

UNIVERSIDADE FEDERAL DE MATO GROSSO
FACULDADE DE ENFERMAGEM
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM

MARILENE HILLER

**AS REPERCUSSÕES PARA A FAMÍLIA NO CUIDADO À
PESSOA IDOSA EM CONDIÇÃO CRÔNICA POR
SOFRIMENTO PSÍQUICO**

CUIABÁ
2010

Livros Grátis

<http://www.livrosgratis.com.br>

Milhares de livros grátis para download.

MARILENE HILLER

**AS REPERCUSSÕES PARA A FAMÍLIA NO CUIDADO À
PESSOA IDOSA EM CONDIÇÃO CRÔNICA POR
SOFRIMENTO PSÍQUICO**

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, da Universidade Federal de Mato Grosso, como requisito parcial para obtenção do título de Mestre em Enfermagem – Área de Concentração: Processos e Práticas em Saúde e Enfermagem.

Orientadora: Prof.^a Dr.^a Roseney Bellato

**CUIABÁ
2010**

FICHA CATALOGRÁFICA

H652r Hiller, Marilene

As repercussões para a família no cuidado à pessoa idosa em condição crônica por sofrimento psíquico / Marilene Hiller. – 2010.

117 f. : il. ; color. ; 30 cm.

“Orientadora: Profª. Drª. Roseney Bellato”.

Dissertação (mestrado) – Universidade Federal de Mato Grosso, Faculdade de Enfermagem, Pós-graduação em Enfermagem, Área de Concentração: Processos e Práticas em Saúde e Enfermagem, 2010.

Bibliografia: f. 104-109.

Inclui anexos.

1. Idoso – Sofrimento psíquico. 2. Idoso – Doenças mentais – Enfermagem. 3. Idoso – Sofrimento psíquico – Cuidado familiar. 4. Idoso – Enfermagem. 5. Idoso – Sofrimento psíquico – Cuidado e tratamento. I. Título.

CDU – 616.89

MARILENE HILLER

**AS REPERCUSSÕES PARA A FAMÍLIA NO CUIDADO À PESSOA IDOSA EM
CONDIÇÃO CRÔNICA POR SOFRIMENTO PSÍQUICO**

Esta dissertação foi submetida ao processo de avaliação pela Banca Examinadora para a obtenção de título de:

MESTRE EM ENFERMAGEM

E aprovada na sua versão final em 31 de Março de 2010, atendendo às normas da legislação vigente da UFMT, Programa de Pós – Graduação em Enfermagem, área de concentração: Processos e Práticas em saúde e enfermagem.

Dr.^a
Coordenadora do Programa

BANCA EXAMINADORA:

Dr.^a Roseney Bellato
FAEN/ UFMT – Orientadora

Dr.^a Silvia Maria Azevedo dos Santos
UFSC

Dr.^a Alice G. B. de Oliveira
FAEN/ UFMT

Dr.^a Solange Pires Salomé de Souza
FAEN/UFMT

Cuiabá
2010

Dedico este estudo a todas as pessoas idosas em sofrimento psíquico e seus familiares que desejam e necessitam se sentir acolhida e compreendida no seu modo de viver com essa condição crônica.

MEUS AGRADECIMENTOS

A Deus, pelo cuidado e proteção, pela família que me deu, e por ter me sustentado durante toda a caminhada.

Aos meus pais, pelo incentivo para trilhar o caminho da busca por conhecimento, sendo essa minha maior herança, e pelo cuidado que me dispensam.

Aos meus irmãos e cunhados Marili, Marisa, Hilomar, Marilei, Marcos e Edemar, pelo carinho sempre presente, pelo companheirismo e pelas palavras incentivadoras e acolhedoras.

Aos meus sobrinhos André e Arthur, e primos sobrinhos Natan, Carolina, Felipe, Mariana, Bernardo, Camila e Sofia por me fazerem rir em momentos de tensão, e por trazerem tanta alegria. Vocês são nossos tesouros.

À minha orientadora professora Dr. Roseney Bellato pelo carinho, dedicação, e pelo exemplo de paciência e sabedoria.

À professora Dr. Laura Filomena Santos de Araújo, por sempre ter dado muito apoio e acreditado em mim.

Às professoras que fizeram parte da banca Silvia Maria Azevedo dos Santos, Alice Guimarães Bottaro de Oliveira, Solange Pires Salomé de Souza e Laura Filomena Santos de Araújo, pelas ricas contribuições ao estudo.

Aos meus amigos de longa data, Carla Regina, Priscille Marinho, Fatima Ahmad e Adilson Campos por emprestarem o ombro

amigo e sempre me incentivarem. E a amiga de não, tão longa data, mas muita importância Lorena Araújo.

Às colegas de trabalho e amigas que sempre me deram o apoio necessário para conciliar os afazeres, Carolina e Isamar.

À amiga Maria Isabel (bel) pela ajuda na elaboração desse projeto.

À Secretária do mestrado, Daniela, pela dedicação em que faz.

A todos os tios, primos e avó, que são muito presentes em minha vida, e que indiretamente me incentivaram a percorrer esse caminho.

À família participante do estudo, por nos receber em sua casa e compartilhar experiências tão importante de suas vidas.

Aos meus companheiros bolsistas Fábio, Alessandra e Geovana, por tão grande ajuda, e aos demais bolsistas envolvidos na pesquisa.

Às professoras doutoras Aldenan, Sonia e Rosa Lucia, pela contribuição no grupo de pesquisa e contribuições essas que constituíram parte desse estudo.

Às professoras do Programa de Pós Graduação em enfermagem da UFMT, obrigada pelas diversas reflexões.

Aos colegas de curso, pela amizade e companheirismo.

Ao Grupo de pesquisa Enfermagem Saúde e Cidadania (GEPESC), pelo crescimento do conhecimento em nossos encontros.

À Fundação de Amparo e Pesquisa do Estado de Mato Grosso (FAPEMAT), pelo apoio financeiro para a realização desta pesquisa.

HILLER, Marilene. *As repercussões para a família no cuidado à pessoa idosa em condição crônica por sofrimento psíquico*, 2010. Dissertação.(Mestrado em Enfermagem) – Curso de Pós-Graduação em Enfermagem.Universidade Federal de Mato Grosso, Faculdade de Enfermagem, Cuiabá, 117p.Orientadora: Dr.^a Roseney Bellato.

