano em relação ao mundo animal, e muitos questionamentos se fazem hoje a respeito desse tema; por isso, gostaríamos de iniciar esta análise trazendo um breve relato de uma perda e relacioná-lo com algumas teorias afins.

Em uma noite fria de inverno, há três anos, eu e o meu marido saímos para o jardim da casa onde estávamos passando o final de semana, porque sentimos falta de uma das cadelas que se encontrava enferma há alguns dias. Procuramos por ela em muitos lugares do quintal, chamamos por seu nome e não recebemos nenhuma resposta. Medo e angústia se misturavam naquele momento tenso. Repentinamente, observamos um discreto movimento embaixo de um pequeno arbusto próximo ao muro. Quando chegamos mais perto, percebemos que ela estava ali deitada há algum tempo, protegida e em silêncio. O

seu olhar e a sua postura corporal eram suficientes para nos expressar de forma clara que o momento de sua partida estava próximo. Apesar dos esforços do médico veterinário e da família em busca de tratamento e conforto, ela faleceu no dia seguinte.

Atualmente, existe um ponto muito importante e obscuro que diz respeito ao comportamento de numerosos animais diante da proximidade da morte e sobre o qual muitos estudos ainda serão necessários. Por que se escondem para morrer? Qual o significado dos cemitérios de elefantes? Se certos animais têm um comportamento particular diante de sua própria morte, esse comportamento implica um conhecimento da morte? E de que conhecimento se trata? Poderia o animal transmitir a seus próximos sua experiência de morte? (RODRIGUES, 2006; MORIN, 1970).

Diversas reações e comportamentos animais perante a morte são uniformes para todos os indivíduos de uma espécie, como, por exemplo, a manha da imobilização reflexa, momento em que o indivíduo age como espécie e manifesta, através de suas reações, não uma inteligência individual, mas sim uma inteligência específica: um instinto. O instinto é um sistema de desenvolvimento e de vida e também um formidável sistema de proteção contra o perigo da morte. Em outras palavras, podemos dizer, de acordo com Morin (1970, p. 55), que “é a espécie que conhece a morte, e não o indivíduo; e conhece-a a fundo”.

A espécie protege-se contra si própria quando faz morrer naturalmente os seus indivíduos e protege-se igualmente da morte-agressão, da morte-perigo, graças a todo um sistema de instintos de proteção. Segundo Morin (1970, p. 55):

[...] é porque a espécie é clarividente, ao defender-se contra a morte, que o indivíduo animal é cego à morte. Se o animal é cego à ideia da sua morte, subentende-se que não tem consciência, e, portanto, não tem ideias. Mas a ausência da consciência, em si, é a adaptação do indivíduo à espécie.

Podemos observar, na natureza, que, apesar dos animais reagirem a um algo de morte contido no perigo, na agressão, no inimigo; apesar de serem munidos de todo um aparato de defesa e de ataque, de serem capazes de reconhecer as ameaças e os predadores e reagir com um instinto de conservação; de expressarem alguma sensibilidade à aproximação de seu fim, o que lhes permite procurar um lugar para se esconder e morrer, pode-se dizer que o homem é o único a ter consciência da sua morte, o único a saber que sua estada aqui na terra é precária e efêmera (RODRIGUES, 2006).

A consciência humana da morte não supõe apenas a consciência do que era inconsciente no animal; ela gera uma ruptura no seio da relação indivíduo-espécie, o que promove a individualidade do ser humano em relação à sua espécie e, conseqüentemente, a decadência da espécie em relação à individualidade (MORIN, 1970).

É através da consciência de si próprio que o homem torna-se capaz de afirmar-se e contradizer então a hierarquia da espécie e a sua unicidade, enquanto o animal permanece cego à sua própria morte e à sua própria individualidade (MORIN, 1970). O ser humano agora consciente de si próprio chamará morte: a perda de sua individualidade, isto é, o movimento de dissolução do indivíduo na espécie (RODRIGUES, 2006).

O processo de tomada de consciência do homem em relação à sua própria morte permite antecipar a sua possibilidade mais extrema:

— “A morte é o fim de tudo! Mas é a vida, né?! A gente vai viver esse pedacinho, só que eu tenho de morrer depois... Fim da vida, fim da esperança, fim de tudo... em minutos a gente se apaga... é o fim e não volta mais, não tem como ver mais ninguém, nem falar com mais ninguém...” (Dona NI).

Segundo Heidegger (2006, p. 339): “A antecipação comprova-se como possibilidade de compreender seu poder-ser mais próprio e mais extremo, ou seja, enquanto possibilidade de existir em sentido próprio”. Além do antecipar, a consciência da morte causa um rompimento com a espécie, fortalecendo a individualidade do existir em sentido próprio.

A morte pode ser compreendida como uma possibilidade ontológica, e o que está em jogo para a presença é a sua possibilidade de poder não mais ser presença. A morte significa, então, a possibilidade da impossibilidade pura e simples da presença e, desse modo, “a morte desvela-se como a possibilidade mais própria, irremissível e insuperável” (HEIDEGGER, 2006, p. 326).

— “A gente quer ter força, pensa que vai se salvar, que vai se curar... É brabo!, sabendo que a situação daquela pessoa é só pele e osso ali em cima da cama, te olhando! A gente sofreu juntinho ali...” (Dona A).



Olhar para a morte de quem está ao nosso lado torna a nossa possibilidade mais própria, irremissível, insuperável e certa mais próxima de nós mesmos, de nossa realidade como seres finitos.

Segundo Rinpoche (1999, p. 233):

Você não pode ajudar alguém que morre sem tomar consciência de como o medo de morrer dessa pessoa perturba você mesmo, e traz à tona seus próprios medos mais indesejados. Trabalhar com os que morrem é como encarar um espelho polido e implacável que revela a sua própria realidade.

Quando os cuidadores falam sobre a experiência de cuidar de alguém que está morrendo eles expressam uma mistura de sentimentos onde a minha própria visão de morte muitas vezes se confunde com a morte de quem está ao meu lado passando pelo processo:

— “Sentindo o que ele sentia... acho que a gente sente também o que ele tá sentindo... e ele tá vendo a gente sofrendo... chorava quietinho... eu chorava também... ele não queria que eu sofresse... eu também não queria...” (Dona A).

Quando uma das cuidadoras me disse: “foi a primeira vez que eu vi a morte de frente...”, eu percebi o quanto a morte do outro nos faz olhar para a nossa própria morte e senti-la próxima e certa:

— “... a pessoa fica muito ruim! Com mais pesar quando vê a pessoa ali na frente definhando...” (Dona NI).

— “Era muito triste vê que ela tava definhando ali e não poder fazer nada!” (Dona G).

Apesar de todas as dificuldades que encontramos quando precisamos lidar com o morrer, torna-se muito importante que possamos analisar o morrer como um fenômeno a ser compreendido existencialmente; olhando de forma mais ampla, a morte representa um fenômeno da própria vida:

A morte é parte natural da vida, que todos nós com certeza teremos de enfrentar um dia. Para mim, há dois modos de abordar a questão enquanto estamos vivos. Podemos escolher entre ignorar ou então olhar de frente para a perspectiva de nossa própria morte e, pensando claramente nela, tentar minimizar o sofrimento que traz. Entretanto, em nenhum desses casos podemos de fato vencê-la (DALAI LAMA, 1999, p. 9).

Dalai Lama traz a ideia da morte como parte do ciclo da vida do ser humano e faz uma reflexão sobre as atitudes do homem perante esse processo. O olhar de frente para a morte significa olhar para nós mesmos, olhar para a possibilidade mais própria, irremissível e insuperável no curso de nosso ser, porque, em existindo, a presença já está lançada nessa possibilidade (HEIDEGGER, 2006).

É através de nossa consciência da morte que somos capazes de antecipar, e com isso estamos lançados na morte, o que nos gera uma angústia com a nossa possibilidade mais própria, irremissível e insuperável, isto é, com o poder-ser. O motivo dessa angústia é o puro e simples poder-ser da presença, e não devemos confundir com o medo, que em muitas situações aparece, de deixar de viver (HEIDEGGER, 2006).

Dessa forma, a antecipação nos coloca frente ao nada da possível impossibilidade de nossa existência, o ser-para-a-morte, que é essencialmente angústia. É nesse caminho de liberdade para a morte que surge a possibilidade de a presença poder-ser toda em sentido próprio, mas somente como uma possibilidade ontológica (HEIDEGGER, 2006).

— “A única coisa que eu sinto é que na hora que terminar a vida dela, termina a minha junto...” (Sr. J).

Quando o Sr. J projeta a morte de quem está ao seu lado e de quem ele cuida atualmente com muito carinho, porque foi sua grande companheira de vida, ele também está olhando para a sua trajetória individual e, principalmente, para a sua possibilidade mais própria e extrema, a de deixar de existir.

Segundo Morin (1970, p. 277): “Como experiência do nada, a angústia revela a estrutura fundamental da morte na existência humana. A morte não é o bicho que rói a fruta; é, como em Rilke, o próprio núcleo da vida. ‘Viver nunca é mais do que viver a morte’”.

Assim como a consciência da morte e o olhar para a morte de quem está ao nosso lado, que nos fazem enxergar a nossa possibilidade mais própria irremissível e insuperável, apareceram de forma intensa nas entrevistas, também o foram as questões de sobrecarga/estresse dos cuidadores ao longo do processo de cuidar de pacientes familiares em fase de doença avançada e, ao mesmo tempo, o sentimento de dever cumprido, de realização pelo trabalho prestado.

- “Ele não pode fazer as coisas, depende de mim pra tomar banho, pra ir no banheiro, pra mudar de posição na cama, pra comer, pra se vestir, pra tudo! Isso é o mais difícil pra mim... Ele fazia tudo antes... No caso, agora eu tô fazendo as coisas que eram minhas e as coisas dele...” (Dona E).

Na fala de Dona E, percebemos que seu marido, que está vivenciando uma fase avançada de uma doença degenerativa do Sistema Nervoso Central, é completamente dependente de cuidados e isso lhe causa um estresse/sobrecarga como cuidadora. Falas como esta se repetem durante a maior parte das entrevistas realizadas e isso nos faz refletir sobre o grau de dependência dos pacientes do Programa de Cuidados Domiciliares, do qual eles fazem ou fizeram parte, e o trabalho gerado aos cuidadores. Nesse sentido, dentre os 11 cuidadores entrevistados, oito são de pacientes totalmente dependentes de cuidados para as atividades básicas de vida diária: alimentação, banho, higiene pessoal, vestir-se, locomover-se e utilizar o banheiro (FREITAS; MIRANDA, 2011, p. 906). Os demais são considerados parcialmente dependentes desses cuidados.

Observamos um elevado grau de dependência dos pacientes em relação aos cuidados necessários no dia a dia, o que gera muito trabalho e dispêndio de energia física e psíquica para os cuidadores familiares. Essa é uma realidade enfrentada tanto pelas famílias da vila Fátima quanto pela equipe de trabalho local nos oito anos de trabalho desenvolvidos junto aos pacientes acamados e seus familiares. O envelhecimento populacional no mundo todo tem gerado um aumento das doenças crônico-degenerativas e do câncer em relação às doenças infectocontagiosas e agudas (FREITAS; MIRANDA, 2011). Com isso, as pessoas estão vivendo mais tempo e muitas delas tornam-se dependentes de cuidados ao longo desse processo de envelhecer e/ou adoecer.

Levantamos, ainda, uma segunda questão relevante sobre esse tema, ou seja, a sobrecarga gerada para um só cuidador:

- “... Aí no começo não aceitou uma pessoa para ajudar a cuidar dele. Preferiu a gente só ficar com ele... Eu dava comida, dava banho, ajudava a vestir, trocava a roupa de cama, por causa do tumor que manchava tudo... de noite fazia sopinha... e durante a noite ele chamava sempre que precisava...” (Dona V).

Segundo Néri & Sommerhalder (2002), a função de cuidador geralmente é assumida por uma única pessoa, denominada de cuidador principal, que assume as tarefas

de cuidado atendendo às necessidades do idoso e responsabilizando-se por elas sem contar com a ajuda de outros membros da família ou da equipe. Sabemos que a tarefa de cuidar de uma pessoa idosa/doente pode trazer benefícios e ganhos, mas em boa parte das situações prevalecem a sobrecarga e o ônus de ser cuidador, e nesse caso eles ficam potencializados sobre uma única pessoa.

Estudo recente comparou a sobrecarga dos cuidadores de pessoas idosas com doença avançada (doença pulmonar obstrutiva crônica, câncer, insuficiência cardíaca), não encontrando diferenças estatísticas significativas. O que sugere ser a sobrecarga um fenômeno de todos os cuidadores de pessoas idosas com doença avançada e representar um fator de risco para agravar a saúde física e psíquica do cuidador, piorar sua qualidade de vida, comprometer sua imunidade e aumentar sua mortalidade (GARLO et al., 2010).

Essa situação fica bem exemplificada na fala de Dona N:

- “Dependência completa! Era banho, era tudo que tinha... eu queria levar ele no banheiro e ele era pesado demais! Eu estou cansada doutora! Eu ficava assim até quieta num canto muitas vezes... chorava... Tinha horas que eu pensava: Meu Deus, o que deu em mim pra passar por tudo isso!?”

Uma terceira questão que aparece nas falas dos cuidadores, em relação ao estresse vivenciado junto ao cuidado prestado ao longo dos anos, é a mudança de comportamento, de atitude do doente frente ao cuidador, aos outros membros da família e à própria vida:

- “... no começo foi difícil! Eu apanhava dela, levava beliscão, mordida, puxão de cabelo, chute. Depois que ela caiu na cama mesmo, aí ela ficou agitada e eu só chorava!” (Dona G).
- “... no começo ela até avançava nas pessoas, eu agarrava ela, botava na cama, fazia acalmar... tudo isso sozinho! Porque eu sempre fui uma pessoa assim, não gosto de pedir ajuda, não gosto de estar expondo ela...” (Sr. J).

As falas nos fazem refletir sobre o quanto o comprometimento cognitivo dos doentes interfere nas relações do cuidar. Estudos recentes demonstram que os cuidadores vivenciam maior impacto na qualidade de vida quando existe um comprometimento

cognitivo do doente comparativamente ao comprometimento físico (BERGSTRÖEM et al., 2011).

Essa questão apareceu nas falas dos cuidadores familiares entrevistados, assim como foi um dos temas intensamente discutidos nos encontros do grupo de cuidadores da vila Fátima. Nos encontros, muitas vezes cuidadores falaram sobre o seu sofrimento em relação a não conseguir mais reconhecer seu familiar devido às mudanças dramáticas ocorridas em relação ao seu comportamento, à sua personalidade, às suas atitudes no dia a dia. O não reconhecer significava, às vezes, não entender o porquê das mudanças, outras vezes aparecia como não pertencer mais àquele grupo familiar com seus rituais, horários, tarefas e papéis a serem cumpridos. Esse processo de não reconhecimento gerava em muitos cuidadores uma intensa dor de perda, assim como uma tendência ao afastamento e, com isso, as dificuldades de cuidar. As trocas geradas nos encontros, através das falas, dos desabafos, dos choros, assim como o trabalho de toda a equipe junto às famílias possibilitaram uma maior compreensão das patologias, do porquê das mudanças e, principalmente, da necessidade de adaptação do cuidador a essas mudanças delicadas e complexas.

A dificuldade de adaptação do cuidador ao seu papel aparece, em pesquisas atuais, como o fator mais determinante para o desenvolvimento do estresse e da sobrecarga (GARLO et al., 2010). Assim como, o estudo com cuidadores de pacientes demenciados demonstrou que o grau de estresse foi maior nos estágios iniciais da doença, comparativamente aos estágios moderados, devido ao impacto da doença tanto para o doente como para a família e cuidador (GRATÃO et al., 2010).

— “Pra mim é mais difícil cuidar dele e vê ele sofrer...” (Dona E).

O sofrimento referido pelos cuidadores, tanto entrevistados como pelos cuidadores do grupo, refere-se, em alguns momentos, a um fator, como, por exemplo: a dependência para as atividades da vida diária, o olhar para a morte de quem está sendo cuidado, a plena consciência do processo de finitude da vida, as mudanças de comportamento geradas pela doença ou ainda a debilidade física, a dor, as náuseas, a fadiga, a inapetência, a insônia inerentes a cada patologia e vivência de cada doente.

Apesar do estresse, da sobrecarga de trabalho e do sofrimento gerado, a maior parte dos cuidadores entrevistados, sete entre os 11, referiram uma sensação de dever cumprido, de realização pelo ato de cuidar de uma pessoa com doença avançada:

— “... sinto a minha consciência tranquila porque eu não faltei com eles... agora com tudo isso eu não posso mais cuidar. Eu não tenho mais condições, mas eu agradeço a Deus por eu estar ciente de que eu estava cuidando, que eu tava dando as coisas certas, que Deus levou porque era a hora. Não por falta de carinho de mãe que eles foram embora...” (Dona E).

Dona E nos relata, acima, um pouco da sua experiência de cuidar de diversos filhos com doenças avançadas até a fase final de vida e a morte. Ela demonstra gratidão pela possibilidade que lhe foi dada e sensação de dever cumprido como mãe e cuidadora principal. Também aparecem na sua fala as dificuldades atuais com o envelhecimento e adoecimento que hoje lhe impossibilitariam de fazer tudo o que fez para os filhos nos anos passados: banho, troca de fraldas no leito, lavagem de roupas no tanque, higiene íntima, etc. Sua tarefa como cuidadora não foi nada fácil, ela cuidou de três filhos, todos com SIDA e complicações graves ao longo de muitos anos. A equipe do programa de cuidados domiciliares acompanhou de perto todo esse processo de cuidar nos últimos 8 anos. Oferecemos a Dona E apoio técnico, como treinamento, acompanhamento, fornecimento de materiais e orientações para administração de medicações, uso de sondas, higiene corporal, medidas antiescaras, hidratação, tratamento de infecções, troca de fraldas, banho no leito, auxílio na deambulação, alimentação e nutrição balanceadas. Além do apoio técnico, lhe oferecemos um acompanhamento do ponto de vista emocional através das visitas na casa da família, de consultas na unidade de saúde e de participação no grupo de cuidadores. O acompanhamento nos possibilitou observar o estresse e a sobrecarga vividos por Dona E, assim como seu sentimento de ter aprendido muito com a tarefa de cuidar e sua sensação hoje de dever cumprido como cuidadora. Casos com o de Dona E se repetiram ao longo desses anos de programa de cuidados domiciliares e servem como exemplo da importância do papel e da presença constante de uma equipe multiprofissional no acompanhamento de pacientes em fase de doença avançada e de seus familiares cuidadores.

— “Eu acho que eu fiz o que devia ter feito...” (Dona N).

- “Eu me sentia bem, me sentia realizada cuidando dela...” (Dona G).
- “Eu não posso dizer que foi bom, mas também não posso dizer que foi ruim da minha parte, porque eu sabia que eu tinha que me dedicar ao que pudesse pra ele. E foi o que eu fiz. Então, acho que eu cumpri minha missão! Até o último momento. A gente tem que dar força, medir as forças que tem e dar força pra pessoa... (Dona M).

Nas falas acima observamos o grau de dedicação dos cuidadores em relação aos seus familiares, a sensação de realização e dever cumprido pelos anos de cuidado aparecem com forte intensidade. Nas três situações, as senhoras cuidaram de familiares idosos, acamados, dependentes ao longo de diversos anos, juntamente com a presença constante da equipe de saúde nas suas casas.

- “Era muito bom ficar com ele, de tá ali ao lado dele, falar com ele... mas ele já não falava mais, tanto que no dia em que ele faleceu, eu acho que ele queria me dizer alguma coisa... porque ele olhava muito pra mim... talvez dizer obrigada!” (Dona M).

As palavras de Dona M nos remetem à questão da reciprocidade, das trocas na relação do cuidar. Eu forneço cuidado, mas eu também tenho retornos, eu posso receber em troca: aumento da autoestima, do sentimento de orgulho pelas tarefas realizadas, do senso de realização, o desenvolvimento de novas habilidades, retribuições afetivas, entre tantas outras possíveis.

Nesse sentido, podemos refletir sobre o cuidar que abrange mais que um momento de atenção, de zelo e de desvelo. Representa uma atitude de ocupação, preocupação, de responsabilização e de envolvimento afetiva com o outro (BOFF, 2008).