RESUMO

A população idosa vem aumentando em todo o mundo, especialmente nos países em desenvolvimento. Neste estudo, damos destaque à condição crônica por sofrimento psíquico na pessoa idosa e que a torna, paulatinamente, mais dependente de cuidado familiar até mesmo para as atividades mais simples do dia-a-dia. Assim, este estudo teve como objetivo compreender que repercussões a busca, a produção e o gerenciamento do cuidado a uma pessoa idosa em condição crônica por sofrimento psíquico têm na vida de sua família, visto ser por nós considerada como unidade cuidadora primária. Trata-se de um Estudo de Caso que utilizou a História de Vida Focal como estratégia metodológica operacionalizada pela entrevista em profundidade, com os membros da família de uma pessoa idosa com sofrimento psíquico, direcionada pela questão norteadora: *Conte-me como tem sido a experiência de adoecimento e a busca por cuidados para a dona Ana, e como isto tem afetado a sua vida e a de sua família*. Como forma de organização e análise dos dados, utilizamos o Itinerário Terapêutico e suas ferramentas: o genograma, o ecomapa, as trajetórias espacial e temporal de busca por cuidado e a linha de desenvolvimento da vida da família e do adoecimento pela condição crônica. Os resultados possibilitaram compor três categorias: **1) O adoecimento e seus reflexos na vida de dona Ana e sua família** – na qual compreendemos a temporalidade e o modo como se deu o processo de adoecimento da idosa; **2) O cuidado familiar na condição crônica por sofrimento mental** – em que discutimos as muitas dimensões que compõem o cuidado que a família produz, bem como o modo como essa produção afeta a vida de cada um dos membros da família e também a dona Ana; **3) As práticas profissionais em saúde frente à condição crônica por sofrimento mental – centralidade (no) do diagnóstico e tratamento medicamentoso** – nesta categoria descrevemos e discutimos as práticas profissionais em saúde que foram buscadas pela família de dona Ana e o efeito que tiveram em suas vidas. O estudo nos convida a refletir que o cuidado produzido repercute não apenas na pessoa idosa mas também no modo de viver de cada cuidador e da família como um todo. Mas, além de produzir o cuidado, a família precisa buscá-lo junto a profissionais de saúde, principalmente o médico, que, neste estudo, se mostraram promotores de práticas intervencionistas com finalidade diagnóstica e terapêutico-medicamentosa. Em nossa compreensão, essa situação a põe como gestora dessa intermediação entre o cuidado que precisa produzir e as práticas profissionais que lhe são ofertadas. Nesse sentido, gerenciar o cuidado implica em todos e cada um dos movimentos, negociações e arranjos a que a família e cada cuidador, individualmente, recorrem para dar conta, na medida do possível, das situações geradas pela experiência de adoecimento. Ficou claro também para nós que as práticas profissionais são buscadas pela família a partir do seu campo de compreensão do que seja adoecer e cuidar. Tais práticas condicionam outras buscas, bem como trazem repercussão para o modo como a família produz o seu cuidado.

Palavras-chave: sofrimento psíquico; enfermagem; família.

HILLER, Marilene. **The family repercussions in the care of an old-aged member with chronic illness by psychic distress**, 2010. Master thesis. (Master in Nursing) - Curso de Pós-Graduação em Enfermagem. Universidade Federal de Mato Grosso, Faculdade de Enfermagem, Cuiabá, 117p. Supervisor: Dr.^a Roseney Bellato.

ABSTRACT

In this study we highlight the chronic condition of psychic distress undergone by an elderly person, and how it gradually makes that person more dependent on family care. Thus, it aimed to understand which family repercussions are caused by the search, production and management of caring of an old aged family member in chronic condition by psychic distress. This is a case study which used the Focal Life History as the methodological strategy, operationalised by interviews with family members, and guided by the question: "Tell me how it has been the experience of illness and the search for care for an elderly family member and how it has been affecting your life and your family". As a way of organizing and analyzing the data we used the Therapeutic Itinerary and its tools: the design of family care practices, the track lines for care and the development line of family life and illness by chronic condition. Four categories resulted from the narrative analysis: 1) The temporality of illness and its effects onto the elderly person's and his family's lives, 2) The family care before a chronic psychic distress, 3) The healthcare practices undertaken by the professionals in face with chronic condition by psychic distress, 4) The illness, care and caregivers – Where Nursing? The study invites us to reflect about how the experience of falling ill and caring has reflected in the way of living of the elderly, each caregiver and the family as a whole. As the major caretaker, the family incessantly searches, produces and manages the needed care for the elderly, which implies in each of the movements, arrangements and dealings necessary for becoming able to bear, as much as possible, and with the available resources, the situations undergone by the illness experience. The professional healthcare practices are also sought by the family, from its range of comprehension about what it is to falling ill and caring, so that they can produce effects on their lives and healthcare practices, conditioning other investigations, more or less intense, to the way those practices are or not effective in supporting the family in its caretaker function. Although, we could learn that the professional healthcare practices have been essentially set up, as interventional, with diagnostic and therapeutic-medicinal purposes. Nursing, in turn, has shown itself absent from the narratives of family caregivers, which leads us to wonder whether it has been constituted by effective practices that can support ill people and their families in their illness experiences, such as those presented here. In this study we aimed to highlight the repercussions caused by chronic condition of psychic distress in the lives of the elderly person and his family, together with their ways of facing with such experience, in order to offer some subsidies to new ways of working with healthcare.

Keywords: *Nursing; Psychic Distress; Family.*

Hiller, Marilene. **Las Repercusiones para la familia en la atención a la persona anciana en condición crónica por sufrimiento psíquico, 2010.** Disertación (Máster en enfermería) Curso de Pos Graduación en Enfermería. Universidad Federal de Mato Grosso. Facultad en Enfermería, Cuiabá 117 p. Orientadora Dra. Roseney Bellato.

RESUMEN

En este estudio damos el relieve a la condición crónica por el sufrimiento psíquico en persona anciana que la convierte, paulatinamente, pero depende hasta de la atención familiar. Así, tuvo como objetivo comprender que repercusiones a la búsqueda, a la producción y el gerencia mentó del cuidado a una persona anciana en condición crónica por el sufrimiento psíquico que hay en la vida de su familia. Se trata de un Estudio de Caso, que utilizó la Historia de vida Focal como estrategia metodológica, operacionalizada por la entrevista realizada con los integrantes de la familia dirigida por la cuestión norteadora (directiva): "cuéntame como ha sido la experiencia de la enfermedad y la búsqueda por los cuidados para la persona anciana, y como esto ha afectado en su vida y de su familia". Como manera de organización y análisis los datos utilizamos el recorrido terapéutico y sus herramientas: el diseño de los núcleos de cuidado familiar, las trayectorias de búsqueda por cuidado y la línea del desarrollo de la vida de la familia y de la enfermedad por la condición crónica. De análisis de las narrativas resultan cuatro categoría: 1) La temporalidad de la enfermedad y las repercusiones en la vida del anciano y su familia; 2) El cuidado familiar en la condición crónica por el sufrimiento psíquico. 3) Las prácticas de los profesionales de la salud frente a la condición crónica por el sufrimiento psíquico. 4) La enfermedad, el cuidado y los cuidadores - ¿Dónde la enfermería? El estudio nos invita a reflejar como la experiencia de adolecer y de cuidar repercute en el modo de vivir de la persona anciana, de cada cuidador y de la familia como por total. Como unidad cuidadora primaria la familia busca, producir y administra los cuidados requeridos, por todos los días diuturnamente, por el anciano, lo que implica en cada uno de los movimientos, preparativos y negociaciones necesarios para dar cuenta, en la medida de lo posible y con los recursos disponibles, de las situaciones vividas en la experiencia de la enfermedad. También en las prácticas profesionales son buscadas por la familia a partir de su campo de comprensión de lo que sea adolecer y cuidar, siendo que ellas producen efectos en sus vidas y en las maneras de cuidar, dándoles condición de otras búsquedas, más o menos intensas en la medida en que tales prácticas sean o no efectiva, también en apoyar la propia familia en su función cuidadora. Pero, pudimos aprehender que las prácticas profesionales se ha configurado, esencialmente, como intervencionistas, con la finalidad diagnóstica y terapéutico-medicamentosa. La enfermería, por su vez, se mostró ausente de las narrativas de la familia cuidadora, lo que nos lleva a inquirir si ella tiene constituido prácticas efectivas que puedan apoyar personas enfermas y sus familias en sus experiencias de la enfermedad, tales como ésta presenta. Con este estudio buscamos dar visibilidad a las repercusiones de la condición crónica por el sufrimiento psíquico en la vida de la persona anciana y su familia y sus modos de afrontarse de esa experiencia proponiéndose ofrecer algunos subsidios para nuevos modos de actuar en la salud.