Segundo Heidegger (1889-1976): “Do ponto de vista existencial, o cuidado se acha *a priori*, antes de toda atitude e situação do ser humano, o que sempre significa dizer que ele se acha em toda atitude e situação de fato”. Dessa forma, o cuidado se encontra na essência do ser humano. É reconhecer o cuidado como modo-de-ser essencial, sempre presente e irreduzível à outra realidade anterior. Sem o cuidado deixamos de ser humanos. Se não recebermos cuidado, desde nosso nascimento até nossa morte, nos desestruturamos, definhamos, perdemos sentido e morremos. Portanto, o cuidado precisa ser entendido na

linha da essência humana, isto é, um fenômeno que é a base possibilitadora da existência humana enquanto humana (BOFF, 2008).

Após o primeiro momento da entrevista, onde o foco principal de atenção foi a experiência de cuidar de um familiar em fase de doença avançada/final de vida, cuja análise se encontra nas linhas precedentes, passamos agora a um segundo momento, onde nossa atenção estará dirigida à questão: como era o diálogo familiar e o diálogo do cuidador com seu familiar enfermo sobre a finitude e a morte?

### 3.2 O DIÁLOGO E A MORTE

Cada vida es diferente de las que la han precedido, y lo mismo ocurre con cada muerte. Nuestra singularidad se extiende incluso hasta la manera en que morimos. Aunque la mayoría de las personas sabe que las enfermedades que nos conducen a nuestras horas finales son diversas y diversos sus caminos, solamente unas pocas comprenden la infinita variedad de maneras en las que las últimas fuerzas del espíritu humano pueden abandonar el cuerpo. Cada una de las distintas formas de la muerte es tan singular como la propia cara que cada uno de nosotros muestra al mundo durante los días de su vida. Cada hombre entregará su alma de una manera que el cielo no ha conocido antes y cada mujer recorrerá su último camino a su modo (NULAND, 1995)

Ao longo dos diversos anos de acompanhamento de pacientes gravemente enfermos e de seus familiares cuidadores pudemos observar que cada ser humano morre da sua maneira; segundo Rinpoche (1999), nós morremos assim como vivemos e como somos. Nas entrevistas, essa questão também ficou muito evidente. Alguns morrem aflitos, agitados, impacientes; outros calmos, serenos; alguns não querendo ir, outros resignados com sua situação atual; alguns sonhando e se preocupando com seus filhos, netos, bisnetos; outros solitários, isolados do seu núcleo família; alguns tristes, revoltados; outros agradecendo pelo que viveram e experimentaram ao longo da sua trajetória de vida. E assim o ciclo da vida e da morte vai se apresentando complexo e heterogêneo diante de nós que o acompanhamos como cuidadores. Essa diversidade das formas de vivenciar a morte e o morrer talvez represente um dos maiores desafios do cuidado aos pacientes gravemente enfermos e terminais e traga consigo muitas dúvidas e inseguranças para quem transita por esse caminho.



Apesar de cada ser humano morrer da sua maneira, nas entrevistas sete dentre os 11 familiares cuidadores expressaram claramente que o doente já sabia que ia morrer:

- “Ele disse: tu sabe que eu fiquei doente e eu vou ir e tu vai ficar?! Eu dizia: para com isso! Ele dizia: nós não vamos morrer em acidente, eu vou ir e tu vai ficar! Eu não tenho mais volta! (Dona NI).
- “A mãe me disse uns dias antes de morrer: “Daqui a um tempo eu vou pra junto dele, do Senhor!” (Dona G).
- “... ele já tava sabendo, ele tinha muito tino, ele sempre dizia: “O dia em que eu morrer não precisa chorar, eu vou estar bem, não precisa se preocupar!” (Dona A).

Segundo Kübler-Ross (apud RINPOCHE, 1999, p. 231):

A maioria, senão todos os pacientes, de algum modo já sabe. O paciente percebe isso pela mudança na atenção que recebe, pela maneira nova e diferenciada com que os outros o tratam, pelo tom moderado das vozes e o cuidado que todos à sua volta têm de evitar ruídos, pelo rosto lacrimoso de um parente, pela seriedade dolorosa de um membro da família que não consegue esconder seus verdadeiros sentimentos.

Nesse sentido, para que possamos compreender melhor esse processo de saber que vai morrer, a nossa visão sobre ele e o próprio diálogo em torno desse assunto, precisamos olhar para além de um nível individual, onde cada ser humano apresenta-se como único diante dos demais, e levar em conta aspectos culturais, sociais e religiosos de cada sociedade e época. As grandes oscilações que arrastam as mentalidades, atitudes diante da vida e da morte

[...] dependem de motores mais secretos, mais subterrâneos, no limite do biológico e do cultural, ou seja, do inconsciente coletivo. Este impulsiona forças psicológicas elementares, que são a consciência de si, o desejo de ser mais, ou, ao contrário, o sentido do destino coletivo, da sociabilidade [...] (ARIÉS, 2003, p. 304).

A visão e as atitudes do homem diante da morte mudaram várias vezes ao longo da história da humanidade; esse fato precisa ser levado em conta sempre que estudarmos o assunto. Segundo Ariés (2003, p. 20): “As transformações do homem diante da morte são extremamente lentas por sua própria natureza ou se situam entre longos períodos de imobilidade”. Muitas vezes não percebemos essas mudanças porque o tempo que as separa

ultrapassa o de várias gerações e excede a capacidade da memória coletiva. Para atingirmos um conhecimento que escape ao momento contemporâneo, devemos dilatar nosso campo de visão, senão estaremos arriscando atribuir características da época a fenômenos que na realidade são muito mais antigos (ARIÉS, 2003).

A primeira e mais antiga atitude do homem diante da morte foi a de resignação ao destino coletivo da espécie; com a morte, o homem se sujeitava a uma das grandes leis da natureza e não cogitava em evitá-la ou exaltá-la. Essa familiaridade tradicional com a morte implica uma concepção coletiva da destinação. Cabe lembrarmos que o homem dessa época era socializado desde a tenra infância e esse processo de socialização não causava uma separação entre ele e a natureza; pelo contrário, havia uma aceitação da ordem natural das coisas que pode ser interpretada como uma aceitação ao mesmo tempo ingênua na vida quotidiana e sábia nas especulações astrológicas (ARIÉS, 2003).

Mais tarde, ao longo da Idade Média, principalmente durante a sua segunda fase, a partir dos séculos XI e XII, uma série de fenômenos novos foi introduzindo, no interior da velha ideia do destino coletivo da espécie, a preocupação com a particularidade de cada indivíduo. O foco de preocupação passa a ser então a minha morte: “a morte de eu mesmo”. Com as mudanças, a atitude acrônica diante da morte abre espaço para uma atitude diacrônica, o que veremos nos parágrafos a seguir (ARIÉS, 2003).

Durante a Idade Média não se morria sem ter tido tempo de saber que se vai morrer. As mortes repentinas causadas por pestes ou acidentes eram tidas como excepcionais e não mencionadas. No século XVII, temos um exemplo da situação mencionada acima:

Dom Quixote não procura fugir da morte através das quimeras em que havia consumido sua vida. Pelo contrário, os signos precusores da morte trazem-no à razão: “Minha sobrinha”, diz muito sabiamente, “sinto-me próximo da morte” (ARIÉS, 2003, p. 28).

As pessoas recebiam um aviso que era dado por signos naturais ou, com maior frequência, por uma convicção íntima, mais do que por uma premonição sobrenatural. Era algo muito simples que atravessava as idades. Em Roncevaux, Roland “sente que a morte o toma por completo. De sua cabeça, descia para o coração”. Ele “sente que seu tempo terminou” (ARIÉS, 2003, p. 27).

Essa percepção, convicção ou reconhecimento espontâneo é algo que reencontramos ainda hoje, como uma forma de sobrevivência nas sociedades industriais: “*sinto-me cada vez mais fraco [...]*”, “*minhas energias estão terminando [...]*”, “*vejo que não tenho mais muito tempo!*”, são frases que frequentemente ouvimos ao longo do acompanhamento de pacientes terminais e que nos demonstram o quanto as pessoas em geral são capazes de perceber a proximidade da morte e o tempo que ainda lhes resta com suas famílias e amigos.

Talvez a nossa percepção ou convicção íntima da morte ainda continue viva dentro de nós, apesar de não recebermos mais avisos dados por signos naturais, devido ao nosso distanciamento para com a natureza e seus insígnios.

Dessa forma, diferentemente do homem desse período da história ocidental, atualmente, quando falamos sobre morte ou morrer, normalmente não usamos termos associados à natureza, como metáforas ou mesmo exemplos, e realizamos em geral discursos mais breves e menos rebuscados.

Ao olharmos para o período medieval da história ocidental, também percebemos que a morte era uma cerimônia pública e organizada pelo próprio moribundo, que a presidia e conhecia o seu protocolo. O quarto do doente transformava-se em um lugar público onde os parentes, amigos e vizinhos entravam livremente, inclusive acompanhados pelas crianças (ARIÉS, 2003).

As visitas eram tão frequentes que os médicos do fim do século XVIII, que descobriram as primeiras regras de higiene, queixavam-se do excesso de pessoas no quarto do moribundo. Além disso, chama nossa atenção a presença de crianças no quarto dos doentes, fato contrastante com os dias atuais, onde cada vez mais afastamos as crianças de todas as coisas que estão ligadas à fase final da vida e à morte (ARIÉS, 2003).

Em relação à presença das crianças, gostaríamos de relatar a experiência desta pesquisa, que foi bastante heterogênea em relação a essa questão. A proximidade das crianças, desde a mais tenra idade, até a adolescência, foi ponto marcante devido à característica do acompanhamento de pessoas com doença avançada em seus próprios lares, o que diferencia muito do acompanhamento de pacientes graves e terminais em hospitais, onde o acesso dessa faixa etária é, na maioria das vezes, muito restrito. O medo inicial de permitir que crianças e adolescentes compartilhem dos momentos mais tensos e

de maior sofrimento ocorreu em todos os casos acompanhados e a tendência ao distanciamento e isolamento dos mais jovens em relação à situação vivida pelo doente e sua família. Observamos que as famílias nas quais o vínculo afetivo era intenso antes mesmo do adoecimento e/ou piora clínica e este vínculo se manteve ao longo do tempo de acompanhamento foram aquelas onde a equipe conseguiu trabalhar o medo através de diálogo e receber a aceitação da família em relação à permanência das crianças e a sua participação mesmo em momentos críticos, como a realização de alguns procedimentos em casa e diálogos sobre o tema da finitude, da morte, da perda e do sofrimento humanos. Já as famílias onde os vínculos haviam sido rompidos ou estavam muito fragilizados tornou-se muito difícil a aceitação dessas famílias em relação ao compartilhamento com os mais jovens e houve sempre a tendência a deixá-los na ignorância dos fatos e no isolamento das situações vividas.

A experiência da equipe, ao longo desses anos, mostrou a todos o quanto a troca de afeto intergeracional pode trazer consigo conforto, bem estar, paz de espírito e energia para continuar lutando pela vida. Em nenhum momento tivemos uma experiência negativa em relação à presença de crianças e/ou adolescentes junto ao trabalho realizado com os pacientes, mas tivemos a sensação de que deveríamos ter trabalhado mais para aproximar adultos e/ou idosos cujos vínculos estavam fragilizados ou mesmo rompidos.

Ao olharmos novamente para o período medieval da história ocidental, vemos que os ritos da morte eram aceitos e cumpridos com simplicidade, de modo cerimonial, sem um caráter dramático. Os homens morreram dessa forma durante séculos ou milênios. Essa antiga atitude do homem diante da morte, na qual, segundo Ariés (2003, p. 35), “a morte é ao mesmo tempo familiar e próxima, por um lado, e atenuada e indiferente, por outro, opõe-se acentuadamente à nossa, segundo a qual a morte amedronta a ponto de não mais ousarmos dizer seu nome”.

O medo da morte estava presente na maioria das entrevistas, quando perguntamos sobre: Vocês conversaram sobre a finitude e a morte? Ele apareceu estampado na expressão facial, nos gestos, nas expressões verbais, no tom da voz dos cuidadores entrevistados. Poucos foram aqueles que absorveram a pergunta com naturalidade e tranquilidade; a maioria demonstrou tensão, preocupação e sobressalto.

Dentre os 11 cuidadores entrevistados, sete disseram nunca ter conversado com seu familiar sobre o tema finitude e morte, apesar de estarem desempenhando o papel de cuidador principal há meses ou anos:

- “Não, nunca conversamos sobre isso...!” (Dona G).
- “Eu tinha medo de mexer... e eles achar que eu tava achando que eles já tavam morrendo...” (Dona E).
- “A gente nem falava, não tinha clima pra falar essas coisas... dói muito a gente falar assim...” (Dona A).

Ao analisarmos características desses cuidadores que dialogaram ou não dialogaram com seus familiares gravemente enfermos sobre o tema da morte, chegamos às seguintes questões: o perfil de quem foi cuidado manteve-se semelhante entre os dois grupos: em primeiro lugar foram os companheiros e em segundo lugar mães e filhos. As famílias onde o diálogo sobre os mais variados temas já estava presente mesmo antes do adoecimento e/ou seu agravamento conseguiram, na maior parte das vezes, também dialogar sobre o tema da finitude e da morte. Já as famílias que apresentavam pouco ou quase nenhum diálogo prévio associados a conflitos antigos e muitos ressentimentos, inclusive por situações de violência familiar vivenciadas no passado, não conseguiram ter a experiência de falar sobre a morte. Em relação ao apoio dos demais familiares e ao sentimento de sobrecarga do cuidador, podemos observar que 3 entre as 4 cuidadoras que referiram terem dialogado sobre a morte com seu familiar recebiam apoio de outros familiares e por isso referiram menos sentimento de sobrecarga. Entre os sete cuidadores que referiram não ter tido diálogo sobre a morte com seu familiar prevaleceu a dificuldade de apoio na família e a sobrecarga do cuidador principal.

A falta de diálogo apareceu de forma intensa na maior parte das famílias e isso se refletiu também na falta de diálogo sobre a finitude e a morte, o que gera um empobrecimento das trocas de situações vividas e do próprio isolamento do doente, que vai ter que lidar sozinho com seus medos e ansiedades.

Segundo Elias (2001), no curso de um processo civilizador os problemas enfrentados pelas pessoas vão sendo modificados. As atitudes do homem diante da morte e a própria maneira de morrer são um exemplo disso. Em épocas passadas, morrer era uma

questão mais pública do que na atualidade. As pessoas viviam mais coletivamente, dividiam espaços pequenos nas casas, trabalhavam em grupos; o nascimento e a morte, assim como outros momentos significativos da vida, eram mais sociáveis e menos privados.

Na vila Fátima, local da pesquisa, as casas são pequenas e humildes; algumas não possuem mais do que duas ou três peças de alvenaria simples, cercadas de chão batido, com grande dificuldade de acesso para aqueles que ali vivem. Várias gerações compartilham suas vidas nesses pequenos espaços, e, apesar dessa característica social, observamos a presença marcante daquilo que Elias (2001) nos traz como sendo uma das fraquezas de nossas sociedades ocidentais: o isolamento dos velhos e moribundos, que gera um afastamento da morte de nossa vida cotidiana.

O não falar sobre a morte, não dar a possibilidade do doente gravemente enfermo poder trazer seus medos e ansiedades, nos faz refletir sobre a questão do quanto a morte era mais próxima e familiar num passado não tão distante e o quanto hoje ela se tornou menos compreensível e mais selvagem. Segundo Ariés (2003), esse processo de afastamento da morte caminha de mãos dadas com o crescente medo da morte, a partir do fim do século XVIII e começo do século XIX.

A morte representa, hoje, para boa parte das pessoas, um acontecimento medonho, pavoroso, um medo universal, mesmo sabendo que podemos dominá-la em vários níveis. Segundo Kübler-Ross (1981, p. 19):

Recorremos aos eufemismos; fazemos com que o morto pareça adormecido; mandamos que as crianças saiam, para protegê-las da ansiedade e do tumulto reinantes na casa, isto quando o paciente tem a felicidade de morrer em seu lar; impedimos que as crianças visitem seus pais que se encontram à beira da morte nos hospitais; sustentamos discussões longas e controvertidas sobre dizer ou não a verdade ao paciente, dúvida que raramente surge quando é atendido pelo médico da família que o acompanha desde seu parto até sua morte e que está a par das fraquezas e forças de cada membro da família.

O medo da morte e o não falar sobre ela são fatores determinantes para uma situação social atual de como lidamos com nossos doentes em fase final de vida, isto é, a privação que muitos deles sofrem em relação à sua própria morte, o que reflete uma mudança significativa do homem diante da morte.

O homem, que durante milênios foi o senhor soberano de sua morte e das circunstâncias da mesma, na atualidade deixou de sê-lo. Ele, que antes sentia a proximidade da morte, seja através de signos naturais ou da advertência de alguém muito próximo, hoje foi privado de seus direitos, muitas vezes é tutelado como uma criança menor de idade ou como se houvesse perdido a razão. Não tem mais o direito de saber que vai morrer e os que o cercam frequentemente escondem-lhe a verdade até o fim, e dele dispõem para o seu próprio bem. Segundo Ariés (2003, p. 224): “Tudo se passa como se ninguém soubesse que alguém vai morrer, nem os familiares mais próximos nem o médico [...] e nem mesmo o padre, quando um subterfúgio permitiu-lhe que viesse sem maiores danos”.

Inúmeras vezes fomos questionados e até mesmo repreendidos por familiares de pacientes quando propusemos a eles falar sobre morte e morrer juntamente com aquele que ali estava passando por esse processo. Por que falar sobre esse assunto para alguém que já está sofrendo? Será que não vai ser pior saber? Acho melhor não falar sobre esse assunto! São colocações que frequentemente ouvimos ao visitar famílias do Programa de Assistência Domiciliar.

O não falar significa ter medo de quebrar o silêncio e não permitir que o outro fale sobre um assunto que gera angústia, tensão, preocupação e com o qual não se está preparado para lidar.

Nesse sentido, em várias situações conseguimos trabalhar essa dificuldade e as resistências vindas dos familiares cuidadores em falar sobre a morte através de reuniões na unidade de saúde ou na própria residência da família. Inicialmente, abordamos o assunto sem a presença do doente, para permitir que todos pudessem expor suas dúvidas e posições sem receios e assim chegarmos a uma conclusão conjunta sobre a importância de falar sobre esse assunto, como e quando fazê-lo. A maioria das famílias conseguiu compreender a importância, pediu auxílio e solicitou a presença da equipe para mediar o diálogo com seu familiar enfermo. Algumas famílias não se sentiram preparadas o suficiente para lidar com a situação. Em muitos momentos nos questionamos sobre o nosso papel junto às famílias e a nossa responsabilidade perante as situações vividas.

Essa dificuldade de comunicação com os enfermos reflete um dilema característico do presente estágio do processo civilizador. Nos últimos anos, observamos

uma tendência à informalidade, que tornou suspeita e embaraçosa, para um grande número de pessoas, uma série de padrões tradicionais de comportamento nas grandes situações de crise humana, como o uso de frases e gestos rituais. Há uma preocupação crescente de evitar rituais e frases socialmente prescritos e, com isso, a tarefa de encontrar palavras e gestos adequados para aquele momento torna-se uma demanda individual. Por isso, muitas vezes parentes e amigos não sabem o que dizer, a gama de palavras que podem ser utilizadas nessas ocasiões é pequena, e soma-se ainda o embaraço emocional da situação. Segundo Elias (2001, p. 32):

As fórmulas da velha sociedade, que tornavam mais fácil enfrentar situações críticas como essa, soam caducas e pouco sinceras para muitos jovens; novos rituais que reflitam o padrão corrente dos sentimentos e comportamentos, que poderiam tornar a tarefa mais fácil, ainda não existem.

Além das palavras, torna-se difícil para muitos que estão próximos dos familiares enfermos demonstrarem sua afeição e ternura através de um aperto de mão, um abraço, uma carícia, atitudes que ainda poderiam proporcionar uma sensação de proteção e pertencimento. O tabu de nossa civilização em relação à expressão de nossos sentimentos trava nossas línguas e mãos. Em nosso semiconsciente sentimos, muitas vezes, a morte como uma ameaça contagiosa e afastamo-nos daqueles que estão morrendo, enquanto para eles a proximidade e o carinho talvez sejam os fatores de maior alívio da dor que sentem na solidão de sua trajetória (ELIAS, 2001).