Palabras-Clave: Enfermería, Sufrimiento psíquico, Familia.

SUMÁRIO

1. INTRODUÇÃO	10
2. OBJETIVO.....	18
3. A CONSTRUÇÃO DO OBJETO DE ESTUDO	19
3.1. A condição crônica como desafio para os profissionais de saúde	19
3.3. A família como unidade produtora de cuidado e como unidade a ser cuidada ..	23
3.4. Redes de apoio tecidas por famílias no cuidado à pessoa idosa em condição crônica por sofrimento psíquico.....	26
4. O PERCURSO METODOLÓGICO EMPREENDIDO	28
4.1. Tipo de estudo.....	29
4.2. Local e sujeitos do estudo	30
4.3. Estratégias empregadas para a apreensão da experiência de adoecimento na família.....	34
4.4. Aspectos éticos da pesquisa	40
4.5. Organização e análise dos dados	40
5. AS REPERCUSSÕES DA CONDIÇÃO CRÔNICA POR SOFRIMENTO PSÍQUICO NA VIDA DE DONA ANA E SUA FAMÍLIA	44
5.1. A temporalidade do adoecimento e as repercussões na vida da idosa e sua família.....	45
5.2. O cuidado familiar na condição crônica por sofrimento psíquico.....	59
5.3. As práticas profissionais em saúde frente à condição crônica por sofrimento psíquico – centralidade (no) do diagnóstico e tratamento medicamentoso	82
5.4. O adoecimento, o cuidado e os cuidadores – onde a enfermagem?	97
6. ALGUMAS CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	101
REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS	104
ANEXOS	110

1. INTRODUÇÃO¹

O número de idosos tem crescido consideravelmente nos últimos anos e tende a atingir o maior contingente populacional no Brasil e no mundo. Segundo Lebrão e Laurenti (2005), a população na América Latina e Caribe acima de 60 anos terá, em média, dobrado ou triplicado antes do ano 2025. Reforçam os autores que, frente a esse processo de envelhecimento, torna-se importante conhecer as condições de vida, de saúde, econômicas e de suporte social dos idosos, de modo que se possa estar preparado para atender às demandas sociais, sanitárias, econômicas e afetivas dessa parcela da população.

O Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística - IBGE (2002), em pesquisa realizada sobre o perfil dos idosos responsáveis por domicílio, estimou que, ao final dos próximos 20 anos, a população idosa poderá exceder a 30 milhões de pessoas, chegando a representar quase 13% da população do Brasil. Esse mesmo instituto, ao analisar a relação idoso/criança, mostra que a proporção de idosos cresce mais rapidamente que a proporção de crianças: de 15,9% em 1980, passa para 21% em 1991, e atinge 28,9% em 2000. Em outras palavras, se em 1980 existiam cerca de 16 idosos para cada 100 crianças, 20 anos depois essa relação praticamente dobra, passando para quase 30 idosos para cada 100 crianças.

Esse aumento acelerado do envelhecimento demográfico faz parte da realidade brasileira e também está presente no Estado de Mato Grosso, onde o crescimento do número de idosos ocorre numa taxa de 5,7%, caminhando, portanto, para o envelhecimento populacional. Entretanto, a taxa de crescimento dos idosos não é homogênea no Estado, variando de 1,2% a 11,2% entre os municípios. Tendo em vista essa variação da população idosa nos municípios do nosso Estado, este pode ser estratificado em três grupos. O Grupo I, com 51 dos seus municípios, representando 36,7% do Estado, apresenta porcentagem de idosos maior que 7%; o Grupo II, com 60 municípios, apresenta porcentagem entre 7 e 4% e o Grupo III, com 30 municípios, tem proporção de idosos menor que 4% (SANT'ANA, 2005).

¹ Este estudo faz parte da pesquisa matricial intitulada **“Avaliação dos múltiplos custos em saúde na perspectiva dos itinerários terapêuticos de famílias e da produção do cuidado em saúde em municípios de Mato Grosso”**, financiada pela Fundação de Apoio à Pesquisa de Mato Grosso (FAPEMAT) através do Edital PPSUS-MT 2006/FAPEMAT – N.º 010/2006, de “Apoio a projetos de pesquisa para o SUS”. Está vinculada ao Grupo de Pesquisa “Enfermagem, Saúde e Cidadania” (GPESC) da Faculdade de Enfermagem da UFMT.

Embora haja controvérsias quanto às causas do envelhecimento populacional no Brasil, alguns autores o atribuem às quedas das taxas de mortalidade infantil por doenças infecciosas e parasitárias, queda da fecundidade em consequência da urbanização, industrialização e dos avanços científicos e tecnológicos dos últimos anos (PAIVA e WAJNMAN, 2005).

Mas, como afirmam Carvalho e Garcia (2003), muitos autores atribuem a grande proporção de idosos nos países do primeiro mundo à baixa mortalidade. No entanto, o declínio da mortalidade foi responsável pelo rejuvenescimento das populações e não pelo seu envelhecimento. O envelhecimento da população como consequência do declínio da mortalidade acontece se este se concentrar nas idades avançadas, como parece ser a tendência para um futuro não muito distante.

De acordo com Carvalho e Garcia (2003), o declínio da fecundidade é o fator que mais influenciou na mudança do perfil demográfico, pois, com ele, o ritmo de crescimento anual do número de nascimentos passou a cair, fazendo com que se iniciasse um processo contínuo de estreitamento da base da pirâmide etária e, conseqüentemente, de envelhecimento da população.

Em decorrência desses fatores há uma mudança no perfil epidemiológico da população, tornando as doenças crônicas a principal causa de mortalidade e incapacidade no mundo, segundo a organização Pan-Americana de Saúde – OPAS (2003).

Ao tratar dos agravos crônicos, a Organização Mundial de Saúde – OMS (2003) utiliza o termo “condição crônica” para aqueles que exigem cuidado continuado e prolongado, sendo essa sua característica principal, abrangendo sob essa denominação tanto as doenças não transmissíveis como as transmissíveis de longa duração, ampliando assim o seu significado. A OMS (2003) prevê ainda que até o ano 2020 as condições crônicas, incluindo os casos de invalidez permanente por acidentes de trânsito e os distúrbios mentais, serão responsáveis por 78% da carga global de doença nos países em desenvolvimento.

Os serviços públicos e privados de saúde não estão preparados para esta demanda, pois foram constituídos e organizados em função de um perfil de saúde distinto da realidade que se apresenta hoje. O atendimento à saúde tem se focado nos problemas agudos, entre eles as doenças infecciosas (OMS, 2003). No entanto, os avanços técnico-científicos, a implementação de medidas de saúde pública e as

mudanças nos hábitos de vida proporcionaram aumento na expectativa de vida, levando, entre outros fatores, ao envelhecimento da população.

A OMS (2002) aponta que a redução da morbi-mortalidade das doenças transmissíveis na maior parte dos países em desenvolvimento e o concomitante aumento das condições crônicas fizeram com que os sistemas de saúde, mais organizados para o atendimento do perfil anterior, não conseguissem acompanhar essa mudança na demanda de cuidados. Assevera ainda que essa é uma realidade preocupante, pois as condições crônicas passam a se constituir no grande desafio do setor saúde neste século.

Quanto ao impacto dessa condição, é importante lembrar que todos “pagam o preço”, sendo que as pessoas por ela acometidas e seus familiares se responsabilizam por custos econômicos, tanto por assumir despesas com serviços de saúde quanto pela redução da atividade laboral e do emprego da pessoa adoecida e dos familiares. Acrescem-se, ainda, os custos sociais que afetam negativamente a situação financeira dessas famílias, pois a marginalização faz com que a pobreza e a condição crônica tenham uma relação de sinergia, tornando-se um ciclo vicioso. Além disso, as pessoas adoecidas e suas famílias incorrem em ônus, tais como incapacidade em consequência da doença, redução do tempo e da qualidade de vida, que tornam irrealizáveis os cálculos financeiros (OMS, 2003).

Mas esses são alguns dos múltiplos custos visíveis, ou de algum modo quantificáveis a que a pessoa doente e sua família são submetidas no adoecimento por uma condição crônica. No entanto, esse adoecimento afeta a vida de tais pessoas de modo intenso, sob muitas outras dimensões, mas que são ainda pouco visibilizadas pelos sistemas, serviços e profissionais de saúde.

Assim, compreender em que medida e de que modo esses múltiplos custos incidem sobre as pessoas que vivenciam o adoecimento por uma condição crônica, bem como em suas famílias, torna-se não apenas necessário mas premente. O círculo vicioso de pobreza e saúde precária, tão conhecido para o perfil das doenças agudas, apresenta-se ainda mais perverso nas situações de condição crônica, pois, ao enfrentarem problemas de saúde no ambiente doméstico, as pessoas correm o risco de empobrecer ainda mais. E esse círculo, que envolve recursos limitados e saúde precária, é difícil de ser quebrado, tendendo geralmente a se perpetuar (OMS, 2003; OMS, 2008).

Ao associar a mudança do perfil demográfico decorrente do envelhecimento da população com a mudança do perfil epidemiológico que aponta para um incremento importante das condições crônicas, encontramos um vasto campo de estudos possíveis em saúde. Este estudo recorta-se, assim, dentro do campo das condições crônicas que afetam a população idosa, sendo este o foco do nosso interesse.

Estamos de acordo com Bellato *et al* (2009) quando dizem que a família não apenas participa do processo de adoecimento mas é ela que primariamente cuida da pessoa adoecida, sendo assim afetada e sofrendo profundas implicações em sua dinâmica, organização e modo de vida quando algum de seus membros adoece. A essas repercussões que recaem sobre a família no desempenho do cuidado chamamos de “múltiplos custos em saúde”², sendo esse conceito entendido por Bellato, Araújo e Castro (2007) como os custos de ordem familiar, profissional, social e financeira, dentre outros,. Tais custos não se limitam apenas àqueles expressos em unidades monetárias, visto que trazem implicações e ônus a essas pessoas cuidadoras, com desgaste do seu potencial e de suas próprias vidas.

Em decorrência da problemática exposta acima, a princípio percebemos a necessidade de estudar quais as implicações que a experiência de adoecimento e a consequente busca, produção e gerenciamento do cuidado têm para a família de uma pessoa idosa com Alzheimer, a fim de se dar visibilidade a essa realidade. Por ser uma condição crônica cuja característica principal é ser progressiva e degenerativa, e exigir, portanto, cuidado permanente e progressivamente mais intensivo, também nos pareceu mais um elemento importante para que realizássemos o estudo proposto, visto que traria a compreensão de algumas dimensões essenciais desse cuidado a ser produzido pela família. Também valorizamos a possibilidade de entender o modo como se dá o atendimento ao idoso com Alzheimer pelo Sistema Único de Saúde (SUS), no município de Cuiabá e, para isso, foram empregadas as próprias narrativas dos demais integrantes de uma família vivenciando essa situação.

Desse modo, o nosso percurso na pesquisa, incluindo a busca bibliográfica, a definição dos critérios de seleção da família-sujeito da pesquisa e a proposta de construção da análise dos dados obtidos, foi feito baseando-se na perspectiva de

² Essa denominação foi cunhada no âmbito da pesquisa matricial à qual esta dissertação se vincula.

uma pessoa idosa em condição crônica por Alzheimer. Mas, já ao final da fase de entrevistas com os membros da família da pessoa idosa, o diagnóstico médico de “doença de Alzheimer” firmado há algum tempo foi retirado; entretanto, a família permanecia considerando esse diagnóstico como possibilidade para a pessoa sob seus cuidados.

Para nós, foi importante analisar a centralidade que o estabelecimento de “um” diagnóstico médico tem para a medicina, considerando que um estado inicial de sofrimento psíquico, se bem diagnosticado e tratado, poderia ser temporário, ainda que apenas com os recursos da clínica tradicional; mas, que, sendo conduzido de modo equivocado e intensamente medicalizado, trouxe muito mais sofrimento para a vida da pessoa idosa e sua família.

Ao longo de toda a narrativa dos familiares, a percepção de como as práticas profissionais foram ineficazes, e até mesmo deletérias, ficou evidenciada ao analisarmos a oferta de cuidado profissional – para o diagnóstico de depressão em dado momento inicial de seu adoecimento; e de Alzheimer já em período tardio; bem como para a própria suspensão desse diagnóstico algum tempo depois, embora a idosa mantivesse as mesmas alterações anteriores em seu estado psíquico.

Assim, já ao final da composição da análise deste estudo, e a partir de discussões realizadas com a Prof.^a Dr.^a Alice Guimarães Bottaro de Oliveira, enfermeira especialista na área da saúde mental, o próprio diagnóstico de “doença de Alzheimer” foi colocado em questionamento, como já o fora pelo médico que o retirou, já ao final da realização do nosso trabalho de campo. Questionava que, diante de toda a narrativa do adoecimento (obtida da própria idosa e de seus familiares), um conjunto de manifestações, bem como sua evolução ao longo da vida de Dona Ana, apontavam muito mais para uma situação de **sofrimento psíquico** inespecífico, em grande medida decorrente do uso intensivo e por longos anos de “polimedicamentos psicotrópicos”.

Apontamos aqui, de modo breve, o que para nós pareceu importante considerar em relação ao sofrimento psíquico, menos em relação ao que seja ou a sua descrição e mais quanto a algumas considerações acerca de suas peculiaridades trazidas por alguns autores. Não nos centraremos, então, neste estudo, “no acometimento da saúde” em si, mas na experiência do adoecimento vivenciado pela pessoa idosa e sua família e nas repercussões que ele trouxe para suas vidas.