Temos dificuldade, hoje, de nos identificar com os velhos e moribundos. A vida está sendo prolongada, a morte adiada e a possibilidade de manter a “juventude” ou pelo menos um corpo ou aparência jovens por mais tempo são questões que geram um sentimento de imortalidade em nossa sociedade atual. A morte foi afastada de nossa vida cotidiana, salvo em condições especiais, diferentemente de outras épocas em que se morria de doenças infectocontagiosas, de traumas, ferimentos causados por animais ou intempéries. “O espetáculo da morte não é mais corriqueiro. Ficou mais fácil esquecer a morte no curso normal da vida” (ELIAS, 2001, p. 15).

Ao nos afastarmos da morte do outro, não precisamos lembrar de nossa própria morte. Acompanhar de perto a terminalidade da vida de pessoas velhas ou doentes significa abalar fantasias defensivas que construímos ao longo de nossas vidas. Talvez esteja aí a resposta de nossa imensa dificuldade em lidar com os doentes gravemente



enfermos e o isolamento a que os submetemos, uma das fraquezas de nossas sociedades avançadas (ELIAS, 2001).

Além da dificuldade em nos identificar com os doentes em fase final de vida, também devemos ressaltar a forte tendência atual à individualização em nossa sociedade. Observamos, hoje, uma intensa busca por um sentido de vida individual, isolado dos outros, como se pudéssemos encontrar sentido em nossa vida longe do mundo que nos cerca. Mas, sabemos que o conceito de sentido não pode ser compreendido por referência a um ser humano isolado; ele vai sendo construído a partir da nossa relação com o mundo externo. O “sentido” é uma categoria social, uma série de sujeitos interconectados; o sentido depende da vida social, dos papéis que desempenhamos, dos nossos comportamentos, das trocas que realizamos com os outros, das experiências afetivas, das tarefas e trabalhos realizados ao longo de nossa trajetória (ELIAS, 2001).

A comunicação tem um papel fundamental na construção desse sentido; é através dela que somos capazes de interagir socialmente, de realizar trocas afetivas e de perceber o sentido que temos para os outros. Dessa forma, torna-se fácil compreender que o isolamento social causa uma ruptura na comunicação com aqueles que estão em fase final de vida e que, mais do que nunca, necessitam não perder o seu significado para os outros (ELIAS, 2001).

As dificuldades que tivemos em trabalhar com diversas famílias em relação à quebra desse silêncio e o nosso sentimento de impotência frente a essa situação refletem a preocupação com essa privação sofrida pelo doente num momento tão delicado da sua trajetória de vida, juntamente com seus familiares e amigos próximos.

Observamos que, nesse processo, onde o doente é privado de sua morte, a sociedade tende a ir deslocando pouco a pouco o seu interesse ou compaixão para a família e demais sobreviventes e a importância passa a ser então o consolo dos que ficam.

Mas, a sociedade também tende a recusar-lhes esse direito, o que representa outro aspecto, que reflete outra grande mudança de atitude do homem diante da morte:

Quando alguém se desvia de você porque você está de luto, está dando um jeito de evitar a menor alusão à perda que você acaba de sofrer, ou de reduzir as inevitáveis condolências a algumas palavras apressadas, não que a pessoa não tenha coração, que não esteja comovida; pelo contrário, é por estar comovida, e quanto mais comovida estiver, mais esconderá seu sentimento e parecerá fria e indiferente (ARIÉS, 2003, p. 225).

A dificuldade de dialogar sobre a morte, que antes surgia na relação direta com aquele que está vivenciando a fase final de vida, agora aparece na relação com aqueles que ficaram e necessitam de consolo. Observamos uma forte tendência ao isolamento social das pessoas que perderam recentemente familiares próximos e que estão em grande sofrimento.

Ao longo do acompanhamento das famílias do Programa de Cuidados Domiciliares procuramos, sempre que possível, realizar uma visita posterior ao falecimento do enfermo, para conversar sobre a perda e as dificuldades encontradas naquele momento de vida e oferecer ajuda a família enlutada. Os retornos que tivemos nessas visitas foram de grande valia tanto para reforçar a autoestima e reabastecer a equipe de energia para seguir trabalhando.

Voltaremos nossa atenção, a partir de agora, à análise de um terceiro momento da entrevista com os cuidadores, onde eles puderam discursar sobre as diferenças entre morrer em casa e no hospital.

### 3.3 MORRER EM CASA x MORRER NO HOSPITAL

Quando perguntamos aos cuidadores sobre as diferenças entre morrer em casa ou no hospital, quatro entre os 11 entrevistados referiram que gostariam de morrer no hospital e seis referiram que gostariam de permanecer em casa no momento da morte. Esse dado nos remete a uma questão importante da contemporaneidade: a morte deixou a casa pelo hospital. Em outros períodos da história ocidental a morte era vivenciada em casa junto à família e amigos; hoje, em boa parte das vezes, ela é vivida no leito hospitalar rodeada de aparatos técnicos e de pessoas estranhas (ARIÉS, 2003).

Ao questionarmos o porquê da decisão por morrer no hospital, observamos duas questões prevalentes nos discursos dos cuidadores (vide Tabela 1):

- “Eu preferiria morrer nos hospital! Lá tá bem cuidado...” (Dona E).
- “No hospital a diferença é que a pessoa tá sendo cuidada...” (Sr. J).

Vemos aqui a questão do cuidado como uma possibilidade de poder oferecer ao doente algum tipo de exame diagnóstico ou investigatório e alguma forma de tratamento. Nesse sentido, podemos refletir sobre uma questão bem atual: a medicalização da ideia que se faz da vida, ou seja, a invasão das técnicas da vida. O doente grave muitas vezes é subtraído de sua angústia existencial, é condicionado pela doença e pela medicina, e o foco da preocupação, tanto da equipe de saúde como da família, passa a ser não mais o indivíduo com seus desejos e necessidades daquele momento, mas uma parte dele, um órgão, um membro.

Essa questão pode ser bem exemplificada na fala de Dona M, uma paciente de 47 anos, com câncer de colo de útero metastático, que foi acompanhada pelo Programa de Cuidados Domiciliares durante longo período até a sua morte:

— “Doutora, eu não quero ir para o hospital, me deixa aqui, lá eu sou mais um número, um caso, eles não olham para mim, aqui eu tenho a minha cama, a minha coberta, eu como a comida que eu gosto a hora que eu quero e tô perto de todos que são importantes para mim...” (Dona M).

Com os progressos diagnósticos e terapêuticos na área médica, sabe-se cada vez menos se uma doença grave é mortal e as chances de escapar dela aumentaram enormemente; pode-se viver mutilado, dependente de certas medicações, próteses ou aparelhos. Em nossa sociedade atual, agimos muitas vezes como se a medicina tivesse resposta para todas as perguntas, como se não houvesse uma razão pessoal para morrermos, e temos grande dificuldade em compreender as reais necessidades de nossos familiares enfermos (ARIÉS, 2003).

Ao analisarmos a opção de nossos familiares cuidadores por morrer no hospital, também precisamos levar em consideração uma questão muito importante: a falta de um acompanhamento digno e de qualidade em nível domiciliar que muitas famílias de pessoas com doença avançada enfrentam em nosso país. Ao longo dos oito anos de Cuidados Domiciliares na vila Fátima, procuramos desenvolver um programa multidisciplinar que pudesse, da melhor forma possível, apoiar pacientes e suas famílias, mas enfrentamos muitos problemas. Em primeiro lugar, o número de horas de deslocamento de profissionais da unidade de saúde para as ruas é um desafio para o funcionamento da equipe e a sua remuneração. Outro aspecto são os elevados custos dos materiais utilizados hoje para um

cuidado domiciliar de qualidade: sondas, antibióticos, analgésicos potentes, nutrição enteral, aparatos técnicos para utilização em domicílio, entre outros. Há a necessidade de um investimento técnico e humano que precisa estar vinculado a uma mudança paradigmática na área médica: a passagem de uma medicina hospitalocêntrica para uma medicina comunitária/domiciliar. Os profissionais da saúde também precisam ser preparados para trabalhar com um foco na saúde e bem estar do enfermo e de sua família, ao invés de um focar na doença/patologia do doente:

No que se refere à formação acadêmica, em geral os cursos ligados à área da saúde evitam o tema da morte. A ênfase é dada à formação de profissionais tecnicamente competentes, quando a pauta é da competência, sim é claro, porém, no mesmo grau de importância do desenvolvimento da capacidade de lidar com os seus próprios sentimentos para que possam trocar, de forma amadurecida e deliberada, experiências significativas com o paciente (PY; OLIVEIRA, 2006).

Aprender a sentar ao lado do paciente, a ouvir suas angústias e seu silêncio, a segurar sua mão, a dar-lhe um abraço ou afago; permitir sentir-se próximo como ser humano nas suas limitações e incertezas e ao mesmo tempo respeitado como profissional competente e responsável é uma tarefa árdua e de construção compartilhada com uma equipe e uma estrutura de ensino que proporcionem momentos significativos de trocas.

Quando os cuidadores deram preferência pela morte no hospital, um segundo aspecto apareceu com intensidade nas falas dos entrevistados:

— “Ela me falava: eu quero morrer em casa! Ah! Que medo que ela morresse em casa e eu sozinha dentro de casa sem ninguém perto de mim pra me apoiar! Melhor no hospital ou se fosse em casa e eu não tivesse sozinha porque daí eu não teria aquela responsabilidade só pra mim!” (Dona G).

Os entrevistados trazem a questão da solidão do cuidador, daquele que está assistindo diariamente momentos de muito sofrimento e luta e vivenciando de perto o processo de morte e morrer de um familiar. A solidão de ter que carregar muito peso sozinho e muitas vezes ser cobrado por isso:

— “... os meus irmãos depois vão querê dizer: ah! Tu não cuidou direito dela!...”  
(Dona G).

A solidão do cuidador que assiste um paciente em fase de doença avançada nos remete novamente à questão da morte que está ao nosso lado e que constantemente nos faz

lembrar da nossa própria morte, e nos gera angústia frente a essa possibilidade (HEIDEGGER, 2006).

Uma angústia com o nosso poder ser mais próprio irremissível e insuperável, uma angústia existencial que nos faz refletir sobre quem somos e o que ainda temos pela frente:

— “... eu acho que as pessoas que estão perto vão sofrer mais vendo a outra morrendo... tá saindo fora da vida... do seu caminho... por exemplo: se ela morrer antes de mim eu prefiro que ela vá morrer no hospital!” (Sr. J).

O cuidador expressa a sua preocupação com o sofrimento do momento da morte, da perda, a sua opção por esse processo ocorrer em nível hospitalar para procurar amenizar esse sofrimento e ao mesmo tempo ele reflete sobre o seu tempo de vida e a sua possibilidade de morrer. Aqui encontramos um cuidador idoso com cardiopatia grave que se responsabiliza sozinho pelo cuidado de uma companheira também idosa com doença de Alzheimer avançada e com múltiplas complicações clínicas. Essa situação de um idoso cuidando de outro idoso, sem apoio de filhos, de netos ou mesmo de outros familiares tem ocorrido com frequência crescente nos últimos anos do Programa de Cuidados Domiciliares.

Diversos pesquisadores em nosso país, como Alvarez (2001) e Sommerhalder (2001), realizaram trabalhos junto a cuidadores familiares de idosos fragilizados ou de alta dependência, isto é, idosos portadores de patologias diversas, que traziam como consequência uma significativa limitação de suas capacidades funcionais. Uma das conclusões de Alvarez (2001) foi a total falta de serviços públicos de saúde que atuem em cooperação com as famílias cuidadoras no cuidado domiciliar a idosos dependentes, e alertou ainda sobre a falta de uma rede de apoio comunitário ou social, especialmente para as famílias e os idosos mais carentes.

A solidão de quem cuida aparece nos momentos de enfrentamento individual de um processo de morrer em casa e ter de enfrentar sozinho a morte que está muito próxima, que traz medos, inseguranças, reflexões, tristezas, ansiedades, preocupações, e, ao mesmo tempo, o enfrentamento individual de um processo de cuidar do outro, de assisti-lo como ser humano, de compartilhar com ele sentimentos profundos e complexos. Segundo Pessini (1990, p. 11): “O sofrimento também nos infunde ‘medo’, porque nos vemos em espelho, a

fragilidade, a vulnerabilidade e a mortalidade, elementos da nossa condição humana que não gostamos de ver lembrados... porque nos confrontam com o nosso próprio fim”.

Nesse sentido, procuramos, ao longo desses oito anos, trabalhar também com um olhar especial para o bem estar do cuidador, através de apoio nas visitas realizadas às famílias, de acompanhamento individual na unidade de saúde, sempre que necessário, e este foi um dos pontos motivadores para a formação e estruturação do grupo de cuidadores. Mas, ainda assim percebemos que há um longo caminho de trabalho em nosso meio para conseguirmos atingir um acompanhamento de qualidade para nossos cuidadores familiares. Muito ainda precisa ser feito tanto em termos legais como de formação e capacitação dos profissionais e de estruturação e apoio das instituições, sejam elas públicas ou privadas.

Retomamos, neste momento, a pergunta inicial realizada aos cuidadores: Há diferenças entre morrer em casa ou no hospital? Vemos que seis entre os 11 entrevistados responderam que gostariam de morrer em casa (Tabela 1), um número bastante significativo, se levarmos em consideração que historicamente as atitudes do homem perante a morte foram passando de uma aceitação espontânea, sendo a morte incorporada como um fato esperado, domado, natural, para atitudes nas quais é considerada tabu, interdita, vergonhosa (ARIÉS, 2003).

Cabe lembrarmos que, antes do advento dos grandes hospitais e das clínicas de cuidados, durante muitos anos as pessoas gravemente enfermas, muitas em fase final de vida, eram acompanhadas e cuidadas por suas famílias na comunidade. Dessa forma, todos os membros da família, inclusive os jovens e crianças, tinham a oportunidade de vivenciar a proximidade da morte e a finitude da vida (WALSH; MCGOLDRICK, 2004).

Hoje, os avanços tecnológicos e científicos de vários campos da saúde contribuíram para estigmatizar a morte: não mais natural, mas sim uma inimiga a ser vencida a qualquer custo. Assim, embora o local onde predominantemente a morte ocorra seja, na atualidade, o hospital, quando do diagnóstico de uma doença que levará o paciente à morte, este pode ser abandonado pela equipe, pois “não há mais nada a fazer”. Mas, felizmente, “[...] a medicina paliativa tenta resgatar o lugar da morte como natural, procurando, segundo a Organização Mundial de Saúde, assegurar que a morte aconteça de forma digna, cuidadosa e o menos dolorosa possível” (ESSLINGER, 2006, p. 150).

Assim, percebe-se que a morte, que estava sendo afastada da vida familiar, vem sendo reivindicada por diversas famílias como um direito num movimento para reduzir sofrimento e ganhar dignidade; bem estar, conexão e controle sobre seus planos de vida; vontade de viver; e memoriais rituais ao fim da vida que tenham sentido (WALSH; McGOLDRICK, 2004):

- “Não é melhor morrer em casa, mas morrer com os familiares! Aí morre com o espírito mais tranquilo...” (Dona A).
- “Eu gostei que ele faleceu em casa, junto comigo. Eu acho que importante é estar aqui, respirar ar puro, estar junto com as pessoas, junto com os filhos, com os netos, junto com todos, se dar com as pessoas! ... A gente viver bem do jeito que a gente pode, da maneira que pode levar a vida...” (Dona M).
- “A gente preferiu passar o que passou com ele ali junto com a gente, sem estar no meio do contato e jogado numa maca no hospital, sozinho! ... Acho que importante é que ele tenha a família toda ao redor, bastante carinho, bastante amor! ... Aquele dia da morte a atenção foi toda dele, não se saiu de perto dele...” (Dona V).

Nas falas acima aparece com forte intensidade a importância da presença da família, das trocas de carinho, de afeto, do poder acompanhar de perto a fase final de vida de um familiar, isto é, os seus últimos meses, semanas, dias, ou mesmo a hora da morte. Nesse sentido, também percebemos nas entrevistas a relevância do estar em casa, com seus pertences: sua cama, seu travesseiro, sua janela com vista ao sol, e poder experimentar uma comida caseira, um odor familiar de flores, uma música preferida.

- “... era importante para ela poder comer aquela costela assada, ter conforto na sua cama e receber a visita do padre aqui em casa...” (Dona NE).

Em 2002, a Organização Mundial da Saúde redefiniu cuidados paliativos como sendo

[...] uma abordagem que aprimora a qualidade de vida, dos pacientes e famílias que enfrentam problemas associados com doenças ameaçadoras de vida, através da prevenção e alívio do sofrimento, por meio de identificação precoce, avaliação correta e tratamento da dor e outros problemas de ordem física, psicossocial e espiritual.

— “Acho que foi melhor ele morrer em casa do que ele estar no hospital, lá ele estava sempre brabo, nada estava bom o suficiente, nem a comida, nem o atendimento médico. Mas em casa ele ficava mais calmo e tudo estava bom! Ele dizia: ‘Aqui eu tenho dor, mas eu posso me queixar e vocês sempre me dão alguma coisa!’” (Dona NI).

Tanto nas falas precedentes como na fala acima podemos observar aspectos que proporcionam qualidade de vida aos pacientes em fase de doença avançada, assim como alívio do seu sofrimento. O poder estar na sua casa, conviver com aqueles que lhe são íntimos e significativos, escolher a sua comida, ter a liberdade de poder pedir coisas que lhe são importantes naquele momento e ser respeitado e compreendido nas suas necessidades. Aqui surge também um princípio ético de grande relevância: a autonomia do paciente.

A liberdade é sem dúvida um dos aspectos da nossa vida cotidiana a que se dá muito valor, e é uma das primeiras coisas diminuídas ou perdidas quando se cai doente. Uma doença grave que requer hospitalização pode deixar a pessoa prostrada, tirando-lhe a liberdade de se locomover, de tomar banho sozinha, de usar o sanitário. Pequenas liberdades de que nem se lembra no dia a dia da vida de repente somem, criando dependências, às vezes humilhantes, para quem está acostumado a cuidar de si mesmo e a mandar na própria vida (MARTIN, 2006, p. 39-40).

A perda da autonomia é um dos aspectos que traz grande sofrimento àqueles que estão gravemente enfermos e surge como um dos desafios para a equipe de saúde no acompanhamento das famílias. Em geral, existe uma tendência dos cuidadores em lidar com pacientes dependentes de forma a infantilizá-los, isto é, tratá-los como se não tivessem condição de fazer escolhas e opções independentes. Como se não fossem mais capazes de fazer coisas que faziam com naturalidade há poucos dias ou meses.

Assim como o princípio da autonomia, outros princípios éticos também surgiram nas falas dos cuidadores entrevistados, quando conversamos sobre a questão da escolha por morrerem em casa e o que são coisas importantes para uma pessoa em fase de doença avançada para se fazer essa escolha:

— “... tratar bem! Não judiar... fazer alguma coisa por aquela pessoa: dar comida, dar banho, fazer um carinho, não dar laço, levar para passear...” (Dona NI).



Surtem aí os princípios da beneficência e da não maleficência que, somados à autonomia e à justiça, concretizam um grande princípio unificador: o princípio de respeito pela dignidade do ser humano (MARTIN, 2006).

Quando olhamos para as questões trazidas pelas cuidadores familiares em relação à opção de morrer em casa, encontramos: o morrer com a família, o poder estar na sua casa, com seus pertences, e ter assegurado os princípios éticos no cuidado àquele que está enfermo. Essas questões nos remetem a um cuidar humanizado que implica, por parte do cuidador, “a compreensão do significado da vida, a capacidade de perceber e compreender a si mesmo e ao outro, situado no mundo e sujeito de sua própria história” (PESSINI; BERTACHINI, 2006).

Tabela 1: Morrer em casa x morrer no hospital

<b>Perguntas/Opções</b>	<b>Casa</b>	<b>Hospital</b>
Por que morrer em casa? (6 optaram)	Morrer com a família (presença dos familiares)  Estar na sua casa (com seus pertences)	Morrer solitário no hospital (solidão do paciente)  Ambiente estranho (desconhecido)
Por que morrer no hospital? (4 optaram)	O paciente não receber assistência em casa (não ser assistido/cuidado)  O cuidador estar sozinho na hora da morte do paciente (solidão do cuidador)	O paciente receber assistência no hospital (ser assistido/cuidado)  O cuidador não estar sozinho na hora da morte do paciente (presença da equipe)

Ao longo do capítulo 3 foram trabalhadas questões referentes à percepção do cuidador sobre sua experiência de cuidar de uma pessoa em fase de doença avançada; o diálogo do cuidador, do paciente e da família sobre a morte e o morrer e a visão dos cuidadores familiares sobre o morrer em casa ou morrer no hospital.

O capítulo 4 se constituirá de quatro momentos: o primeiro, onde será apresentada uma tabela com o perfil dos cuidadores familiares entrevistados e a sua interpretação com bases bibliográficas; o segundo, onde serão analisadas as perguntas: você já havia cuidado

de alguém antes? E o que motivou você a se tornar cuidador?; o terceiro e último momento, onde trabalharemos questões referentes aos aprendizados dos cuidadores com o “cuidar”.

## 4 O CUIDADOR FAMILIAR, A FAMÍLIA E O CUIDADO

A todos os que sofrem e estão sós, dai sempre um sorriso de alegria. Não lhes proporciono apenas os vossos cuidados, mas também o vosso coração (MADRE TERESA DE CALCUTÁ).

### 4.1 QUAL O PERFIL DOS CUIDADORES FAMILIARES?

Tabela 2: Perfil dos cuidadores familiares

Cuidador	Idade	Sexo	Renda	Situação civil	Moradia	Estudo	Religião/Espiritualidade	Lazer
Dona G	43 anos	F	<1 salário mínimo	Solteira	Vive com a mãe e o irmão	2 anos	Evangélica	Brincar com as crianças da família
Sr. L	38 anos	M	Sem renda	Solteiro	Vive com a mãe	11 anos	Acredito em Deus, mas não tenho religião	Usar a internet e namorar
Sr. J	74 anos	M	2 salários mínimos	União estável	Vive com a companheira	3 anos	Umbanda/Católica	Fazer comida
Dona E	51 anos	F	4 salários mínimos	Casada	Vive com o marido e 2 filhas	6 anos	Não tenho religião, mas acredito em Deus	Ir passear no centro da cidade
Dona ED	80 anos	F	1 salário	Viúva	Vive com o filho e 2 netos	5 anos	Católica e espírita	Falta de lazer
Dona V	57 anos	F	4 salários mínimos	Viúva	Vive com a filha	6 anos	Católica e espírita	Teatro e cinema

Tabela 2: Continuação

Cuidador	Idade	Sexo	Renda	Situação civil	Moradia	Estudo	Religião/ Espiritualidade	Lazer
Dona M	83 anos	F	1 salário mínimo	Casada	Vive com o marido e o filho	3 anos	Católica	Grupo de Terceira Idade
Dona A	73 anos	F	1 salário mínimo	Viúva	Vive com a filha, 2 netos e a irmã dependente	Analfabeta	Evangélica	Atividades na igreja
Dona NI	72 anos	F	3 salários mínimos	Viúva	Vive com 3 netos	3 anos	Católica	Tricô, crochê, a escola de samba
Dona T	51 anos	F	3 salários	Viúva	Vive com a filha	2 anos	Evangélica	Grupo de mulheres
Dona NE	59 anos	F	2 salários	Solteira	Vive com a irmã e o sobrinho	8 anos	Católica	Costura de roupas

Ao analisarmos a tabela acima, vemos que dois cuidadores encontram-se na faixa etária adulta jovem (38 e 43 anos), enquanto outros dois estão vivenciando uma idade bem avançada (>80 anos) e os demais seis cuidadores têm idades que variam dos 51 aos 74 anos, isto é, uma idade adulta madura ou terceira idade. Portanto, a idade média dos cuidadores entrevistados foi de 62 anos, o que nos remete aos dados de pesquisas sobre cuidadores familiares em nosso meio: “[...] a maior parte deles são idosos com mais de 60 anos: cônjuges, filhas, noras, mães, irmãs que cuidam de seus doentes em casa” (MEDEIROS, 2004, p. 190).

Nosso país tem experienciado um aumento do número de idosos, assim como um aumento do número de idosos cuidando de outros idosos da mesma família. Esta realidade tem sido frequente nas visitas que realizamos aos acamados na vila Fátima. Muitas vezes encontramos dois idosos sozinhos em casa, onde um fica responsável pelos cuidados

integrais à saúde e bem estar do outro. Às vezes porque não tiveram filhos e os demais parentes não querem e/ou não têm condições de se responsabilizar pelos cuidados ao idoso acamado; outras vezes porque houve rompimento de relações com filhos e/ou netos no passado devido a problemas financeiros, desentendimentos, brigas familiares e na velhice este vínculo não se reconstituiu, permaneceu instável e frágil.

Esta é a situação vivenciada pelo Sr. J, 74 anos, que cuida de sua companheira de quase 80 anos, completamente dependente de cuidados devido a um quadro de Alzheimer avançado e outras complicações clínicas. Os dois idosos não tiveram filhos e possuem uma frágil rede de apoio familiar, o que gera uma forte sobrecarga de trabalho e estresse ao cuidador e um isolamento social do casal.

Dona ED também vivencia uma situação bastante complicada nesse sentido: ela é cuidadora de um filho de quase 60 anos e nos últimos anos cuidou de outros dois filhos com doença avançada, que faleceram sob seus cuidados. Seus demais filhos conseguem ajudar muito pouco nos cuidados diários, como troca de fraldas, banho e administração de alimentos porque todos precisam trabalhar em turno integral devido à situação de baixa renda e necessidades de sobrevivência de suas famílias dependentes. A família como um todo apresenta grandes dificuldades financeiras e não consegue contratar um cuidador profissional para ajudar, mas dona ED recebe ajuda dos familiares aos finais de semana, às vezes à noite, e apoio quando precisa levar o doente ao hospital. A base de seu apoio principal é a equipe de saúde local e por isso em muitos momentos percebemos elevado grau de sobrecarga, estresse e o desenvolvimento de um quadro de depressão dessa cuidadora.

Situações como essas apresentadas acima são cada vez mais frequentes em nosso dia a dia como trabalhadores da saúde. Existe aí um grande desafio para os próximos anos no atendimento aos pacientes idosos dependentes de cuidados e seus cuidadores.

Quando partimos para a análise do gênero dos cuidadores entrevistados observamos uma elevada prevalência das mulheres desempenhando o papel de cuidadoras principais dos doentes gravemente enfermos deste estudo: nove mulheres x dois homens. No contexto familiar, o cuidador é uma figura que sempre se fez presente e, geralmente, era uma função exercida pelas mulheres. Para elas:

[...] o ato de cuidar era algo muito natural, quase que incorporado às demais funções relativas às atividades familiares e domésticas. As mulheres normalmente aprendiam a cuidar no convívio com outras mulheres de sua família ou de seu grupo sociocultural e eram elas que detinham o domínio do saber popular sobre cuidados com a saúde e na doença (AZEVEDO DOS SANTOS, 2003, p. 14).

Aos homens era destinado o papel de provedor das condições materiais, de suporte nas tarefas instrumentais da vida diária ou mesmo nas decisões vinculadas ao campo profissional. Essa distinção de atividades de acordo com o gênero fica bastante relativizada no mundo atual, onde boa parte das mulheres trabalha fora de casa e muitas vezes é a principal fonte de renda das famílias, como observamos em estudos realizados por Camarano (2003).

Apesar da necessidade de relativizar essa questão, devemos levar em conta que um número expressivo de cuidadores com os quais lidamos hoje foi socializado dessa forma, e, guardadas as diferenças culturais e peculiaridades de cada local, constatações dessa natureza podem ser verificadas tanto em pesquisas desenvolvidas no Brasil como no exterior (AZEVEDO DOS SANTOS, 2003).

Ao analisarmos a situação de moradia dos cuidadores entrevistados, vemos que a grande maioria das casas é de alvenaria, possuem água encanada e luz elétrica, mas as portas e as janelas são precárias, há falta de luminosidade na maioria das residências, não há forro de proteção de teto adequado, o que dificulta imensamente os extremos de temperatura, isto é, falta circulação de ar no verão e provoca intenso frio no inverno, o que proporciona um risco à saúde dos acamados, cuidadores e suas famílias. Outra dificuldade encontrada é o acesso às moradias, que, em geral, é muito precário e impossibilita o uso de cadeira de rodas ou macas para locomoção e gera um elevado risco para quedas. As casas possuem em média poucas peças de divisão e por isso várias gerações compartilham espaços pequenos de convivência.

A média de salários mínimos por família foi de 2; ao compararmos esse dado com os dados levantados em pesquisa realizada na vila Fátima no ano de 2005, por Mendes et. al., vemos que 62,64% dos responsáveis pelos domicílios da vila Fátima tinham uma renda de até 2 salários mínimos; comparativamente tínhamos naquela época 27,6% da população brasileira, como um todo, recebendo, como rendimento familiar mensal médio, uma renda de até 2 salários mínimos, e na região sul tínhamos 22,2% da população nessa situação.

Assim como a moradia, a renda dos entrevistados reflete as características de uma parcela da população brasileira que tem grandes dificuldades para sobreviver e ter uma vida digna.

Ao olharmos para a média de anos de ensino formal dos cuidadores familiares pesquisados, que foi de 4 anos, observamos que ela está muito abaixo da média de anos estudados da população da região sul de nosso país, assim como do Brasil como um todo (IBGE, 2011).

Vimos, no capítulo anterior, que a experiência de cuidar de uma pessoa em fase de doença avançada gerou situações de estresse/sobrecarga para os cuidadores familiares, assim como também proporcionou sensação de dever cumprido, de realização pessoal com o ato de cuidar. Cabe ressaltarmos aqui a relação que pode ser feita entre esses dados levantados sobre o perfil dos cuidadores e a sua possível associação com a sobrecarga vivenciada por diversos deles.

Segundo Park et al. (2010), existem fatores associados ao aumento da sobrecarga do cuidador: idade avançada, sexo feminino, baixa renda, baixo nível educacional, não ser casado, não receber suporte de outros membros da família.

A maioria dos cuidadores entrevistados é do sexo feminino, tem baixa renda e baixo nível educacional, temos cinco viúvas e três cuidadores solteiros e cinco cuidadores com idades maiores do que 72 anos. Nesse sentido, os cuidadores pesquisados demonstram características de alto risco para o desenvolvimento de estresse/sobrecarga e por isso necessitam de uma boa rede de apoio para o desenvolvimento adequado de seu trabalho na comunidade com manutenção de sua qualidade de vida.

Assim como uma forte rede de apoio, o lazer pode representar um fator protetivo ao desenvolvimento de estresse/sobrecarga dos cuidadores. Ao olharmos para a tabela, vemos diversas formas de lazer enumeradas pelos cuidadores: brincar com crianças, costurar roupas, fazer tricô/crochê, ir ao cinema, usar a internet, passear no centro da cidade, frequentar grupos, entre outros. Apesar dessa diversidade de formas, todos os entrevistados queixaram-se da falta de tempo para o lazer. A grande maioria referiu momentos esporádicos e isolados de lazer e a falta de compreensão de outros familiares para essa necessidade.

Segundo Northouse et al. (2010), os cuidadores de pacientes com câncer, especialmente em fase de doença avançada, têm um risco maior de adoecer porque têm pouco tempo para descansar, se envolvem pouco em atividades de esporte e lazer e raramente procuram recurso quando adoecem.

Em relação às práticas religiosas e à espiritualidade, podemos perceber, ao longo do acompanhamento dos doentes em fase de doença avançada e de seus familiares, assim como nas entrevistas realizadas com os cuidadores, que coexistem nas famílias diversas religiões, crenças e rituais de origens diferentes. Boa parte das famílias está, de alguma forma, vinculada ao catolicismo, seja por tradição passada de geração em geração, por escolha pessoal ou mesmo por convenção social, mas também possui práticas muitas vezes ligadas ao espiritismo ou às religiões afrobrasileiras. Muitas casas têm altares onde coexistem figuras de santos tradicionais do cristianismo e figuras místicas ligadas ao candomblé, à umbanda, ao caboclo, entre outros. A convivência em geral pacífica entre as religiões e crenças denota a atenção dos visitantes externos como da equipe de saúde local. Também percebemos um crescimento e fortalecimento das religiões evangélicas pentecostais neste local de pesquisa. As famílias que seguem as práticas religiosas pentecostais em geral não possuem outras vivências de práticas concomitantes e o fazem com fervor.

Um fato bastante marcante para o momento cultural atual é a crescente diversificação das formas de vivência da religiosidade. O Censo Demográfico de 2000, realizado pelo IBGE, identificou a presença, na população brasileira, de cinco mil tipos de respostas diferentes à questão: “Qual é a sua religião?” (LIBÂNIO, 2002).

Vemos hoje uma situação bastante diferente da existente até há poucas décadas na América latina, onde o predomínio quase total do catolicismo romano tornava o caminho religioso do cidadão comum uma herança fechada. Existe, atualmente, na sociedade, um mercado muito diversificado de ofertas de caminhos de vivência da religiosidade, tornando o caminho religioso, cada vez mais, uma escolha pessoal (VASCONCELOS, 2006).

— “... assim às vezes me sinto fraco pra cuidar dela... aí eu peço: ‘Pai Ogum me ajuda! Mãe Iemanjá me ajuda!’. Aí me clareia as ideias, a memória, pra ver o que eu posso fazer... e daqui a pouco eu já começo a fazer coisas que eu nem esperava fazer...” (Sr. J, praticante de umbanda).



- “... convivemos... somos todos irmãos. Se um precisa de uma coisa vem o outro e dá ajuda! É assim! Remédios? Precisa comprar um remédio, o irmão faz uma reunião e todo mundo ajuda! É assim! (Dona A, praticante de religião evangélica pentecostal).
- “Então eu rezo e quando posso venho à missa e boto o nome deles na missa! Quando eu vou no Centro Espírita eu também boto o nome deles. A minha esperança é de um dia reencontrar eles bem do lado bom e que eles possam me dar a mão e que me façam entender que eu tô lá com eles...” (Dona ED, praticante da religião católica e do espiritismo).

O fenômeno de diversificação e fragmentação das religiões, que vem ocorrendo em todo o mundo, tornou mais difícil a compreensão do fenômeno religioso como um todo. Segundo Vasconcelos (2006, p. 49):

Esta diversificação permite ao cidadão moderno a possibilidade de encontrar referências variadas para sua busca espiritual que se ajustam às situações de grande vulnerabilidade cultural, psicológica e social criadas com o imenso aumento da desigualdade econômica e de acesso a bens culturais.

Para cuidadores familiares que enfrentam no seu dia a dia não somente as mazelas do sofrimento psíquico de cuidar de alguém muito doente e em fase final de vida, mas que precisam também lidar com as adversidades de uma vida repleta de faltas econômicas e sociais (medicações, vestimentas, alimentos, lazer), os rituais religiosos, as crenças, as orações, o encontro com os outros fiéis, o apoio recebido no cotidiano são em muitas situações o grande esteio desses cuidadores. Representam a força interna propulsora de trajetórias de muito sacrifício e luta pela sobrevivência e bem estar de suas famílias.

- “Depois que eu entrei pra igreja eu larguei a metade de tudo que não presta. Eu bebia, eu fumava, eu ia a baile... a gente entra pra igreja e diz: de hoje em diante eu não vou mais fumar e beber!” (Dona A, praticante de religião evangélica pentecostal).

Vários estudos têm mostrado a importância das igrejas pentecostais na recuperação de famílias e moradores em estado muito avançado de desorientação e marginalização social. Suas práticas carregadas de intensa emoção têm sido capazes de

tirar muitas pessoas de situações graves de alcoolismo, envolvimento com a criminalidade e crises psicológicas graves (BONFATTI, 2000).

A crise de vida trazida pela doença significativa fragiliza o paciente e sua família, podendo quebrar as barreiras que protegem sua intimidade mais profunda, especialmente em relação às pessoas que deles estão cuidando (VASCONCELOS, 2006, p. 60).

Nesse sentido, a equipe de saúde que acompanhou o Programa de Cuidados Domiciliares da vila Fátima sempre procurou compreender o paciente, o cuidador e sua família dentro do seu contexto vivencial e cultural em relação às suas opções e práticas religiosas e espirituais, tendo em muitos momentos enfrentado situações de conflito e de dúvidas tanto em relação às opções e práticas e sua relação com o bem estar e a saúde das pessoas envolvidas, como também em relação ao choque sofrido no contato direto de uma nova realidade de vivências e experiências religiosas e espirituais inusitadas para os integrantes da equipe.

Diversas vezes oramos com as famílias e participamos de práticas espirituais nas casas de nossos pacientes gravemente enfermos. Também tivemos em vários momentos a participação de um religioso no processo de acompanhamento de nossos pacientes e familiares (padres, irmãs, pastores, pregadores, mães de santo, pais de santo, entre outros).

Segundo Py e Oliveira (2006, p. 144): “Para os que compartilham crenças religiosas, a presença, na equipe de saúde, de um representante de seu credo é, sem dúvida, valiosa, levando-se em conta que a fé constitui uma das fontes de ajuda mais requeridas pelos doentes”.

Nessa convivência tivemos a possibilidade de aprender novas formas de tratamento e de abordagem de problemas e questões profundas e complexas que envolvem o processo da vida e da morte. Pudemos olhar mais para as fragilidades de nossos pacientes, nossos cuidadores e das nossas próprias.

Realizamos até o presente momento a análise das características apresentadas pelos cuidadores na tabela que se encontra no início deste capítulo. A partir de agora focaremos nossa atenção nas perguntas: Você já havia cuidado de alguém antes? O que motivou você a se tornar cuidador?

## 4.2 DE QUEM CUIDEI? POR QUE CUIDEI?

Do ponto de vista existencial, o cuidado se acha, *a priori*, antes de toda a atitude e situação do ser humano, o que sempre significa dizer que ele se acha em toda a atitude e situação de fato (HEIDEGGER, 2006).

Quando perguntamos aos 11 cuidadores familiares desta pesquisa: De quem você cuidou ao longo de sua vida?, 10 deles referiram já ter cuidado de outras pessoas enfermas ou dependentes do núcleo familiar, como: avós, pais, filhos, outros parentes ou ainda de amigos ou vizinhos enfermos. A média de pessoas para as quais nossos cuidadores referiram ter prestado cuidados ao longo de suas vidas foi de sete pessoas. Apenas um cuidador nunca havia tido a experiência de cuidar de alguém antes do momento atual em que presta cuidados à sua companheira enferma.

Através desses dados, fica evidente a trajetória de cuidados ao longo da vida desses cuidadores. Todos os cuidadores desta pesquisa aprenderam a cuidar no seu núcleo familiar, nenhum deles teve treinamento profissional ou algum tipo de capacitação para esta tarefa. O cuidar, em geral, teve início na infância, quando boa parte deles cuidou de irmãos menores, para que os pais pudessem sair para trabalhar, ou prestaram cuidados a outras crianças da vizinhança. O cuidado esteve presente ao longo das diversas fases da vida desses cuidadores, como, por exemplo: na idade adulta jovem cuidando de crianças e adolescentes da família e na idade adulta madura e/ou velhice cuidando de pais, sogros, irmãos, cunhados, vizinhos, amigos e companheiros

Quando olhamos para as trajetórias de vida desses cuidadores familiares conseguimos reconhecer o cuidado como um modo-de-ser essencial, sempre irredutível à outra realidade anterior. O cuidado que se encontra na raiz, na essência do ser humano e que representa uma dimensão ontológica do ser (BOFF, 2008).

Essas pessoas dedicaram boa parte do tempo de suas vidas para o cuidado de outros. Elas se dedicaram dias, meses e anos auxiliando familiares, muitas vezes sem um descanso adequado para recuperar as energias gastas, sem acesso a uma capacitação ou treinamento. O cuidado foi sendo colocado em prática sem grandes reflexões ou mesmo consciência pessoal do seu poder e valor pessoal, familiar e social.

Ao olharmos para um contexto mais amplo, vemos que o cuidado é comum a todas as culturas, embora suas formas de expressão possam ser as mais variadas possíveis. Se buscarmos um ponto em comum em todas elas, chegamos à família, pois é ela quem essencialmente executa e se responsabiliza pelo cuidado (AZEVEDO DOS SANTOS, 2003).