Chagas (2005) esclarece que o sofrimento psíquico é um conjunto de condições psicológicas que, apesar de não caracterizar uma doença, gera determinados sinais e sintomas que indicam sofrimento. São algumas de suas expressões mais frequentes as inibições, as angústias, os distúrbios de caráter e as compulsões à repetição, dentre outras (DUNKER, 2004). Este último autor aponta que a nomeação das formas de sofrimento psíquico, segundo um vocabulário estável e normativo, e a inclusão num tipo clínico têm efeitos sobre o sujeito. É diferente da situação de uma pessoa com tuberculose, por exemplo: dizer a esta pessoa que ela sofre desse agravo não produz efeitos diretos sobre a doença; no entanto, dizer a uma pessoa que ela sofre de uma neurose obsessiva interfere e tem consequências sobre a própria manifestação do distúrbio. Assim, o sofrimento psíquico não pode ser indistintamente descrito sem que com isso se altere sua natureza mesma.

Está em curso a mudança de um modelo médico-psiquiátrico de intervenção para um modelo de atenção psicossocial, conforme denominado por Oliveira e Marcon (2006) com base em Costa-Rosa (2000). As autoras traçam a correlação dos fundamentos que caracterizam cada um desses modelos destacando o instrumento que centraliza as ações do primeiro no tratamento farmacológico e na institucionalização hospitalar psiquiátrica; no segundo modelo passa-se para as intervenções com base em terapias psicológicas e do meio ambiente, através de atividades de lazer, culturais e outros dispositivos de reintegração social, visto que a perspectiva não é mais de se considerar o sofrimento mental como um fenômeno individual, mas sim que ocorre numa pessoa “em-relação”.

Assim, a atenção psicossocial atribui uma importância decisiva ao sujeito em sofrimento, de maneira a posicioná-lo como participante principal no tratamento. O alvo das ações passa a ser, portanto, não mais a doença mas uma pessoa em todas as suas dimensões e com seus vínculos familiares e sociais. Esse reposicionamento do sujeito que passa a ser compreendido em sua prerrogativa de “ser sujeito”, independentemente da doença, é a mudança fundamental em relação ao modelo médico-psiquiátrico (OLIVEIRA e MARCON, 2006).

Nessa perspectiva, o sofrimento psíquico não tem que ser removido a qualquer custo, visto ser parte integrante da existência e, como tal, componente do patrimônio inalienável do sujeito. Os conflitos são, então, considerados constitutivos e designam o posicionamento do sujeito e o lugar sociocultural do homem. O

tratamento visa um reposicionamento do sujeito, de tal modo que, em vez de apenas sofrer os efeitos desse conflito, passe a se reconhecer, por um lado, também como um dos agentes implicados nesse sofrimento e, de outro, como um agente da possibilidade de mudanças (COSTA-ROSA, 2000).

Com base na perspectiva acima apontada e, mesmo necessitando redirecionar algumas análises até então levantadas no estudo, entendemos que a experiência de adoecimento da pessoa idosa por Alzheimer e o sofrimento psíquico que a acometeu deveriam ser o foco de nossa atenção. Reforçamos também a afirmativa de Oliveira e Marcon (2006) no sentido de que, no modelo de atenção psicossocial, torna-se evidente a importância da família no processo de tratamento e reabilitação, já que esta passa a ser participante do projeto de intervenção. Por isso, precisa ser preparada para ter condições de opinar, decidir e corresponsabilizar-se.

Também nos direcionou a busca por compreender as múltiplas demandas de cuidado que a experiência de adoecimento da idosa impõe sobre os familiares e as repercussões delas decorrentes para essas pessoas, pois são elas que produzem o cuidado cotidiano exigido por dona Ana com as possibilidades que lhes estão ao alcance.

Desta forma, caminhamos no desenvolvimento do enfoque primário do estudo, acrescentando algumas outras discussões que pudessem ampliar a compreensão sobre o evidente despreparo que os serviços e profissionais de saúde têm para atender as pessoas que vivenciam o “**sofrimento psíquico**”, seja qual for sua origem.

Assim, foram eixos de indagação importantes neste estudo: qual a trajetória de buscas por cuidado empreendida por uma família cuidadora de pessoa idosa em condição crônica por sofrimento psíquico?; como o desenvolvimento dessa condição repercutiu na vida de cada um dos membros da família ao longo do tempo de adoecimento?; de que modo são organizadas as práticas profissionais em saúde para atender a pessoa idosa que vivencia essa condição e de que modo essas práticas afetam a sua vida e a de sua família?

Essas questões foram debatidas também junto aos demais membros do grupo da pesquisa matricial à qual este estudo se vincula, pois considerávamos que ele deveria enriquecê-la também trazendo novos olhares para a compreensão da família que vivencia o cuidado à pessoa em condição crônica. Contando também com o entusiasmo desse grupo de pesquisadores para a realização do estudo, foi

proposto um trabalho coletivo e articulado com três alunos graduandos de Enfermagem e bolsistas de Iniciação Científica, que muito nos ajudaram nessa empreitada. Assim, passamos a descrever como o estudo foi realizado e qual a nossa compreensão quanto à experiência do adoecimento e a busca, a produção e o gerenciamento dos cuidados empreendidos por uma família de pessoa idosa em condição crônica por sofrimento psíquico.

2. OBJETIVO

Compreender que repercussões a busca, a produção e o gerenciamento do cuidado a uma pessoa idosa em condição crônica por sofrimento psíquico têm na vida de sua família.

3. A CONSTRUÇÃO DO OBJETO DE ESTUDO

Para melhor compreender a experiência do adoecimento de uma família de pessoa idosa em condição crônica por sofrimento psíquico, bem como o modo como busca, produz e gerencia o cuidado à mesma, serão apresentados alguns fundamentos que nos auxiliaram na elaboração dos conceitos de condição crônica, família e rede de apoio.

3.1 A condição crônica como desafio para os profissionais de saúde

Conforme já explicitado anteriormente, a mudança do perfil demográfico e epidemiológico no mundo, e também no Brasil, favoreceu o aumento das condições crônicas, que passam a representar um grande desafio para os sistemas de saúde. O impacto que as mesmas podem trazer para os sistemas de saúde e para as pessoas por elas acometidas, bem como para suas famílias, começa a ser estudado por pesquisadores, embora muitos aspectos desse impacto, particularmente sobre as pessoas que vivenciam a condição crônica, ainda precisem ser mais amplamente compreendidos.

Freitas e Mendes (1999), ao analisar na literatura o conceito de condição crônica, identificaram alguns atributos desta, conforme destacamos a seguir: condição de longa duração; ser causadora de incapacidade residual e inabilidade; requerer maior esforço paliativo; favorecer o aparecimento de múltiplas doenças; demandar monitoramento contínuo; requerer ampla estrutura de suporte e serviços e ser onerosa. No entanto, para este estudo, a definição dada por Souza e Lima (2007, s.p.) se apresenta mais promissora, pois eles afirmam que

a condição crônica tem como característica o fato de não ser temporária, uma vez que passa a fazer parte, seja por tempo prolongado ou por tempo indeterminado, da vida da pessoa. Todavia, isso não significa que esta se sinta sempre doente, pois outra característica da condição crônica diz respeito às fases de exacerbação e remissão.