É na família que as pessoas aprendem e desenvolvem suas práticas de cuidado, bastante influenciadas por suas culturas. Nem sempre o cuidado dispensado pelos membros de uma família é o mais adequado tecnicamente, mas tem uma forte expressão simbólica porque envolve afeto, alianças, papéis e o compartilhamento de uma história comum e peculiar de cada família.

O aprender a cuidar apareceu na fala de diversos cuidadores através de exemplos que tiveram de pessoas mais velhas e experientes do seu núcleo familiar, como, por exemplo: um dos cuidadores acompanhou ao longo de muitos anos os cuidados prestados por sua mãe à sua avó no âmbito da casa da família; outra cuidadora referiu ter aprendido a cuidar de sua mãe, auxiliando ela anteriormente a cuidar de pessoas enfermas e dependentes, do círculo de amigos da família. Também apareceram situações de aprender a cuidar de pessoas quando parentes mais distantes vieram realizar tratamentos de saúde na capital e permaneceram longos períodos na casa da família do cuidador e demandaram muito trabalho a todo o núcleo presente, inclusive crianças escolares e adolescentes.

Apesar da crescente necessidade de cuidados a pessoas idosas, enfermas e dependentes, dispomos ainda hoje de escassos dados sobre o perfil dos brasileiros que prestam cuidados a esses pacientes no contexto da família, e pouco sabemos sobre como eles se sentem e como lidam com a situação (NERI; SOMMERHALDER, 2002).

Ao olharmos para a realidade dos cuidadores desta pesquisa, vemos que: entre as nove mulheres, cinco são cuidadoras de seus cônjuges (maridos), duas são cuidadoras de suas mães, uma é cuidadora de seu filho, uma é cuidadora de seu irmão; entre os cuidadores: um cuida de sua esposa e um cuida de sua mãe.

Tabela 3: De quem cuidei?

Marido	Mãe	Irmão	Esposa	Filho
5	3	1	1	1

A literatura gerontológica mostra que, na grande maioria dos países ocidentais, quem desempenha as tarefas de cuidar em família geralmente é uma mulher, uma vez que prestar cuidados à casa, aos filhos, ao cônjuge, a doentes e idosos é uma atribuição feminina. Os papéis e as tarefas de cuidar seguem normas culturais que esperam do homem o sustento da sobrevivência material da família e a autoridade moral, e, da mulher, a organização da vida familiar, que envolve o cuidado das crianças, dos idosos, dos doentes e de tudo que se relacione à casa (NERI; SOMMERHALDER, 2002).

Temos nove mulheres cuidadoras entre os 11 cuidadores entrevistados, o que reflete os dados da literatura acima. Entre as cuidadoras, a mais jovem tem 43 anos e a mais velha 83 anos.

Geralmente as mulheres são de meia idade ou idosas por uma questão geracional, ou seja, cabe aos descendentes diretos ou a não parentes do mesmo grupo etário cumprir a norma social concernente ao cuidado dos idosos (NERI; SOMMERHALDER, 2002, p. 25).

Há uma nítida predominância das mulheres cuidando de seus cônjuges em relação aos cuidados prestados a outros entes da família (mãe, esposa, filho, irmão). Como as mulheres são mais longevas do que os homens e, em geral, mais novas do que os maridos, a cuidadora familiar preferencial é a esposa.

Segundo Neri e Sommerhalder (2002), raramente o cuidador é outro parente ou uma pessoa jovem, e mais raramente ainda é um homem. Temos, nesta pesquisa, dois homens cuidadores: um deles é um idoso que cuida de sua esposa, cujo casal não teve filhos; o outro jovem, filho único, que cuida sozinho de sua mãe, cujo pai faleceu há muitos anos.

O cuidado é uma realidade bastante heterogênea: as características pessoais, a forma como cada cuidador vai desempenhar suas funções e a sua avaliação subjetiva sobre o seu trabalho são influenciadas pelo seu contexto cultural, pelas crenças, prioridades e

valores de cada ser humano, pela sua relação atual e passada com o enfermo e por suas concepções sobre envelhecimento, doença e cuidado (NERI; SOMMERHALDER, 2002).

Quando perguntamos aos cuidadores: O que motivou você a se tornar cuidador?, as respostas obtidas puderam ser categorizadas em quatro grandes grupos de análise: compromisso e obrigação moral, necessidades e circunstâncias da vida, amor e afeto, imposição da família, que seguem na tabela abaixo:

Tabela 4: Motivação para cuidar

<b>Compromisso e obrigação moral</b>	<b>Necessidades e circunstâncias da vida</b>	<b>Amor e afeto</b>	<b>Imposição familiar</b>
4 cuidadores	4 cuidadores	2 cuidadores	1 cuidador

No grupo de análise compromisso e obrigação moral, tivemos quatro cuidadores, que referiram: 1- compromisso e obrigação como filha; 1- compromisso e obrigação como mãe; 1- compromisso e obrigação como cônjuge e 1- compromisso e obrigação para com suas crenças religiosas.

- “... cuidá é obrigação!... tô retornando tudo o que ela fez pra mim...” (Sr. J, 74 anos, cuidador de sua companheira, de 80 anos).
- “No momento que eu resolvi que queria ter mãe, eu disse pra ela: eu vou ficar, peguei a mãe e vou assumir até o fim... Eu acho que eu tinha a obrigação de ficar ali cuidando...” (Dona NE, 59 anos, cuidadora de sua mãe, de 93 anos).

Assumir o cuidado a pessoas idosas, assim como a pessoas enfermas e dependentes, corresponde a atender a normas sociais relativas ao dever de manter, proteger e ajudar essas pessoas, retribuindo a sua contribuição à sobrevivência e à continuidade da família e da sociedade. Quando a pessoa em questão é o filho, surge o dever dos pais como responsáveis pela saúde e bem estar de sua prole. Quando é o cônjuge, entram em jogo normas de solidariedade devida a membros da mesma geração e à pessoa que participou do projeto pessoal e familiar do cuidador ou cuidadora. Quando é o pai ou a mãe, entra em cena o dever moral da responsabilidade filial, lastreado em três princípios éticos:

reverência, débito de gratidão ou reciprocidade, e amizade e amor (SELIG; TOMILSON; HICKEY, 1991; BAUM; PAGE, 1991; SILVERSTEIN; LITWAK, 1993).

- “... acho que é uma missão ter de cuidar das pessoas... carregar aquela cruz que Deus nos deu!?!... uma obrigação!” (Dona T, 51, anos cuidadora de seu marido).

Na fala acima percebemos a força da crença religiosa dessa cuidadora e da sua relação com o dever de cuidar de seu companheiro, apesar de toda uma vivência de conflitos familiares graves que levaram a muitas e repetidas situações de violência doméstica por parte do marido em relação a ela e aos seus filhos. O seu relato é permeado por culpas e mágoas e aparece com intensidade o medo da punição em relação aos seus atos para com seu marido enfermo e dependente, o que nos remete à doutrina oficial do período medieval, que pregava o sentido da culpa e o medo da punição depois da morte, assim como a ideia de que se poderia resgatar os erros do passado com uma boa morte (ARIÉS, 2003).

- “... acho que pelas circunstâncias da vida. A gente era muito pobre. A minha mãe trabalhava na lavoura. Eu já não tinha mais pai, ele tinha falecido. Então, ela ia pra lavoura e eu com 8 anos tinha que cuidar de mais 3 crianças menores” (Dona M).
- “... foi a própria vida que ensinou a fazer, porque eu tive que ajudar a cuidar dos meus irmãos pequenos... Precisava assumir, porque não tinha outras pessoas, tinha que ser eu... Então sempre foi essa vida que eu tive de trabalhar e cuidar!” (Dona V).

Os relatos dessas duas cuidadoras caracterizam bem o grupo de cuidadoras que referiu ter realizado o cuidado por necessidades e pelas próprias circunstâncias que a vida lhes impôs. Todas elas iniciaram ainda na infância a cuidar de irmãos menores, pela necessidade de trabalho dos pais, e a partir da idade adulta incorporaram o “cuidar” como parte de suas rotinas de vida, cuidando dos próprios filhos, de enfermos da família, de companheiros, entre outras pessoas próximas.

Percebemos características comuns nesse grupo em relação a traços de personalidade e postura frente às adversidades da vida. Elas são pessoas de fácil acesso,

isto é, outros membros da família frequentemente lhes pedem auxílio quando precisam de algo; demonstram postura acolhedora e pacienzosa frente a problemas do dia a dia; são humildes e têm grande capacidade de doação; sempre viveram rodeadas por outras gerações da família.

Segundo Neri e Sommerhalder (2002, p. 26):

Além de fatores geracionais, de gênero e parentesco, ser escolhido ou decidir assumir as tarefas de cuidar pode depender de outros eventos. Entre eles, morar na mesma casa, ter condições financeiras e dispor de tempo são determinantes comuns da elegibilidade para o cuidado. Os laços afetivos, a personalidade do cuidador, sua história de relacionamento com o idoso e com outros membros da família, sua motivação e sua capacidade de doação também interferem na disponibilidade para cuidar ou na atribuição das tarefas de cuidar a uma determinada pessoa da família.

— “... elas acham assim: como ele é meu marido há 30 anos, quem tem obrigação de cuidar dele sou eu. É isso que elas pensam! Eu sei que eu tenho obrigação, eu não nego isso, mas só que 24h por dia, eu tô cansada! É muito tempo em volta de uma pessoa. Aí de noite ele me chama uma 10-15 vezes: me vira! E não se aquieta nunca! Aí eu digo: vai dormir, eu tô cansada, eu quero dormir! Ele fica brabo comigo” (Dona E).

A fala da cuidadora, em tom de desabafo, traz diversas questões para análise: a primeira é a imposição por parte das filhas do casal em relação à mãe ter que cuidar sozinha do pai, completamente dependente para todas as atividades de vida diária: comer, vestir-se, banhar-se, locomover-se. Isso nos remete à sobrecarga do cuidador principal que foi eleito por pressão, imposição da família e que não recebe apoio de outros membros do grupo, situação de cuidado bastante frequente nos dias atuais (DIOGO; DUARTE, 2006).

Outra questão relevante é o papel da mulher como cuidadora dentro do núcleo familiar. As filhas do casal consideram a mãe como pessoa responsável pelo cuidado, apesar desta demonstrar claramente para a equipe de saúde não ter condições emocionais e nem motivação para assumir essa tarefa após uma vida conjugal de muitos conflitos, períodos de separação do casal, mágoas do passado e violência doméstica recorrente.

Devemos lembrar que as normas sociais em relação ao cuidado têm aspectos subjacentes que excedem os limites da determinação social, econômica e de parentesco. Os arranjos de cada família vão sendo construídos ao longo de muitos anos, os papéis



individuais dentro de cada núcleo vão sendo estabelecidos por meio de relações muitas vezes conflituosas e instáveis, onde muitas vezes há uma determinação velada de tarefas que devem ser desempenhadas por membros específicos (NERI; SOMMERHALDER, 2002).

No caso desta família, a equipe teve grandes dificuldades tanto para negociar com as filhas uma divisão de cuidados em relação à mãe, como para trazer a possibilidade de um cuidador externo ao núcleo familiar que seria pago e poderia exercer parte das funções atribuídas à cuidadora principal. Os conflitos familiares vividos ao longo da trajetória desta família persistiram e ganharam força com o adoecimento do pai, provedor principal do lar ao longo da vida.

Diferentemente da situação de conflito vivenciada acima, temos cuidadores que referiram ter feito a opção de cuidar de uma pessoa completamente dependente por afeto, por carinho, por amor, em retribuição a um passado de fortes laços afetivos:

- “... é amor, não tem outra coisa!... Tem gente que fala: ‘ela cuidou de ti quando pequeno, tu vai cuidar dela depois quando grande’. Isso não é assim! É que eu não tenho outra coisa pra dizer, mas a gente cuida por amor!” (Sr. L).
- “... é poder ajudar uma pessoa que necessita de amor, de carinho. Eu fico feliz da vida. Fico realizada de poder ajudar aquela pessoa, dado o meu carinho. O dia em que Dona D tava pra partir, falecer, eu disse: eu vou lá, vou ficar mais com ela!” (Dona G).

Na fala desses dois cuidadores, percebemos que o cuidar abrange muito mais do que um momento de atenção, de zelo; ele representa uma atitude de ocupação, preocupação, de responsabilização e, principalmente, de envolvimento afetivo com o outro (BOFF, 2008).

Cuidar significa tanto trabalho, envolvimento e dedicação, do ponto de vista físico, através do banho, da locomoção, do vestir, do alimentar, do administrar remédios, quanto do ponto de vista emocional e social através do afeto, do carinho, do estar presente, do interagir, do ouvir, do compreender.

Segundo Heidegger (2006), o cuidado se encontra, *a priori*, antes de toda atitude e situação de fato. Ele representa um modo de ser essencial que se encontra na raiz do ser humano.

Apesar de o cuidado ser parte da essência do ser humano, para que ele se torne presente, assim como na experiência dos cuidadores acima, é necessário um olhar para dentro de si mesmo e um descobrir seu modo-de-ser-cuidador. Esse olhar não tem relação com uma razão analítica e objetiva, mas com o sentimento, a capacidade de emocionar-se, de envolver-se, de afetar e de sentir-se afetado (BOFF, 2008).

Esse modo-de-ser-cuidador foi surgindo ao longo do processo evolutivo do ser humano quando emergiram os mamíferos, dentro de cuja espécie nos inscrevemos. Ele nos diferencia das máquinas, dos computadores, da tecnologia que criamos. E ele dá sentido a nossa existência.

Esse sentido vem porque construímos o mundo a partir de laços afetivos: “Esses laços tornam as pessoas e as situações preciosas, portadoras de valor. Preocupamo-nos com elas. Tomamos tempo para dedicar-nos a elas. Sentimos responsabilidade pelo laço que cresceu entre nós e os outros” (BOFF, 2008, p. 99).

Os laços afetivos serão um dos pontos definidores das decisões por cuidar ou não cuidar de alguém. Nas situações de cuidado do Sr. L e da Dona G, eles foram o ponto decisório principal, mas, com certeza, nas outras situações de cuidado eles também pesaram nas definições de quem vai cuidar do familiar enfermo.

Ao olharmos para as trajetórias de vida desses dois cuidadores, vemos características comuns em relação a aprender a cuidar de outras pessoas da família e amigos através de exemplos do próprio familiar que está sendo cuidado no momento. Também percebemos uma intensa capacidade de dedicação e doação por parte de ambos os cuidadores e uma energia afetiva construída a partir de vivências de trocas significativas dentro do núcleo familiar.

Esses cuidadores conseguem, conscientemente, acolher o outro; desta forma, tornam possível a coexistência, o que cria condições para que o amor se instaure como o mais alto valor da vida (MATURANA; VARELA, 2002).

Nesse sentido, podemos olhar para o amor como fundamento do fenômeno social, isto é, o amor que dá origem à sociedade, e ela existe porque existe amor e não ao contrário, como convencionalmente acreditamos. Assim, se falta amor, destrói-se o social; por outro lado, se o social persistir sem amor, ganha a forma de agregação forçada, de dominação e de violência de uns contra os outros (MATURANA; VARELA, 2002).

No caso dos cuidadores, primeiro surgiram os laços afetivos, a convivência, as trocas, o compartilhar com o outro, a coexistência e foi surgindo o amor. A vida foi trazendo consigo a necessidade de cuidar de si e dos outros para a sobrevivência do seu núcleo familiar. Segundo Maturana e Varela (2002), não foi a luta pela sobrevivência do mais forte que garantiu a persistência da vida e dos indivíduos até os dias atuais, mas a cooperação e a coexistência entre eles; o amor se revela como a grande força de agregação e de solidariedade entre os seres humanos. E sem o cuidado essencial, o amor não se conserva e não se expande.

Assim como o amor surgiu nas falas de cuidadores, quando questionados sobre por que cuidar, a compaixão também aparece vinculada ao cuidado em muitos exemplos de famílias que acompanhamos ao longo dos anos de assistência domiciliar. A compaixão constitui-se nessa capacidade do cuidador de sair do seu mundo e se colocar no mundo do outro para viver com ele as tristezas, o sofrimento, as perdas, as lutas, as mudanças e as superações possíveis de um processo de adoecimento e proximidade da morte. Assim como um cuidador nos disse em certo momento crítico de acompanhamento de seu familiar gravemente enfermo:

— “... às vezes parece que vivo mais a vida dele do que a minha, e sofro muito com isso...”.

A compaixão leva à renúncia do dominar e procura construir uma comunhão a partir dos que mais sofrem e mais fragilizados estão (BOFF, 2008).

Trabalhamos, ao longo deste capítulo, as características dos cuidadores desta pesquisa; o perfil de cuidados, isto é, de quem os entrevistados cuidaram durante suas trajetórias como cuidadores; e a motivação que tiveram para realizar a tarefa de cuidar de uma pessoa em fase de doença avançada.

Neste momento, focaremos nossa atenção sobre os aprendizados dos cuidadores familiares em relação ao cuidar de uma pessoa gravemente enferma, que representa o último momento de nossa análise dos dados coletados.

#### 4.3 O QUE APRENDI COM O CUIDAR?

- “Eu acho que a gente aprende a dar mais valor à vida. Acreditar mais e mais em Deus. Se não fosse Deus nós não estaríamos aqui. Nós estamos aqui por uma força maior. Então eu acho que isso é um aprendizado!” (Dona M).

A experiência de acompanhar pacientes acamados e seus familiares cuidadores nos faz refletir sobre a intrínseca relação que se forma entre cuidador e ser cuidado, que proporciona vivências comuns e trocas significativas, tanto do ponto de vista físico/biológico, como emocional/psicológico, social e espiritual.

- “... acho que tu tens que cuidar de quem tu gostas. Tu tens que demonstrar que tu tens carinho pela pessoa. Sempre te colocar no lugar da pessoa. Acho que é que nem aquela frase feita que eles falam: ‘tu tens que gostar da pessoa enquanto ela está viva!’... a pessoa mais velha tem muito a te ensinar. Ela resume mais as coisas. Resume mais a vida. Então, tu vais entender aquilo que ela te falar...” (Sr. L).

Nessa relação ou troca com o ser cuidado o cuidador vai fazendo surgir um mundo criado com o outro. Um mundo peculiar e diferente de todos os outros, que envolve: curativos, dietas, banhos no leito, carinho, desabafos, reflexões, afetos, desafetos, ações e decisões:

- “Hoje eu não posso cuidar mais, mas se eu tivesse que cuidar eu já saberia como fazer! Eu aprendi a estar com ele, alimentar ele, dar banho nele, a cuidar do corpo dele pra não criar feridas. A senhora vê, foram 12 anos e ele nunca chegou a criar ferida. Então, aquilo pra mim é um aprendizado!” (Dona M).

Nas falas desses dois cuidadores, percebemos esses mundos peculiares do cuidar. São mundos de trocas afetivas, de trabalho e dedicação aonde vão ocorrendo aprendizados

em relação aos cuidados diários necessários com o bem estar físico e psíquico do ser cuidado.

Os cuidadores aprenderam a cuidar do corpo do outro através do banho, da alimentação, dos cuidados com a pele e também aprenderam a estar ao lado de alguém que precisa de companhia, de se colocar no lugar dessa pessoa que sofre, de demonstrar afeto por ela e compreender que se pode aprender com as vivências do outro.

Segundo Maturana e Varela (2002, p. 33): “Fazer surgir um mundo é a dimensão palpitante do conhecimento e está associada às raízes mais fundas de nosso ser cognitivo, por mais sólida que seja nossa experiência”.

Como essas raízes se estendem até a nossa base biológica, o fazer surgir se manifesta em todas as nossas ações e em todo o nosso ser, não havendo descontinuidade entre o social, o humano e nossas raízes biológicas.

Apesar de sabermos que nosso mundo é sempre o que construímos com os outros, tendemos a viver num mundo de certezas, de solidez perceptiva não contestada, em que “nossas convicções provam que as coisas são somente como as vemos e não existe alternativa para aquilo que nos parece certo” (MATURANA; VARELA 2002, p. 22).

Muitos são os exemplos que poderíamos citar sobre situações de conflitos entre cuidador e ser cuidado que refletem essas nossas “certezas”: Dona NE, cuidadora de sua mãe de 93 anos de idade, acreditava que, apesar do câncer em estágio avançado, sem chances de um tratamento curativo, mas com possibilidades de realizar um tratamento paliativo (radioterapia), com grandes possibilidades de efeitos indesejados, esta deveria submeter-se ao tratamento médico proposto. Já sua mãe, lúcida, orientada sobre o tratamento possível, tomou a decisão de não se submeter a ele e deixar que a doença progredisse de forma natural. Isso gerou grande ansiedade em toda a família, muitas discussões familiares e uma postura intransigente e agressiva por parte da cuidadora. Apesar dos demais irmãos terem aceitado a opinião da mãe, eles não conseguiram auxiliá-la nesse processo de negociação com a filha cuidadora principal e a mãe optou em realizar o tratamento por causa da situação de conflito gerado na família, e esta sofreu inúmeros efeitos indesejados após a radioterapia proposta.

As certezas geram conflitos, rejeições e afastamentos no cotidiano do mundo do cuidar. São comuns os desafetos devido à intolerância tanto do ser cuidador como do ser cuidado. Cada um trazendo para a relação a sua bagagem biológica, social e cultural. Essa é a nossa situação cotidiana, nosso modo habitual de ser humanos.

Mas, quando partimos para uma reflexão sobre conhecer o próprio conhecimento gerado dessa vivência humana, isso nos obriga a assumir uma atitude de permanente vigília contra a tentação da certeza e de reconhecer que nossas certezas pessoais não são provas da verdade, “como se o mundo que cada um vê fosse o mundo e não um mundo que construímos juntamente com os outros” (MATURANA; VARELA, 2002, p. 267).

Ao tomarmos consciência que nosso mundo é sempre o que construímos com os outros, cada vez que nos encontramos em contradição ou oposição com outro ser humano, nossa atitude não poderá ser reafirmar o que vemos do nosso próprio ponto de vista:

— “A gente não sabe de que jeito vai acontecer com a gente... aí eu pensava: sei lá, tentar melhorar como ser humano, não fazer as pessoas ao meu redor sofrer tanto, como ele fez! Então pra mim tudo isso foi muito bom! Tentei melhorar muito como pessoa, eu sei que depois que ele faleceu eu já melhorei bastante...” (Dona V).

Na fala da cuidadora, vemos a incerteza e as dúvidas sobre o futuro e a possibilidade de mudança de visão e de atitude no presente a partir da vivência conjunta de um mundo do cuidar caracterizado pelo enfrentamento de um processo de adoecimento e morte ligado a um passado de muitos vícios, de pouco diálogo e de conflitos intensos.

O olhar do cuidador, sob uma dimensão mais ampla, implica ver o outro como igual na relação, um ato que podemos chamar de amor. O amor, ou, se não quisermos usar uma palavra tão forte, a aceitação do outro junto a nós na convivência é o fundamento biológico do fenômeno social. Sem amor, sem aceitação do outro, não há socialização, e sem esta não há humanidade. Qualquer coisa que destrua ou limite a aceitação do outro, desde a competição até a posse da verdade, passando pela certeza ideológica, destrói ou limita o acontecimento do fenômeno social:

— “Eu acho que eu aprendi a sentir a dor dos outros. A gente não é só mãe dos seus filhos, é mãe dos filhos dos outros. Porque se eu sou mãe eu tenho que

entender o filho da outra!... às vezes não tem um remédio, mas tem uma palavra amiga...” (Dona ED).

No dia a dia do cuidar, as tensões são permanentes, mesmo em ambientes estruturados, onde o cuidador pode desenvolver suas habilidades e tarefas de forma tranquila. Isso ocorre porque cuidar significa muito mais do que apenas trocar fraldas, fazer curativos, administrar uma dieta controlada. O cuidar tem como pressuposto uma relação onde ambos, cuidador e ser cuidado, precisam poder legitimar um ao outro, assim como a própria família onde esta relação se dá também necessita de uma dose significativa de respeito e valorização desta relação tão significativa e que perpassa as gerações do ciclo da vida.

Nesse sentido, vimos, anteriormente, que a maior parte dos cuidadores principais sofre com as sobrecargas de trabalho, devido à falta de apoio de outros familiares e à falta de lazer e de autocuidado. Também apareceram nas trajetórias de vida desses cuidadores muitas situações de violência vividas no passado junto ao núcleo familiar em questão e que dificultam fortemente essa legitimidade na relação.

Em muitas situações práticas, observamos como a falta de legitimidade traz problemas sérios tanto para o cuidador como para o paciente acamado. Às vezes há discórdias sobre questões bem práticas, como o banho, por exemplo: onde deveria acontecer, quem deveria estar junto, quanto tempo dispensar para ele, com que frequência realizar, entre outras. O banho representa para cada um de nós um momento em que vamos nos expor tanto do ponto de vista físico, porque nosso corpo estará despido de roupas, como do ponto de vista emocional, porque precisamos permitir que outra pessoa assuma o controle de um momento tão íntimo e pessoal que envolve sentimentos de entrega, aceitação de nossas deficiências, de nosso novo papel como dependentes e de uma série de tabus e regras sociais e culturais. O banho pode se tornar para muitos pacientes e cuidadores o momento de maior tensão do dia e as equipes de saúde são diversas vezes chamadas a opinar sobre as discórdias e a propor soluções.

A equipe de saúde precisa ter o cuidado de olhar para as diferentes visões e desejos dos envolvidos para que possa mediar os conflitos, demonstrar as diferenças que existem entre nós seres humanos, a necessidade de aceitação da opinião do outro como legítima, mesmo que isso demande mais energia e tempo tanto para cuidador e ser cuidado

como para a própria família e os profissionais envolvidos. Cada um de nós é um ser singular, e a cada instante estamos escolhendo critérios para validar nossas afirmações, desde que tenhamos um ouvinte que nos legitime: “É este ato de legitimar o outro que Maturana considera como ato de amor, e, a nosso ver, mais do que respeitosos, é em si mesmo constituinte do outro como humano na medida em que confere autenticidade a sua conduta ou palavra” (SANTA ROZA, 1994).

— “Tu tens que te colocar no lugar da pessoa. Tipo: eu não gostaria que me puxassem, me empurrassem, e dissessem: vai tomar o teu banho! Eu não gostaria se fosse comigo, então eu sempre me colocava no lugar dela...” (Sr. L).

Na fala do cuidador, vemos o respeito com o outro e a aceitação do outro como legítimo na convivência e que traz consigo uma premissa científico-filosófica de que não existe realidade como verdade e sim versões de realidade.

Essas diferentes versões só poderão ser compreendidas e quem sabe aceitas quando paramos para refletir. Um ato de voltar a nós mesmos e de ter a oportunidade de descobrir nossas cegueiras e reconhecer que as certezas e os conhecimentos dos outros são, respectivamente, tão aflitivos e tão tênues quanto os nossos (MATURANA; VARELA, 2002).

Mas, essa situação de conhecer como se conhece ainda é esquiva para nossa sociedade ocidental, que está centrada na ação e não na reflexão. Observamos as dificuldades que cuidadores e pacientes acamados têm de olhar para o seu mundo experiencial, de aceitar que existem muitos sentimentos e padrões culturais que nos foram ensinados e que perpassam nossas ações cotidianas, nossa construção de mundo.

Refletir sobre como agimos no dia a dia e por que agimos desta forma pode significar uma grande mudança em nossa perspectiva tanto de objetivos e planos como de ações concretas. Olhar para o dia de ontem de forma crítica significa olhar para tudo aquilo que já foi realizado, para o que ainda pode vir a ser e para o que já passou. Isto é, refletir sobre nossas conquistas diárias, nossas limitações e nossos desejos.

Olhar para uma pessoa com dor cujas medicações não aliviam seu sofrimento, ou ainda ver a inapetência nos olhos de um paciente terminal cuja fonte de energia está se



esgotando lentamente, muitas vezes demanda de um cuidador muito mais do que preocupação e simples atitude. Pode fazer surgir uma série de reflexões profundas sobre o ser humano, a doença, o sofrimento, o cuidado, que modificam significativamente o nosso modo de agir, de pensar e de viver:

- “... vamos se cuidar! Quem fuma que largue o cigarro! Quem bebe que largue a bebida! Que isso não traz vida a ninguém, experiência que já tenho. Bebida levanta a pressão, cigarro dá câncer de garganta, tudo isso leva à tristeza!” (Dona A).

Nesse sentido, o conhecimento que os cuidadores vão desenvolvendo ao longo do processo de cuidar de uma pessoa acamada e dependente tem uma relação direta com ações práticas, reflexões sobre o agir, mudanças de planos e ações e interação e adaptação constantes:

- “Muita coisa que eu não sabia eu fui aprendendo a fazer como filha, cuidando do pai e da mãe, fui simplesmente fazendo... depois com o marido eu pensei e achei que era a mesma coisa... tinha que dar banho, dar comida, levar ao médico, dormir junto no hospital... Daí eu pensava no cuidado dele e lembrava do cuidado da mãe! Cuida de um, cuida de dois, de três doentes, um morre, aí cuida de outro... foram quatro natais no hospital, quatro anos novos! Não foi um dia!...” (Dona NI).

O cuidador constrói com o ser cuidado um mundo que permita que ele continue sua trajetória naquele meio, naquela família. Segundo Maturana e Varela (2002, p. 145): “Nós, seres de carne e osso, não somos alheios ao mundo em que existimos e que está disponível em nosso existir cotidiano”.

Os cuidadores desta pesquisa nasceram em determinada família dentro de uma sociedade que apresenta seus próprios valores, crenças, linguagem, estrutura. Eles foram aprendendo a cultura dessa sociedade através do seu processo de socialização aonde a criança vai realizando cópias dos modelos/padrões de comportamento com pessoas significativas a ela, através da interação com parentes, substitutos destes e iguais (JARVIS, 1992).

Durante a infância os cuidadores foram aprendendo a cuidar de outras crianças através de exemplos de pessoas do seu próprio núcleo familiar, desta forma aprenderam padrões de comportamento que refletem o seu grupo social. Com o passar do tempo foram entrando em contato com outras subculturas, como, por exemplo, outras famílias que também cuidam de pessoas enfermas ou mesmo profissionais que trabalham nos hospitais ou na comunidade e com os quais ficaram expostos a outras interpretações da mesma realidade social:

- “... no hospital em 2007 eu olhava tudo que as enfermeiras faziam... atenta ao que elas estavam fazendo... foi assim que eu comecei a aprender e depois iniciei a cuidar da mãe...” (Dona G).

Os indivíduos estão continuamente sofrendo processos de internalização e de externalização em relação a diferentes subculturas com as quais entram em contato ao longo de suas trajetórias de vida. Esses processos de internalização e externalização são processos de aprendizagem que em alguns momentos tendem à conformidade e em outros à mudança. A tendência à conformidade é muito forte nos seres humanos, por isso a mudança social raramente é revolucionária, e, na maior parte das vezes, é evolucionária, lenta e gradual (JARVIS, 1992).

Observamos, em muitos momentos do acompanhamento das famílias, do Programa de Cuidados Domiciliares, essa tendência à conformidade. Encontramos muitas dificuldades em trabalhar com os cuidadores mudanças em relação a padrões de alimentação, a formas de dar o banho, de higienizar, de trocar fraldas ou vestir a pessoa dependente de cuidados. Em algumas situações, conseguimos mudanças significativas em relação à internalização de novos padrões e com isso aquisição de uma postura diferente do cuidador frente ao ser cuidado, mas na maioria das vezes não tivemos sucesso e houve conformidade com padrões antigos internalizados há muitos anos junto à sua cultura familiar:

- “Eu faço a feijoada com orelha de porco e banha porque foi assim que aprendi com minha mãe e ela gosta de comer desta forma, a nutricionista falou para fazer só com óleo e cebola por causa dos problemas de colesterol e coração dela, mas não é a mesma coisa!” (Sr. L).

No exemplo acima percebemos a presença da cultura africana na culinária da família e as dificuldades de mudança, mesmo após contato com uma nova subcultura (a orientação alimentar da nutricionista) e a necessidade imposta pela presença de doenças que têm relação direta com a ingestão de alguns alimentos.

— “... eu mudei muitas coisas lá em casa, mudei os horários do banho, estou fechando a porta do banheiro na hora de dar o banho, e sempre pergunto para ele como seria melhor fazer cada passo que a gente faz junto, porque antes ele ficava muito estressado de depender de outros nessa hora!...” (Dona V).

A cuidadora fala das mudanças que aconteceram após diversas intervenções e apoios da equipe de saúde em relação ao banho de seu esposo, que gerava muita angústia e tensão tanto para o cuidador como para o ser cuidado. A aceitação dessas mudanças ocorreu ao longo de meses de trabalho da equipe.

O confrontar-se com antigos padrões, a abertura ao novo e o surgimento de momentos de ruptura, de paradoxos é o que possibilita o aprendizado do ser humano. Segundo Jarvis (1992, p. 17): “O nosso processo de aprendizagem está localizado na interface das biografias pessoais e do meio sociocultural onde a vida ocorre e é nessa intersecção que as experiências se dão”.

Vivemos no mundo e por isso fazemos parte dele, vivemos com os outros seres vivos e, portanto, compartilhamos com eles o processo vital. Construimos o mundo em que vivemos durante as nossas vidas. Por sua vez, ele também nos constrói ao longo dessa viagem comum (MARIOTTI, 2002).

## 5 CONCLUSÕES

Ao longo das entrevistas e do processo de acompanhamento de pacientes gravemente enfermos e de seus familiares cuidadores, percebemos a importância do processo de tomada de consciência do homem em relação à sua morte e do quanto essa consciência nos diferencia dos outros animais. Entendemos, até este momento, que animais podem reagir a um algo de morte contido no perigo, na agressão, no inimigo e expressar alguma sensibilidade frente à sua finitude; porém, o homem é o único a ter a consciência de sua morte e entender a precariedade e efemeridade de sua vida.

Essa consciência do homem em relação à sua morte gera uma ruptura na relação indivíduo-espécie, o que promove a individualidade do ser humano, e nos coloca numa posição de nos confrontarmos com nossa finitude de forma individual e solitária.

A tomada de consciência também permite anteciparmos nossa possibilidade mais própria, irremissível e insuperável, a nossa possibilidade de existir em sentido próprio (HEIDEGGER, 2006). No caso dos cuidadores desta pesquisa, a convivência diária com familiares enfermos em fase final de vida torna a nossa possibilidade mais próxima de nós mesmos, de nossa realidade como seres finitos, aproximando-nos de nosso próprio fim.

Boa parte da complexidade de cuidar de alguém em fase final de vida está relacionada a esse processo de tomada de consciência do homem em relação à sua morte, que permite que antecipemos nossa possibilidade mais própria, irremissível, insuperável e certa, que gera uma angústia existencial.

Assim como a consciência da morte e o olhar para a morte de quem está ao nosso lado, que nos fazem enxergar a nossa realidade de seres finitos, apareceram de forma intensa nas entrevistas, também o foram as questões de sobrecarga/estresse dos cuidadores ao longo do processo de cuidar de pacientes em fase de doença avançada ou terminal.

A sobrecarga e o estresse dos cuidadores familiares desta pesquisa denotam ter uma relação causal direta com quatro questões:

- 1) o grau de dependência dos pacientes em relação às atividades da vida diária foi muito elevado (oito entre os 11 entrevistados cuidam ou cuidaram de pessoas

completamente dependentes), com isso há um grande dispêndio tanto de energia física como psíquica por parte dos cuidadores;

- 2) na maioria das situações o cuidador principal assume e se responsabiliza sozinho pelas tarefas do cuidado sem ajuda ou com pouco auxílio de outros familiares, o que também tem relação com o pouco tempo que os cuidadores principais têm para atividades de lazer;
- 3) a baixa procura por atendimento de saúde e o maior risco de adoecer;
- 4) o comprometimento cognitivo de alguns doentes se mostrou como um fator determinante de impacto negativo sobre a qualidade de vida dos cuidadores; as dificuldades de adaptação do cuidador ao seu papel devido ao impacto e o sofrimento gerados pela doença não somente para o paciente em questão, mas também para cuidador e demais familiares.

É de extrema importância que analisemos o perfil desses cuidadores, para que possamos associar com a sobrecarga vivida por eles: a maioria são mulheres (nove mulheres e dois homens), dado que corresponde ao de muitas pesquisas sobre cuidadores<sup>1,2</sup>, com idades que variam entre 51-74 anos, idade média 62 anos; vivem em casas com água encanada, luz elétrica, mas com grandes dificuldades de acesso, de conforto, de proteção para calor e frio e de espaço físico; média de salários: dois salários mínimos por família; o número de anos de ensino formal dos cuidadores foi de quatro anos.

Os dados nos remontam à mulher assumindo o papel tradicional de cuidadora e ao homem de provedor do lar, apesar de termos dois cuidadores homens, assim como o crescimento do número de cuidadores idosos e de idosos cuidando de idosos, o que é um desafio para as equipes de saúde que atuam nas comunidades. O baixo nível socioeconômico e educacional é evidente, se compararmos com dados nacionais. Somam-se a esses fatores a falta de lazer referida pelos cuidadores e o pobre acesso aos meios culturais.

---

<sup>1</sup> KARSCH, U. M. Idosos dependentes: famílias e cuidadores. **Cad. Saúde Pública**, v. 19, n. 3, p. 861-866, maio-jun. 2003.

<sup>2</sup> RÖTTGER-LIEPMANN, B. Aktuelle Befunde und Pflegebedürftigkeit im Alter: Konsequenzen für künftige Versorgungsstrukturen. **Juventa Verlag**, Weinheim, München, p. 37-38, 2007.

Sabemos que os fatores: idade avançada, sexo feminino, baixa renda, baixo nível educacional, não ser casado, não receber suporte de outros membros da família estão associados ao aumento da sobrecarga dos cuidadores.

Nesse sentido, os cuidadores pesquisados demonstram características de alto risco para o desenvolvimento de estresse/sobrecarga e por isso necessitam de uma boa rede de apoio para o desenvolvimento adequado de seu trabalho na comunidade, com manutenção de sua qualidade de vida.

Apesar do estresse, da sobrecarga de trabalho e do sofrimento gerado, a maior parte dos cuidadores entrevistados, sete entre os 11, referiram uma sensação de dever cumprido, de realização pelo ato de cuidar de uma pessoa com doença avançada.

Essa sensação de dever cumprido tem uma relação com a questão da reciprocidade, das trocas na relação do cuidar. Eu forneço cuidado, mas eu também tenho retornos, eu posso receber, em troca: aumento da autoestima, do sentimento de orgulho pelas tarefas realizadas, do senso de realização, o desenvolvimento de novas habilidades, retribuições afetivas, entre tantas outras possíveis.

Nesse sentido, podemos refletir sobre o cuidar, que envolve mais do que um momento de trabalho, de dedicação, de interesse pelo outro; ele representa uma atitude de preocupação, de responsabilização, de envolvimento emocional e afetivo do cuidador com o ser cuidado.

Do ponto de vista existencial, o cuidado se encontra na essência do ser humano. Sem o cuidado nos desestruturamos, definhamos, perdemos o sentido da vida e morreremos. Portanto, o cuidado é o que possibilita a nossa existência humana enquanto humanos.

É esse cuidado que possibilitou a muitos dos pacientes do Programa de Cuidados Domiciliares viverem mais tempo com qualidade de vida junto a seus familiares. Ele é a mola que impulsiona a roda da vida e que depende constantemente das trocas entre o ser cuidado e o cuidador. Assim como a falta dele gerou, em diversos momentos, situações de negligência graves e de grande sofrimento para aqueles que estavam vivendo uma das fases da vida onde mais se necessita dele.

A heterogeneidade do cuidar tem relação com a diversidade de formas de envelhecer, adoecer e morrer. Nas entrevistas essa questão também ficou muito evidente.

Cada um de nós morre da sua maneira: alguns morrem aflitos, agitados, impacientes, outros calmos, serenos; alguns não querendo ir, outros resignados com sua situação atual; alguns sonhando e se preocupando com seus filhos, netos, bisnetos, outros solitários, isolados do seu núcleo familiar; alguns tristes, revoltados, outros agradecendo pelo que viveram e experimentaram ao longo da sua trajetória de vida.