Ao tratar dessa condição a OMS (2003) afirma que ela é responsável por 60% do ônus decorrente das doenças no mundo e, até 2020, a perspectiva é de que 80% das doenças devam se caracterizar como problemas crônicos. Mas, mesmo com esse aumento, ainda não existe um plano efetivo de gerenciamento para esta

situação por parte dos sistemas de saúde no mundo, e isto não é diferente no Brasil. No mais das vezes, o que tem sido feito é o tratamento dos sintomas quando eles aparecem, principalmente nos períodos de agudização que pode acontecer durante a evolução da condição crônica. A OMS (2003) expõe que, pelo fato de os sistemas de saúde de todo o mundo terem se desenvolvido com base no tratamento de problemas agudos ou episódicos de saúde, eles foram desenhados para dar respostas às necessidades prementes e, então, suas ações se voltam principalmente para a realização de diagnósticos, a atenuação dos sintomas e a expectativa de cura.

Mas, segundo esse mesmo órgão (OMS, 2003), o tratamento eficaz das condições crônicas requer um tipo diferente de organização do sistema de saúde, em que haja enfoque no tratamento de longo prazo, com informação oportuna, reduzindo a carga das condições crônicas e proporcionando melhor qualidade de vida à pessoa acometida. Caso não sejam adequadamente gerenciadas, as condições crônicas serão a causa principal de incapacidades e se tornarão ainda mais dispendiosas para os sistemas de saúde.

É importante ressaltar que o dispêndio não é apenas para o sistema de saúde, pois também as pessoas adoecidas e suas famílias pagam altos custos econômicos, seja em decorrência do consumo de serviços médicos ou por redução da atividade e perda de emprego, dentre outros. No entanto, devem ainda ser considerados os custos decorrentes da diminuição da qualidade de vida, por perdas no convívio social, sobrecarga psicológica e pelo fato de a família ter seu cotidiano modificado e suas atividades intensificadas pela necessidade de cuidado continuado e prolongado que essa condição demanda (BELLATO, ARAÚJO E CASTRO, 2008).

No cuidado que passam a desenvolver frente à ocorrência da condição crônica são exigidas dos cuidadores familiares habilidades especiais de natureza técnica, social e emocional, que promovem mudanças importantes no seu modo de vida, que podem levar ao isolamento social e aposentadoria prematura. Essa sobrecarga e elevada responsabilidade podem acarretar a ocorrência de depressão, com consequente aumento dos custos para a família.

Levando em consideração essas múltiplas dimensões, nos apoiamos em estudo realizado por Freitas e Mendes (1999, p. 132) para compreender como os profissionais de saúde devem abordar o ônus familiar com a condição crônica, visto que sua permanência no tempo traz outros elementos importantes de afetação da

vida da família que precisam ser considerados. Para as autoras, ao assumir o cuidado a pessoas em condição crônica, a enfermeira deve considerar os fatores culturais, religiosos, sociais e psicológicos, o que torna perceptível a complexidade das múltiplas situações vivenciadas por essas pessoas.

Devido a essa complexidade envolvida no cuidado à pessoa em condição crônica, há que se considerar que as práticas dos profissionais de saúde devem focar as múltiplas dimensões da vida da pessoa adoecida e também a sua família e não apenas a doença propriamente dita. Assim, é imprescindível que se estabeleça uma relação de confiança entre profissional, pessoa doente e família., pois, considerando-se que tal cuidado se efetiva no âmbito familiar, deve ser oferecido aos familiares o apoio sob a forma de recursos e informações para que possam desenvolvê-lo com segurança e de maneira eficaz.

Mas, para que haja a possibilidade de práticas que se centrem no cuidado ao doente e família há que se preparar os profissionais de saúde, até então essencialmente executores de práticas de cunho apenas intervencionista, bem como rever as políticas de atenção à saúde, de modo que atendam às necessidades impostas pela condição crônica na vida das pessoas. A OMS (2008), ao tratar da centralidade das pessoas no cuidado à saúde, aponta que o reconhecimento insuficiente da dimensão humana, aliado à dificuldade em adaptar a resposta dos serviços de saúde às especificidades de cada situação individual, representa, atualmente, a maior limitação dos cuidados no setor. Esse mesmo órgão, em documento anterior (2003), que trata especificamente da condição crônica, acentua a necessidade de ações concretas por parte dos chamados “tomadores de decisão” em saúde, visto desempenharem papel fundamental na mudança da lógica dos sistemas de saúde. Assim, as ações de educação em saúde que se apoiem nas mudanças no modo de andar a vida da pessoa adoecida e sua família, aliadas a ações de intersetorialidade, compromisso profissional, responsabilidade social e estímulo ao autocuidado, tornam-se ações prioritárias que devem ser incorporadas na prática dos profissionais da saúde em todos os níveis de atenção.

Parece-nos, porém, ser ainda pouco considerada por profissionais e serviços de saúde a inclusão da família como também merecedora de cuidados, particularmente quando se pensa nos intensos rearranjos necessários na organização de sua dinâmica para possibilitar o cuidado que a família deverá produzir e gerenciar. Souza (2006), ao tratar da condição crônica, afirma que o

gerenciamento prolongado que esta exige pode entrar em conflito com outros interesses e prioridades cotidianas da família, razão pela qual há necessidade de que se compreenda a razão do cuidado e por que ele não pode ser negligenciado. A autora salienta ainda que, apesar de haver características particulares a cada agravo, muitos problemas são comuns às várias condições crônicas. E, como exemplo, cita a dificuldade na manutenção terapêutica como uma dessas características comuns, tendo dimensões complexas que envolvem as relações familiares, dentre outras, por interferir, de modo intenso, no cotidiano da família, por demandar recursos econômicos, sociais, físicos e psicológicos.

Assim como Souza (2006), damos destaque ao fato de que, embora apenas raramente possam ser curadas, as doenças crônicas necessitam ser gerenciadas em seu desenvolvimento. Tal característica faz da pessoa adoecida e sua família sujeitos centrais do processo, cabendo aos serviços e profissionais de saúde apoiá-las. Também o fato de o curso da condição crônica não ser linear, ou seja, de trazer períodos de agudização em sua trajetória, exige não apenas o acompanhamento de sua cronicidade mas ações profissionais mais imediatas e eficazes, de modo a minimizar o agravamento da mesma e o sofrimento.

Há, pois, que se desenvolver práticas profissionais que tenham por foco a integralidade mais focalizada (CECÍLIO, 2006), ou seja, nas quais haja o esforço dos profissionais em traduzir e atender, da melhor forma possível, as necessidades sempre complexas das pessoas adoecidas, lembrando sempre que elas precisam ser captadas em sua expressão individual. Concordamos com Araújo, Bellato e Hiller (2009) que tais práticas seriam mais cuidativas e menos intervencionistas, visto estarem centradas nas múltiplas dimensões que uma dada condição crônica apresenta na sua evolução, bem como no modo como a família vivencia a condição crônica de um de seus membros. Nessa lógica, seria possível compreender de que forma a família gerencia essas múltiplas dimensões para que possa produzir o cuidado diário necessário.

Esse nos parece ser o grande desafio lançado ao sistema de saúde e aos serviços e profissionais que nele atuam: compreender a condição crônica como um processo de adoecimento que requer cuidado continuado e prolongado e tem, centralmente, a família como cuidadora. Mas, para que o cuidado por ela promovido seja efetivo, há necessidade de que ela seja também foco de cuidado dos serviços e profissionais de saúde.