Apesar dessa heterogeneidade no morrer, a pesquisa, assim como a literatura internacional, demonstram que a maioria, senão todos os doentes, de algum modo já sabe que vai morrer<sup>3,4</sup>.

Entretanto, nem mesmo a consciência do cuidador sobre a sua própria finitude, assim como a do doente sobre a proximidade da sua morte, foram suficientes para motivar o aparecimento do diálogo sobre a morte e o morrer. A pesquisa demonstra que sete entre os 11 cuidadores entrevistados referiram nunca ter dialogado com seu familiar enfermo sobre o processo de morte e morrer.

Ao olharmos para essa questão, de forma mais ampla, vemos que as atitudes do homem diante da morte mudaram muitas vezes ao longo da história. Desde uma antiga atitude de resignação ao destino coletivo da espécie, passando por uma morte familiar e próxima das diversas gerações familiares no período medieval, até os dias atuais, onde a morte se tornou selvagem, isto é, está sendo cada vez mais afastada de nosso dia a dia, da convivência de nossas famílias e se tornando motivo de medo para o ser humano (ARIÉS, 2003).

Esse medo crescente da morte, que iniciou ainda no período medieval e que se intensificou na atualidade, apareceu na expressão facial dos cuidadores entrevistados, nos seus gestos, na sua surpresa e, principalmente, no seu silêncio sobre o tema da morte.

Quando analisamos características desses cuidadores que dialogaram ou não dialogaram com seus familiares gravemente enfermos sobre o tema da morte, chegamos às seguintes questões: o perfil de quem foi cuidado manteve-se semelhante entre os dois grupos: em primeiro lugar foram os companheiros e em segundo lugar mães e filhos; as famílias onde o diálogo sobre os mais variados temas já estava presente mesmo antes do

---

<sup>3</sup> KÜBLER-ROSS, E. **Sobre a morte e o morrer**. São Paulo: Martins Fontes, 1981.

<sup>4</sup> DIETZE, O. Das Wissen um den eigenen Tod: Dilemma oder Chance? **Grin Verlag**, Munich, p. 21-25, 2003.

adoecimento e/ou seu agravamento conseguiram, na maior parte das vezes, também dialogar sobre o tema da finitude e da morte; já as famílias que apresentavam pouco ou quase nenhum diálogo prévio, associados a conflitos antigos e muitos ressentimentos, inclusive por situações de violência familiar vivenciadas no passado, não conseguiram ter a experiência de falar sobre a morte. Em relação ao apoio dos demais familiares e ao sentimento de sobrecarga do cuidador, podemos observar que três entre as quatro cuidadoras que referiram ter dialogado sobre a morte com seu familiar recebiam apoio de outros familiares e por isso referiram menos sentimento de sobrecarga. Entre os sete cuidadores que referiram não ter tido diálogo sobre a morte com seu familiar prevaleceu a dificuldade de apoio na família e a sobrecarga do cuidador principal.

Portanto, famílias mais estruturadas, onde o diálogo fazia parte do contexto de vida anteriormente ao processo de adoecimento, e que conseguiram apoiar o cuidador em suas tarefas, diminuindo suas sobrecargas em relação ao cuidar, são aquelas onde o cuidador conseguiu dialogar com o paciente sobre o processo de morte e morrer.

Precisamos recordar que o diálogo sobre esse assunto requer um olhar não somente para a morte do outro, mas para a nossa própria finitude como ser humano. Não falar sobre a morte significa afastá-la de nossa vida cotidiana, o que em muitas situações é necessário para que consigamos sobreviver; mas, na maior parte das vezes, o silêncio reflete um dos pontos frágeis de nossa sociedade atual: a tendência de nos afastarmos da morte e, conseqüentemente, privarmos os doentes terminais do seu próprio processo de morrer.

Essa dificuldade de comunicação com os enfermos reflete um dilema característico do presente estágio do processo civilizador. Parece que, quanto mais nos desenvolvemos, do ponto de vista tecnológico e científico, mais dificuldades temos em olhar para a morte, de falar sobre ela, de nos aproximarmos daqueles que estão morrendo e de demonstrar nossa afeição e ternura através de um aperto de mão, um abraço, uma carícia, atitudes que ainda poderiam proporcionar uma sensação de proteção e pertencimento aos doentes gravemente enfermos.

Nesse sentido, gostaria de ressaltar a importância do papel da equipe de saúde que, em muitas situações, conseguiu, após um trabalho intenso, com grande dispêndio de energia, fortalecer o cuidador e os demais familiares, apoiando-os e, dessa forma,



proporcionando momentos de diálogo sobre o processo de morte e morrer. Esse é um dos papéis da equipe que visa trabalhar com doentes em fase de doença avançada e que almeja uma boa qualidade de vida e de morte aos seus doentes.

Ao olharmos para a visão dos cuidadores sobre morrer em casa ou morrer no hospital, vemos que seis entre os 11 cuidadores fez a opção de morrer em casa. Essa opção tem relação direta com duas questões importantes: poder morrer em um ambiente familiar, com seus pertences (cama, cobertor, travesseiro, chuveiro, comida da família, etc.) e na presença de seus familiares mais próximos, do ponto de vista afetivo.

Os quatro cuidadores que fizeram a opção de morrer no hospital relacionaram esta escolha com a possibilidade do doente ter mais acesso a exames diagnósticos e recursos terapêuticos no ambiente hospitalar e o cuidador do doente não estar sozinho na hora da morte, poder ter o acompanhamento da equipe hospitalar.

As escolhas desses cuidadores nos remetem à solidão do paciente no hospital, o que nos faz refletir sobre a falta de preparo tanto do ambiente hospitalar como da equipe que lida com a morte no hospital; e a solidão do cuidador em casa e a falta de recursos e de preparo das equipes de atenção primária para lidar com a morte e o morrer.

Dessa forma, os cuidadores fazem uma crítica sobre pontos frágeis de nosso sistema atual de saúde: grandes hospitais gerais que trabalham com a lógica da medicina curativa, que dispõem de todo um aparato tecnológico e científico de última geração e que não têm capacidade de absorver a demanda de cuidados paliativos crescente, com o processo de envelhecimento e aumento das doenças crônicas não transmissíveis e, ao mesmo tempo, a falta de investimentos em atenção primária à saúde, principalmente no que diz respeito a cuidados paliativos (recursos materiais, acesso a procedimentos, capacitação e remuneração adequada de profissionais) e com isso uma atenção domiciliar deficitária, quando não ausente.

Também nos fazem refletir sobre o conceito de cuidados paliativos da OMS (ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DE SAÚDE, 2002):

[...] uma abordagem que aprimora a qualidade de vida, dos pacientes e famílias que enfrentam problemas associados com doenças ameaçadoras de vida, através da prevenção e alívio do sofrimento, por meio de identificação precoce, avaliação correta e tratamento da dor e outros problemas de ordem física, psicossocial e espiritual.

A dificuldade que temos hoje em oferecer um cuidado paliativo de qualidade reside, entre outros fatores, na complexidade da abordagem necessária, isto é, além de todo um investimento de ordem física precisamos incluir questões psicossociais, espirituais e ecológicas, o que desafia a nossa lógica hospitalocêntrica e de medicalização da vida.

Apesar da forte tendência atual à individualização e a dificuldade que temos em nos identificar com os velhos e moribundos, o que também é fato na vila Fátima, local desta pesquisa, os cuidadores entrevistados de forma geral demonstraram que iniciaram sua trajetória de cuidados ainda na infância, cuidando de irmãos menores, para que os pais pudessem sair para trabalhar, ou prestando cuidados a outras crianças da vizinhança. Mais tarde, na vida adulta, seguiram cuidando de outros membros enfermos da família (companheiros, filhos, irmãos, pais, sogros, entre outros). E na velhice permaneceram desempenhando esse papel dentro do seu núcleo familiar.

Dentre os 11 entrevistados, 10 já haviam tido a experiência de cuidar de uma pessoa antes do cuidado prestado ao familiar gravemente enfermo atual. A média de pessoas para as quais os cuidadores desta pesquisa prestaram cuidados foi de sete.

Os cuidadores, inicialmente, aprenderam a cuidar dentro do seu núcleo familiar, através de exemplos de pessoas mais velhas e experientes. Cabe lembrarmos que esse cuidado nem sempre é o mais adequado tecnicamente, mas tem uma forte expressão simbólica porque envolve afeto, alianças, papéis e o compartilhamento de uma história comum e peculiar de cada família.

Com o passar dos anos, os cuidadores foram tendo contato com outras subculturas (famílias de amigos, da vizinhança, profissionais da saúde do ambiente hospitalar e comunitário) e assim puderam ver novas realidades, outras formas de cuidar, de se relacionar com o outro, de construir um mundo do cuidador com o ser cuidado.

Ao olharmos para as razões que levaram os cuidadores desta pesquisa a cuidar de uma pessoa com doença avançada, chegamos a quatro grandes grupos de análise: compromisso e obrigação moral (quando a pessoa em questão é o filho surge o dever dos pais como responsáveis pela saúde e bem estar de sua prole; quando é o cônjuge, entram em jogo normas de solidariedade devida a membros da mesma geração e à pessoa que participou do projeto pessoal e familiar do cuidador ou cuidadora; quando é o pai ou a mãe, entra em cena o dever moral da responsabilidade filial, lastreado em três princípios

éticos: reverência, débito de gratidão ou reciprocidade, e amizade e amor); necessidades e circunstâncias da vida (todas as cuidadoras desse grupo iniciaram ainda na infância a cuidar de irmãos menores pela necessidade de trabalho dos pais e a partir da idade adulta incorporaram o “cuidar” como parte de suas rotinas de vida, cuidando dos próprios filhos, de enfermos da família, de companheiros, entre outras pessoas próximas); por imposição familiar (outros membros da família consideram a companheira como pessoa responsável pelo cuidado, apesar desta demonstrar claramente para a equipe de saúde não ter condições emocionais e nem motivação para assumir essa tarefa após uma vida conjugal de muitos conflitos, períodos de separação do casal, mágoas do passado e violência doméstica recorrente); amor e afeto (esses cuidadores fizeram a opção de cuidar de uma pessoa completamente dependente por afeto, por carinho, por amor, em retribuição a um passado de fortes laços afetivos).

Em relação ao grupo que referiu cuidar por necessidades e circunstâncias da vida, percebemos que havia características comuns entre as cuidadoras em relação a traços de personalidade e postura frente às adversidades da vida. Elas são pessoas de fácil acesso, isto é, outros membros da família frequentemente lhes pedem auxílio quando precisam de algo; demonstram postura acolhedora e pacienzosa frente a problemas do dia a dia; são humildes e têm grande capacidade de doação; sempre viveram rodeadas por outras gerações da família.

Ser escolhido ou decidir assumir as tarefas de cuidar depende de diversos fatores. Sabemos que morar na mesma casa, ter condições financeiras e dispor de tempo são determinantes comuns da elegibilidade para o cuidado. Mas, essa pesquisa demonstra que os laços afetivos, a personalidade do cuidador, sua história de relacionamento com o ser cuidado e com outros membros da família, sua motivação e sua capacidade de doação são fatores determinantes para a escolha do cuidador dentro do núcleo familiar.<sup>5</sup>

Na situação em que a cuidadora assumiu a tarefa de cuidar por imposição de outros familiares, devemos lembrar que as normas sociais em relação ao cuidado têm aspectos que excedem os limites da determinação social, econômica e de parentesco. Em cada núcleo familiar os papéis e as tarefas de cada indivíduo vão sendo construídos e

---

<sup>5</sup> Resultados idênticos a: POCHOBRADSKY et al. **Situation pflegender Angehöriger**. Endbericht. Österreichisches Bundesinstitut für Gesundheitswesen, Wien, 2005, p. 14. Disponível em: <[http://www.uni-graz.at/ukidabww\\_bmask\\_studie\\_situation\\_pfleger\\_angehoeriger.pdf](http://www.uni-graz.at/ukidabww_bmask_studie_situation_pfleger_angehoeriger.pdf)>. Acesso em: 02 out. 2013.

determinados ao longo de muitos anos de convivência e com base, muitas vezes, em relações conflituosas e pouco estáveis.

No caso desta família, a equipe teve grandes dificuldades tanto para negociar com as filhas uma divisão de cuidados em relação à mãe, como para trazer a possibilidade de um cuidador externo ao núcleo familiar, que seria pago e poderia exercer parte das funções atribuídas à cuidadora principal. Os conflitos familiares vividos ao longo da trajetória desta família persistiram e ganharam força com o adoecimento do pai, provedor principal do lar ao longo da vida.

Situações como esta caracterizam um grande desafio para as equipes de saúde e requerem uma abordagem mais ampla, que, muitas vezes, envolve acompanhamento psicológico e/ou psiquiátrico, intervenções familiares e/ou judiciais.

Em relação aos dois cuidadores que referiram cuidar por amor, por afeto, pelos laços afetivos constituídos no passado, percebemos que eles possuem características comuns: uma intensa capacidade de doação e dedicação e uma energia afetiva construída a partir de vivências de trocas significativas dentro do núcleo familiar. Eles conseguiram olhar para o seu interior e descobrir o seu modo-de-ser-cuidador que não tem relação com questões objetivas como formação ou capacitação formais, mas com sentimento, emoção, envolvimento e afeto. Isto nos diferencia das máquinas, dos computadores, da tecnologia que nós mesmos criamos e, dessa forma, dá sentido a nossa existência. Um sentido que vem porque vamos construindo o mundo a partir de laços afetivos que tornam as pessoas portadoras de valor. Foram esses laços afetivos o ponto decisivo para os dois cuidadores assumirem a tarefa de cuidar de um familiar enfermo.

Nesse sentido, podemos perceber que diversos cuidadores conseguiram conscientemente acolher o outro, tornando possível a coexistência e criando condições para que o amor se instaure. Primeiro surgiram os laços afetivos, a convivência, as trocas, o compartilhar com o outro, a coexistência, e foi surgindo o amor. Um amor que se revela como a grande força de agregação e de solidariedade entre os seres humanos e que não se conserva e nem se expande sem o cuidado essencial.

Assim como o amor surgiu como motivação para o cuidar, a compaixão também aparece vinculada ao cuidado em muitos exemplos de famílias que acompanhamos ao longo dos anos de Assistência Domiciliar. Ela constitui-se nessa capacidade do cuidador de

sair do seu mundo e se colocar no mundo do outro para viver com ele as tristezas, o sofrimento, as perdas, as lutas, as mudanças e as superações possíveis de um processo de adoecimento e proximidade da morte.

Ao olharmos para todas essas trajetórias do cuidar humano, complexas e heterogêneas, que nos diferenciam de nossas máquinas e tecnologias, para esse mundo do cuidar construído entre ser cuidador e ser cuidado, que envolve coexistência, amor e compaixão, nos perguntamos: É possível aprender com o sofrimento do outro? Em contato com a morte que está ao meu lado? Com a minha possibilidade mais própria irremissível, insuperável e certa? Com a consciência de minha finitude como ser?

Os cuidadores desta pesquisa nos afirmam, positivamente, que sim! É possível aprender quando se cuida de uma pessoa com doença avançada que está vivenciando a fase final de sua vida.

Esses oito anos de acompanhamento de pacientes gravemente enfermos e de suas famílias nos ensinaram que há uma intrínseca relação que se forma entre cuidador e ser cuidado, que proporciona vivências comuns e trocas afetivas tanto do ponto de vista físico/biológico como emocional/psicológico, social e espiritual.<sup>6</sup>

Essa intensa relação de troca, que faz surgir um mundo criado com o outro, peculiar e diferente de todos os outros, envolve aprendizados ligados aos cuidados do corpo: dar banho, alimentar, vestir, cuidar da pele, administrar medicações, utilizar sondas, andadores, cadeiras de roda, levar ao banheiro, mobilizar no leito, trocar fraldas; e aprendizados vinculados aos cuidados psicossociais e espirituais: estar ao lado, ouvir, se colocar no lugar, conversar, compreender, fazer silêncio, dar limites, segurar a mão, dar carinho.

O fazer surgir um mundo é uma dimensão do conhecimento que se manifesta em nosso ser como um todo, não havendo uma descontinuidade entre o humano, o social e nossas raízes biológicas (MATURANA; VARELA, 2002).

No mundo do cuidar encontramos muitas situações de conflitos devido às nossas certezas, que, em muitos momentos, geram divisões, rejeições e afastamentos entre as

---

<sup>6</sup> Resultado idêntico a: STADLER, Helga. Familienorientierte Beratung von pflegenden Angehörigen im häuslichen Pflegesetting. **Diplomarbeit**, Wien, Juni 2011, p.19-21. Disponível em: <[http://othes.univie.ac.at/15976/1/2011-06-30\\_0508128.pdf](http://othes.univie.ac.at/15976/1/2011-06-30_0508128.pdf)>. Acesso em: 03 out. 2013.

peessoas. Isto porque trazemos para essa relação a nossa bagagem biológica, social, cultural e espiritual.

Apesar dos conflitos vivenciados, diversos cuidadores desta pesquisa, quando estiveram em contradição ou oposição com o ser cuidado, conseguiram não olhar apenas para o seu ponto de vista e assim perceber um mundo construído com o outro. Esse olhar do cuidador, sob uma dimensão mais ampla, implica ver o outro como igual na relação, o que podemos chamar de amor ou aceitação do outro junto a nós na convivência diária.

O cuidar tem como pressuposto uma relação onde ambos, cuidador e ser cuidado, precisam poder legitimar um ao outro e a própria família onde esta relação se dá; também necessita de uma dose significativa de respeito e valorização desta relação, que perpassa as gerações do ciclo da vida.

Isto nem sempre é possível na prática do dia a dia, e então surgem os desafetos, os conflitos, as situações de negligência, entre outras. Nesses momentos cabe à equipe de saúde o papel de olhar para as diferentes visões e desejos dos envolvidos para mediar conflitos, demonstrar as diferenças que existem entre nós seres humanos, a necessidade de aceitação da opinião do outro como legítima, mesmo que isso demande mais energia e tempo tanto para cuidador e ser cuidado, como para a própria família e os profissionais envolvidos.

No mundo do cuidar não existe realidade como verdade e sim versões de realidade. Essas diferentes versões só poderão ser compreendidas e quem sabe aceitas quando paramos para refletir. Observamos as dificuldades que cuidadores e pacientes acamados têm de olhar para o seu mundo experiencial, de aceitar que existem muitos sentimentos e padrões culturais que nos foram ensinados e que perpassam nossas ações cotidianas, nossa construção de mundo.

Refletir sobre como agimos no dia a dia e por que agimos desta forma pode significar uma grande mudança em nossa perspectiva tanto de objetivos e planos como de ações concretas. Olhar para uma pessoa com dor, cujas medicações não aliviam seu sofrimento, ou ainda ver a inapetência nos olhos de um paciente terminal cuja fonte de energia está se esgotando lentamente muitas vezes demanda de um cuidador muito mais do que preocupação e simples atitude. Pode fazer surgir uma série de reflexões profundas

sobre o ser humano, a doença, o sofrimento, o cuidado, que modificam significativamente o nosso modo de agir, de pensar e de viver.

A pesquisa nos demonstra que o conhecimento que os cuidadores vão desenvolvendo ao longo do processo de cuidar de uma pessoa acamada e dependente tem uma relação direta com ações práticas, reflexões sobre o agir, mudanças de planos e ações de interação e adaptação constantes.

Os cuidadores desta pesquisa nasceram em determinada família, dentro de uma sociedade que apresenta seus próprios valores, crenças, linguagem, estrutura. Eles aprenderam a cultura dessa sociedade através do processo de socialização. Com o passar dos anos, foram entrando em contato com outras subculturas e ficaram expostos a outras interpretações da realidade social.

À medida que foram se confrontando com outras subculturas sofreram processos de internalização e externalização, que às vezes tendem à conformidade e às vezes a mudanças. Sabemos que a tendência à conformidade é muito intensa nos seres humanos, o que se confirmou nesta pesquisa através das dificuldades encontradas em modificar padrões antigos de cuidados ligados fortemente a questões culturais familiares.

Quando o cuidador conseguiu se abrir para o novo e, juntamente com o esforço da equipe ou sozinho, rompeu com padrões estabelecidos, vivenciamos momentos de mudanças que possibilitaram aprendizados nesse mundo do cuidar. Um aprendizado que está na interface da biografia pessoal do cuidador e do meio sociocultural onde as suas experiências de vida ocorrem.

Gostaria de recordar que, em muitos momentos, ao longo do trabalho prático e teórico dos últimos anos, tive dificuldades de reconhecer que aprendemos com a morte e a perda que estão ao nosso lado; devido à dor, ao sofrimento, ao trabalho muitas vezes exaustivo, foi necessário um olhar mais amplo para perceber que elas também trazem reflexões, possibilidades de mudanças e de crescimentos pessoais para pacientes, cuidadores familiares e profissionais cuidadores. Contudo, acredito num aprender com nossa possibilidade mais própria, irremissível e insuperável como parte essencial de nosso ciclo existencial.

Apesar de todos os desafios enfrentados, a maior parte dos cuidadores que ao longo desses oito anos de trabalho exerceram seu papel nas famílias da vila Fátima, com todas as intempéries de um ambiente social onde predominam a pobreza, a escassez de recursos, a violência urbana, a falta de estrutura, optaram por morrer em suas casas, além das sobrecargas e dos estresses vividos, referiram com a mesma intensidade a sensação de dever cumprido e de realização pessoal e tiveram aprendizados relevantes para suas vidas. O que me parece muito significativo como resposta de um bom trabalho, onde a equipe conseguiu em muitas situações vividas não apenas cuidar do paciente e da doença, mas do cuidador e da família, peças chaves para um Programa de Cuidados Domiciliares de qualidade que segue os preceitos da medicina paliativa e do cuidar humanizado.



## REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

ALVAREZ, A. M. **Tendo que cuidar**: a vivência do idoso e de sua família cuidadora no processo de cuidar e ser cuidado em contexto domiciliar. Florianópolis: UFSC, 2001. Tese (Doutorado em Filosofia da Enfermagem), Departamento de Enfermagem, Universidade Federal de Santa Catarina, 2001.

ARIÉS, P. **História da morte no Ocidente**. Rio de Janeiro: Ediouro, 2003.

AZEVEDO DOS SANTOS, S. M. Infância e velhice: o convívio que nos abre caminhos. In: MENDES DE GUSMÃO, N. M. (Org.). **Infância e velhice**: pesquisa de ideias. São Paulo: Alínea, 2003. p. 47-56.

BASSIT, A. Z. Histórias de mulheres: reflexões sobre a maturidade e a velhice. In: MINAYO, M. C. S.; COIMBRA Jr., C. E. A. (Orgs.). **Antropologia, saúde e envelhecimento**. Rio de Janeiro: Fiocruz, 2002. p. 175-189.

BERGSTRÖM, A. L.; ERIKSSON, G.; KOCH, L.; THAM, K. Combined life satisfaction of persons with stroke and their caregivers: associations with caregiver burden and their impact of stroke. **Health and quality of life outcomes**, v. 9, n. 1, 2011.

BOFF, L. **Saber cuidar – Ética do humano – compaixão pela terra**. Petrópolis: Vozes, 2008.

BONFATTI, P. **A expressão popular do sagrado**: uma análise psico-antropológica da Igreja Universal do Reino de Deus. São Paulo: Paulinas, 2000.

CAMARANO, A. A. Mulher idosa: suporte familiar ou agente de mudança? **Estudos Avançados**, São Paulo, v. 17 n. 49, p. 35-63, 2003.

DALAI LAMA. Prólogo. In: RINPOCHE, S. **O livro tibetano do viver e do morrer**. São Paulo: Talento: Palas Athena, 1999. p. 9-11.

DIETZE, O. Das Wissen um den eigenen Tod: Dilemma oder Chance? **Grin Verlag**, Munich, p. 21-25, 2003.

DIOGO, M. J. D.; DUARTE, Y. A. O. Cuidados em domicílio: conceitos e práticas. In: FREITAS, E. V. et al. **Tratado de Geriatria e Gerontologia**. 2. ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2006. p. 1122- 1130.

ELIAS, N. **A solidão dos moribundos**. Rio de Janeiro: Jorge Zahar Ed., 2001.

ESSLINGER, I. O paciente, a equipe de saúde e o cuidador: de quem é a vida afinal? Um estudo acerca do morrer com dignidade. In: PESSINI, L.; BERTACHINI, L. (Orgs.) **Humanização e cuidados paliativos**. São Paulo: Loyola, 2006. p. 149-163.

- FREITAS, E. V.; MIRANDA, R. D. Parâmetros clínicos do envelhecimento e avaliação geriátrica ampla. In: FREITAS, E. V.; PY, L.; CANÇADO, F. A. X.; GORZONI, M. L. (Ed). **Tratado de Geriatria e Gerontologia**. 2. ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2011. p. 900-908.
- GARLO, K.; O'LEARVY, J.; VAN NESS, P. H.; FRIED, T. R. Burden in Caregivers of older adults with advanced illness. **Jour Am Geriat Soc**, n. 58, p. 2315-2322, 2010.
- GRATAO, A. C. M. et al. The demands of Family caregivers of elderly individuals with dementia. **Rev. Esc. Enferm.**, USP, v. 44, n. 4, p. 873-80, 2010.
- HEIDEGGER, M. **Ser e tempo**. Bragança Paulista: Ed. Universitária São Francisco, 2006.
- JARVIS, P. **Paradoxes of Learning**: on becoming an individual in society. First edition. San Francisco, California: Copyright, 1992.
- KARSCH, U. M. Idosos dependentes: famílias e cuidadores. **Cad. Saúde Pública**, v. 19, n. 3, p. 861-866, maio-jun. 2003.
- KÜBLER-ROSS, E. **On death and dying**. New York: MacMillan, 1969.
- \_\_\_\_\_. **Sobre a morte e o morrer**. São Paulo: Martins Fontes, 1981.
- LIBÂNIO, J. B. **A religião no início do milênio**. São Paulo: Loyola, 2002.
- MAGNANI, J. G. C. O velho e bom caderno de campo. **Revista Sexta-Feira**, São Paulo, n. 1, p. 1-5, maio de 1997.
- MARIOTTI, H. Prefácio. In: MATURANA, H.; VARELA, F.J. **A árvore do conhecimento**. As bases biológicas da compreensão humana. 2. ed. São Paulo: Palas Athena, 2002.
- MARTIN, L. A ética e a humanização hospitalar. In: PESSINI, L.; BERTACHINI, L. (Orgs.). **Humanização e cuidados paliativos**. São Paulo: Loyola, 2006. p. 31-49.
- MATURANA, H.; VARELA, F.J. **A árvore do conhecimento**. As bases biológicas da compreensão humana. 2. ed. São Paulo: Palas Athena, 2002.
- MEDEIROS, S. A. R. O lugar do velho no contexto familiar. In: PY, L. et al. (Orgs.). **Tempo de envelhecer**: percursos e dimensões psicossociais. Rio de Janeiro: Nau, 2004. p. 185-200.
- MORIN, E. **O homem e a morte**. Portugal: Publicações Europa-América, 1970.
- NERI, A. L.; SOMMERHALDER, C. As várias faces do cuidado e do bem-estar do cuidador. In: NÉRI, A. L. (Org.). **Cuidar de idosos no contexto da família**: questões psicológicas e sociais. São Paulo: Alínea, 2002. p. 9-63.
- NORTHHOUSE, L. L.; KATAPODI, M. C.; SONG, L.; ZHANG, L.; MOOD, D. W. Interventions with Family Caregivers of Cancer Patients: meta-analysis of randomized trials. **CA Cancer J Clin**, n. 60, p. 317-339, 2010.

PARK, C. et al. Determinants of burden and positivity of family caregivers of terminally ill cancer patients in Korea. **Psycho-Oncology**, 2010. Disponível em: <<http://www.wileyonlinelibrary.com>>. Acesso em: 20 ago. 2013.

PERRACINI, M. R.; NERI, A. L. Tarefas de cuidar: com a palavra, mulheres cuidadoras de idosos de alta dependência. In: NÉRI, A. L. (Org.). **Cuidar de idosos no contexto da família**: questões psicológicas e sociais. São Paulo: Alínea, 2002. p. 135-163.

PESSINI, L. **Morrer com dignidade**. Aparecida: Santuário, 1990.

PESSINI, L.; BERTACHINI, L. Introdução. In: \_\_\_\_; \_\_\_\_ (Orgs.) **Humanização e cuidados paliativos**. São Paulo: Loyola, 2006. p. 1-8.

PINQUART, M.; SÖRENSEN, S. Spouses, adult children, and children-in-law as caregivers of older adults: a meta-analytic comparison. **Psychology and Aging**, v. 26, n. 1, p. 1-14, 2011.

POCHOBRADSKY et al. **Situation pflegender Angehöriger**. Endbericht. Österreichisches Bundesinstitut für Gesundheitswesen, Wien, 2005, p. 14. Disponível em: <[http://www.uni-graz.at/ukidabww\\_bmask\\_studie\\_situation\\_pfleger\\_angehoeriger.pdf](http://www.uni-graz.at/ukidabww_bmask_studie_situation_pfleger_angehoeriger.pdf)>. Acesso em: 02 out. 2013.

POMAKI, G.; DELONGIS, A.; ANAGNOSTOPOULOU, T.; HEININGER, J. Can't live with you, can't live without you: Negative family exchanges and adaptation in end-stage renal disease patients. **Journal of Health Psychology**, v. 16, n. 3. p. 520-529, 2011.

PY, L.; OLIVEIRA, A.C. Humanizando o adeus à vida. In: PESSINI, L.; BERTACHINI, L. (Orgs.). **Humanização e cuidados paliativos**. São Paulo: Loyola, 2006. p. 135-147.

RINPOCHE, S. **O livro tibetano do viver e do morrer**. São Paulo: Talento: Palas Athena, 1999.

RODRIGUES, J. C. A morte numa perspectiva antropológica. In: INCONTRI, D.; SANTOS, F. S. **A arte de morrer**. São Paulo: Comenius, 2007. p. 129-136.

RODRIGUES, J. C. **Tabu da morte**. 2. ed. Rio de Janeiro: Fiocruz, 2006.

\_\_\_\_. **Tabu do corpo**. Rio de Janeiro: Achiamé, 1979.

ROSSETTI-FERREIRA, M. C.; AMORIM, K.; SILVA, A. P. S. Uma perspectiva teórico-metodológica para análise do desenvolvimento humano e do processo de investigação. **Psicologia, Reflexão e Crítica**, v. 13, n. 2, p. 281-293, 2000.

RÖTTGER-LIEPMANN, B. Aktuelle Befunde und Pflegebedürftigkeit im Alter: Konsequenzen für künftige Versorgungsstrukturen. **Juventa Verlag**, Weinheim, München, p. 37-38, 2007.

SANTA ROZA, E. Maturana, Gregos e Troianos, Cobras e lagartos. **Nova Perspectiva Sistêmica**, ano III, n. 5, p. 26-28, jun. 1994.

SELIG, S. TOMILSON, T.; HICKEY, T. Ethical dimensions of intergenerational reciprocity: Implications for practice. **The Gerontologist**, v. 31, n. 5, p. 624-630, 1991.

SILVERSTEIN, M.; LITWAK, E. A task specific typology of intergeracional family structure in later life. **The Gerontologist**, v. 33, n. 2, p. 258-269, 1993.

SOMMERHALDER, C. **Significados associados à tarefa de cuidar de idosos de alta dependência no contexto familiar**. Campinas: UEC, 2001. Dissertação (Mestrado em Gerontologia), Faculdade de Educação, Universidade Estadual de Campinas, 2001.

STADLER, Helga. Familienorientierte beratung von pflegenden angehörigen im häuslichen pflegesetting. **Diplomarbeit**, Wien, Juni 2011, p.19-21. Disponível em: <[http://othes.univie.ac.at/15976/1/2011-06-30\\_0508128.pdf](http://othes.univie.ac.at/15976/1/2011-06-30_0508128.pdf)>. Acesso em: 03 out. 2013.

VASCONCELOS, E. M. **A espiritualidade no trabalho em saúde**. São Paulo: Hucitec, 2006.

VELHO, G. Observando o familiar. In: NUNES, E. **A aventura sociológica**. Rio de Janeiro: Zahar, 1978. p. 36-46.

WALSH, F.; MCGOLDRICK, M. **Living beyond loss: Death in the family**. 2. ed. New York: Norton & Company INC., 2004.

## APÊNDICE A

### Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

Prezado(a) Senhor(a):

Sou doutoranda do Programa de Pós-graduação em Educação da Universidade Federal do Rio Grande do Sul. Estou realizando uma pesquisa para o meu doutorado na área de educação sobre cuidadores de pacientes com doença avançada que fazem parte ou já fizeram parte do Programa de Cuidados Domiciliares do Centro de Extensão Universitária Vila Fátima da PUCRS nos últimos 12 meses, sob a orientação do professor Johannes Doll. O meu objetivo com essa pesquisa é entender qual a visão e que tipos de aprendizados podemos ter quando estamos acompanhando de perto pessoas com doença avançada e que estão vivenciando a fase final de suas vidas. A partir dessa compreensão, eu poderei desenvolver, juntamente com a equipe de saúde do Centro de Extensão Universitária da PUC (posto de saúde da PUC), estratégias de trabalho e atividades que visam melhorar o atendimento aos cuidadores, aos pacientes acamados e a suas famílias.

Eu necessito, para a realização dessa pesquisa, entrevistar alguns cuidadores de pacientes com doença avançada que fazem parte ou já fizeram parte nos últimos 12 meses do Programa de Cuidados Domiciliares do posto de saúde da PUC. As entrevistas serão realizadas no posto de saúde local e serão gravadas. O(a) senhor(a) foi escolhido(a) através de um sorteio e está sendo convidado(a) a participar desta entrevista gravada. Após a gravação, as entrevistas serão transcritas para o papel e citadas na pesquisa. Os nomes de todos os entrevistados serão mantidos em sigilo, isto é, não aparecerão na pesquisa.

O(a) senhor(a) tem a liberdade para participar ou recusar a sua participação na pesquisa, podendo retirar-se em qualquer etapa e isso não lhe causará nenhum prejuízo. Essa pesquisa não é uma atividade que faz parte do Programa de Cuidados Domiciliares ou de qualquer outra atividade do Centro de Extensão Universitária da PUC (posto de saúde), ao qual o(a) senhor(a) pertence. A sua participação assim como a sua saída da pesquisa não lhe trará nenhuma consequência para o seu atendimento aqui no posto de saúde.

Essa pesquisa não lhe trará ganhos ou prejuízos financeiros. Os dados dessa pesquisa, após o seu término, poderão ser publicados em revistas científicas.

Eu, como pesquisadora, me coloco à disposição para esclarecer qualquer dúvida sobre a pesquisa através dos telefones: 3320-3536 ou 33203618 (Patrícia Lichtenfels). O meu orientador também está à disposição para esclarecer qualquer dúvida a respeito da pesquisa através do telefone 3316-4144 (Johannes Doll). O Comitê de Ética em Pesquisa da PUCRS fará o acompanhamento desta pesquisa e poderá lhe esclarecer qualquer dúvida sobre essa pesquisa através do telefone 3320-3342.

Atenciosamente,

Doutoranda: Patrícia Lichtenfels

Data:

Orientador: Prof. Dr. Johannes Doll (Faculdade de Educação – UFRGS)

Data:

Após ter recebido as informações e ter esclarecido minhas dúvidas sobre essa pesquisa, eu concordo em participar dela e declaro ter recebido uma cópia deste termo de consentimento.

Nome e assinatura do participante:

Data:

## APÊNDICE B

### Entrevista com os cuidadores atuais

As entrevistas com os cuidadores atuais dos pacientes em fase de doença avançada e que pertencem ao Programa de Cuidados Domiciliares do CEUVF-PUCRS serão realizadas em uma sala do Centro de Extensão Universitária da PUCRS em dia e horário previamente agendados. As perguntas serão abertas, referentes aos seguintes temas: os dados pessoais; a relação entre o cuidador e o paciente; a visão do cuidador sobre as atitudes do paciente frente à terminalidade; a importância da comunicação entre o cuidador e o ser cuidado; a visão do cuidador sobre o processo de morte e morrer. As entrevistas serão gravadas posteriormente transcritas.

#### DADOS PESSOAIS

- Nome:
- Idade:
- Sexo:
- Escolaridade:
- Situação civil:
- Onde mora? Com quem vive?
- Possui alguma renda?
- Recebe algum pagamento ou benefício para ser cuidador?
- Considera-se uma pessoa espiritualizada? Possui alguma prática religiosa?
- Qual o seu lazer?

### RELAÇÃO CUIDADOR x PACIENTE

- Você está cuidando de uma pessoa doente de sua família?
- Há quanto tempo você está exercendo esta função?
- Qual sua relação com ela?
- Como você se sente cuidando de uma pessoa com doença avançada?
- Você já havia cuidado de alguém antes?
- Como foi a experiência anterior?
- O que motivou você a se tornar cuidador?

### VISÃO DO CUIDADOR SOBRE A FORMA COMO O PACIENTE ESTÁ ENFRENTANDO A FASE FINAL DE VIDA

- Como o seu familiar está vivenciando essa fase de doença avançada?
- Como está sendo para você a experiência de acompanhar uma pessoa em fase final de vida?

### COMUNICAÇÃO ENTRE CUIDADOR E SER CUIDADO

- Como é o dia a dia de vocês?
- Vocês conversam? Sobre quais temas vocês conversam?
- Vocês já conversaram sobre finitude e morte?
- Como foi essa experiência?



## A VISÃO DO CUIDADOR SOBRE A MORTE E O MORRER

- Qual a sua visão sobre a vida e a morte?
- O que você acha que são as coisas mais importantes para uma pessoa em fase final de vida?
- Você acha que ocorrem mudanças com o ser humano na fase final de vida?
- Quais são essas mudanças? O que interfere para que elas ocorram?
- Quais as perdas e os ganhos nessa fase da vida?
- Há diferenças entre morrer em casa ou no hospital?

## APÊNDICE C

### Entrevista com os cuidadores nos últimos 12 meses

As entrevistas com os cuidadores que exerceram a função de cuidar de pacientes em fase de doença avançada nos últimos 12 meses e que pertenceram ao programa de Cuidados Domiciliares do CEUVF-PUCRS serão realizadas em uma sala do Centro de Extensão Universitária da PUCRS em dia e horário previamente agendados. As perguntas serão abertas, referentes aos seguintes temas: os dados pessoais; a relação entre o cuidador e o paciente; a visão do cuidador sobre as atitudes do paciente frente à terminalidade; a importância da comunicação entre o cuidador e o ser cuidado; a visão do cuidador sobre o processo de morte e morrer. As entrevistas serão gravadas posteriormente transcritas.

#### DADOS PESSOAIS

- Nome:
- Idade:
- Sexo:
- Escolaridade:
- Situação civil:
- Onde mora? Com quem vive?
- Possui alguma renda?
- Recebeu algum pagamento ou benefício para ser cuidador?
- Considera-se uma pessoa espiritualizada? Possui alguma prática religiosa?
- Qual o seu lazer?

### RELAÇÃO CUIDADOR x PACIENTE

- Você cuidou de uma pessoa doente de sua família?
- Há quanto tempo você está exercendo esta função de cuidador?
- Qual sua relação com ela?
- Como você se sentia cuidando de uma pessoa com doença avançada?
- Você já havia cuidado de alguém antes?
- Como foi a experiência anterior?
- O que motivou você a se tornar cuidador?

### VISÃO DO CUIDADOR SOBRE A FORMA COMO O PACIENTE ESTÁ ENFRENTANDO A FASE FINAL DE VIDA

- Como o seu familiar vivenciou essa fase de doença avançada?
- Como foi para você a experiência de acompanhar uma pessoa em fase final de vida?

### COMUNICAÇÃO ENTRE CUIDADOR E SER CUIDADO

- Como era o dia a dia de vocês?
- Vocês conversavam? Sobre quais temas vocês conversavam?
- Vocês já conversaram sobre finitude e morte?
- Como foi essa experiência?

## A VISÃO DO CUIDADOR SOBRE A MORTE E O MORRER

- Qual a sua visão sobre a vida e a morte?
- O que você acha que são as coisas mais importantes para uma pessoa em fase final de vida?
- Você acha que ocorrem mudanças com o ser humano na fase final de vida?
- Quais são essas mudanças? O que interfere para que elas ocorram?
- Quais as perdas e os ganhos nessa fase da vida?
- Há diferenças entre morrer em casa ou no hospital?