3.3 A família como unidade produtora de cuidado e como unidade a ser cuidada

Segundo Ferreira (2004), a palavra família vem do latim *familia* e significa pessoas aparentadas que vivem, em geral, na mesma casa, particularmente a mãe e os filhos. Porém, a formação básica da família vem sofrendo intensas modificações, assim como a sua concepção. Para Gomes (1999) a família é um grupo de pessoas com características distintas formando um sistema social, baseado numa proposta de ligação afetiva, duradoura, estabelecendo cuidado dentro de um processo histórico de vida. Já Contim (2001) considera a família uma unidade primária de cuidado, pois ela é o espaço social no qual os seus membros interagem, trocam informações, apoiam-se mutuamente, buscam e mediam esforços, para amenizar e solucionar problemas.

Fonseca (2005, p. 51), baseando-se em reflexão do antropólogo brasileiro Luis Fernando Duarte, afirma que no Brasil, embora o valor família tenha grande peso em todas as camadas da população, tem significados diferentes a depender da categoria social. Assim, para as pessoas da elite a família tem o significado de linhagem, com evidente orgulho do seu patrimônio, mantendo-as unidas por um espírito corporativista, enquanto que para as camadas médias prevalece a prática da família nuclear. Nos grupos populares, no entanto, o conceito de família está ancorado nas atividades domésticas cotidianas e nas redes de ajuda mútua.

Desse modo, se podemos estudar o conceito de família sob diversas perspectivas, é necessário, porém, que tenhamos em mente que esse conceito é ambíguo e tem sofrido grandes alterações no decorrer dos anos. Algumas causas são atribuídas às mudanças ocorridas na própria estrutura familiar, sendo que uma delas relaciona-se com o aumento e a melhoria dos métodos de controle da concepção, particularmente o advento da pílula anticoncepcional, assim como a revolução industrial. Essas causas, embora aparentemente tão diferentes, possibilitaram às mulheres começar a participar das decisões familiares, da produção econômica e a decidir sobre a maternidade, diminuindo o número de membros da família, o que resultou em um significado mais amplo desta instituição, não apenas biológico mas também como uma ligação por afetividade.

Mas não é foco deste estudo discutir o conceito de família ou do que seja família. Restringimo-nos aqui a considerá-la uma unidade que busca, produz e

gerencia cuidados aos seus membros, particularmente frente à vivência de adoecimento por um deles. Assim, sua configuração, composição e funcionalidade como unidade sócio-antropológica não será por nós explorada, mas sim o modo como ela é afetada pela experiência de adoecimento e como se organiza para o desempenho do cuidado.

Nesse sentido Fonseca et al. (2004) apontam que, na vida familiar, podem ocorrer períodos que variam entre o bem-estar e a crise, e que esses períodos se tornam mais instáveis quando há a ocorrência de uma doença. Reforçam as autoras, ainda, que o cuidar sempre foi uma prática comum na família, sendo esta uma de suas principais funções. Dessa forma, salienta-se a importância de estudos que visem compreender as necessidades do cotidiano dessas famílias ao serem afetadas pela experiência de adoecimento, de maneira que possam ser buscadas práticas profissionais mais cuidativas para apoiar adequadamente a família e a pessoa doente ao longo dessa experiência.

Vale ressaltar que, mesmo sendo considerada uma unidade de cuidado, a família pode encontrar dificuldades e hesitar diante dos muitos fatores estressores que advêm do processo de adoecimento de um ou mais de seus membros. A condição crônica pode, nestas situações, atuar como uma força que impulsiona familiares a se concentrarem, de forma intensiva, no cuidado à pessoa doente e relegarem o próprio cuidado necessário à vida familiar. É sabido que os membros da família não reagem de maneira uniforme a uma experiência de adoecimento, pois cada pessoa tem sua própria crença a respeito do adoecer, vivenciando-o de maneiras distintas. Essa situação é particularmente importante no caso da família que desenvolve o cuidado à pessoa idosa em sofrimento psíquico, pois, como apontam Luzardo e Waldman (2004, p. 136),

a extensão e a complexidade de algumas doenças crônicas, progressivas e degenerativas que atingem os idosos repercutem de tal forma sobre a família como um todo e, especialmente sobre o familiar responsável em prover os cuidados no domicílio, que esse deveria receber atenção especial dos profissionais de saúde, tendo em vista que, na maioria das vezes, desconhece as condutas adequadas frente às manifestações das doenças e às exigências de cuidar do idoso fragilizado.

Tal fato reforça a necessidade de compreendermos que cada família tem sua própria autopercepção e conformação, constituindo estrutura, dinâmica, lógica e

estratégias de organização próprias a partir de suas experiências de vida e relações sociais, conforme afirma Castro (2009). Dentre essas experiências, aquela que resulta do adoecimento pela condição crônica de um de seus membros é de particular importância, dado que afetará a todos e a cada um deles, de modo diferente a partir de seu desenvolvimento pessoal.

É importante que a pessoa doente possa identificar quem é sua “família”, seja qual for sua configuração, pois é preciso que lhe fique claro quais são as pessoas com quem pode contar no curso da doença e nos cuidados de que necessita. No caso da pessoa idosa, que mesmo com o envelhecimento saudável necessita do apoio familiar, com o tempo isso se torna mais evidente. E, embora a família possa ser considerada o mais efetivo sistema de apoio aos idosos, a primeira unidade de cuidados, por estar passando por mudanças conjunturais e culturais severas, pode se fragilizar na presença de uma condição que necessita de cuidado continuado e prolongado (BRASIL, 1999).

Enfim, se a família mudou sua estrutura, ampliando-se para além dos laços consanguíneos, para o idoso, e particularmente para o idoso em condição crônica, essa mudança vem carregada de valores culturais. Dentre elas aquela que tinha no idoso a figura central da família e na sociedade, por ser tido como alguém que mantinha os costumes, e que hoje passa a prezar o jovem e o adulto produtivos economicamente como figuras de destaque. Dessa forma, o idoso perde muito do seu apoio familiar, sendo que nos questionamos mesmo se algumas famílias não veem como “oneroso” o processo de cuidar dele.

Mas, se são as famílias as principais cuidadoras dos idosos, e os estudos comprovam esse fato, nos questionamos se as mudanças culturais e de organização e composição familiar não estarão influenciando a estrutura de apoio em questão, especialmente daquele que experiencia a condição crônica por sofrimento psíquico, visto ser este bastante sensível ao meio e às interações que aí se dão.

Assim, ao tomarmos aqui a família como unidade cuidadora primária e também gerenciadora do cuidado, para a qual convergem as repercussões da condição crônica que afeta um ou mais de seus membros, devemos também compreender a sua organização e composição. Torna-se, pois, nosso pressuposto, como também o é da pesquisa matricial na qual este estudo se insere, que a família deva ser, por isso, também uma unidade a ser cuidada. Desse modo, práticas profissionais cuidativas devem ser reorganizadas na rede de atenção à saúde para

as famílias que vivenciam a condição crônica por sofrimento psíquico de um de seus idosos, caminhando na perspectiva da integralidade do cuidado em uma visão mais ampliada que a da assistência individual ao doente.

Nesse sentido, Silva e Lunardi (2006) afirmam que para trabalhar com a saúde das famílias é imprescindível redimensionar a forma como concebemos essa instituição. Sendo a base da sociedade em qualquer tempo, faz-se necessário reconhecer sua natureza complexa, de modo que nós profissionais de saúde possamos compreender seus problemas e contradições, muitas vezes insuperáveis, para que tenhamos condições de ajudá-las no processo de produzir saúde, ainda que vivam em contextos adversos.

Mas, se a família lança mão dos recursos que dispõe para promover o cuidado, o que pode, algumas vezes, ser insuficiente para torná-lo efetivo, é necessário reconhecer também que ela não cuida sozinha; e, para apoiá-la nessa difícil tarefa, tece redes de relações de apoio, aí implicando pessoas e instituições. Compreender como essas redes são tecidas se torna imprescindível para que possamos melhor refletir sobre o que é, nessa instância, ser “família cuidadora” de pessoa idosa em sofrimento psíquico e que repercussões essa vivência tem sobre ela.

3.4 Redes de apoio tecidas por famílias no cuidado à pessoa idosa em condição crônica por sofrimento psíquico

As pessoas estão inseridas na sociedade por meio das relações que mantêm com o mundo ao redor, sendo essas relações chamadas de redes (ARAÚJO e BELLATO, 2008). Essas redes em alguns pontos se mostram mais frágeis, em outros mais firmes, e assim como uma rede que é tecida por fios, as relações, mais ou menos intensas, tecem as redes de amizade, apoio e suporte.

As redes ganham uma particularidade importante ao se relacionar com famílias que têm um doente crônico em casa, visto que, não raro, embora possam ser compostas por pessoas que já participavam da vida em comum, passam a ter outras configurações nesse processo de oferecer sustentação e apoio a quem precisa. Luzardo e Waldman (2004) afirmam que os cuidados oriundos de redes informais de apoio são constituídas por filhos e por outros parentes, bem como por amigos, e representam a mais importante fonte de atenção à pessoa idosa.

Neste estudo, fazemos diferença entre rede de sustentação e rede de apoio tecidas por famílias que cuidam de pessoa idosa em sofrimento psíquico, visto termos interesse em distinguir, na primeira, o “núcleo de permanência” do cuidado, ou seja, aquele que se mantém no tempo e no espaço de forma mais perene na biografia da família, tornando-se assim o principal responsável pela busca, produção e gerenciamento do cuidado requerido (ARAÚJO e BELLATO, 2008). Já a segunda nos é importante por se estabelecer com base na ajuda mais pontual, vinda do exterior do núcleo familiar, ou seja, abarca as relações mais formais ou de menor densidade afetiva, dentre elas podendo estar os serviços e os profissionais de saúde (ARAÚJO e BELLATO, 2008).

O adoecimento também se mostra como um evento que demanda, de modo intenso, a troca. Assim, se constitui em experiência rica para se compreender como as redes sociais são tecidas e que “bens” são aí trocados. Nesse sentido, Araújo e Bellato (2008) afirmam que as pessoas adoecidas e suas famílias, ao experienciarem a condição crônica de um ou mais de seus membros, tecem múltiplas redes formais e informais, de apoio e de pertença, dentre outras, que possam lhes dar certa sustentabilidade neste processo. As mesmas autoras apontam ainda que essas redes conseguem expressar a dinamicidade e o movimento das pessoas, evidenciando, também, os movimentos que a família empreende na busca, produção e gerenciamento do cuidado.

Entendemos que a condição crônica por sofrimento psíquico – por seu caráter continuado e permanente e pelo agravamento progressivo que a define – exige da família que estabeleça e mantenha redes de relações mais informais, próximas e duradouras, capazes de sustentá-la nesse processo. Isso é particularmente importante no Brasil se considerarmos que essas famílias não contam, até o momento, com redes formais (de saúde ou sociais) que possam apoiá-las, ainda que a Política Nacional de Saúde do Idoso reforce a importância de se estabelecer parcerias que envolvam cuidadores profissionais e leigos (BRASIL, 2002).

Concordamos com Luzardo e Waldman (2004) quando, ao se referirem ao apoio formal, apontam que o familiar que cuida de idoso com demência realiza um trabalho solitário e anônimo e o domicílio se transforma num grande laboratório, onde várias alquimias são testadas e os resultados, certos ou errados, são relativizados na evolução da doença. No caso da família de nosso estudo, a

confluência do sofrimento psíquico da idosa e de uma prática profissional centralmente vinculada à medicalização intensa e pouco eficaz tem exigido um cuidado constante desempenhado de modo quase exclusivo pelos familiares. E isto impõe a necessidade de entendermos como se realiza tanto a busca e a produção quanto o gerenciamento desse cuidado. Essa abordagem nos permite, também, apreender quais as repercussões que esse cuidado traz para a vida de tais pessoas.

Para Santos e Rifiotis (2006), em muitas situações que envolvem o cuidado à pessoa idosa em condição crônica, os únicos serviços de apoio à família são as instituições de longa permanência para idosos, e ela só usa esse recurso quando está no limite de sua capacidade de cuidar.

Saber, portanto, quais são e como se constituem as redes de sustentação e apoio tecidas pela família que vivencia o adoecimento de pessoa idosa em condição crônica por sofrimento psíquico nos parece importante. Pois, assim, os profissionais de saúde podem conhecer as dificuldades enfrentadas pela família, bem como suas potencialidades e limites para o cuidado. Assim, torna-se possível pensar estratégias de cuidado profissional apoiadoras do cuidado familiar, solidárias às suas necessidades e, de fato, pautadas na integralidade.

Tendo exposto como se deu o desenho do nosso objeto, passamos, a seguir, a apresentar como foi elaborada a base empírica deste estudo.

4. O PERCURSO METODOLÓGICO EMPREENDIDO

Optamos por descrever, de modo detalhado, o percurso metodológico por nós empreendido, para tornar claras todas as escolhas feitas nesse processo, visto que, mesmo tendo sido delineado um “projeto de pesquisa” inicial, a riqueza e a dinamicidade do trabalho de campo e da fase de organização dos dados superaram muitas das “decisões” tomadas *a priori*.

4.1 Tipo de estudo

Estudo de abordagem qualitativa, na forma de Estudo de Caso de uma família que vivencia a condição crônica de um de seus membros, pessoa idosa em sofrimento psíquico, sendo esta moradora de Cuiabá (MT). Entendemos que, assim como afirma Minayo (2006), a abordagem qualitativa é a que melhor se aplica a estudos que tratem da história, das relações, das representações, das crenças e das percepções que as pessoas têm a respeito de como vivem, sentem e pensam. Martins e Bicudo (2005), trazendo para mais próximo do que pensamos ser a pesquisa qualitativa, afirmam que nela se busca a compreensão particular daquilo que se estuda, não se preocupando com generalizações, princípios e leis. Ao abandonar a generalização, centra-se no específico, no peculiar, não almejando a explicação mas a compreensão dos fenômenos.

Quanto ao emprego do Estudo de Caso, Minayo (2006) afirma que ele está voltado para a identificação do “como” ou “por que” de dado fenômeno, visto que há possibilidade de realização de observação direta sobre o mesmo, sendo que sua característica principal é possibilitar a compreensão daquilo que o grupo em estudo tem como referência e relevância. Afirma ainda que, através da utilização deste método, é possível a identificação de características significativas de eventos vivenciados, relacionando intervenções com situações reais de vida.

O Estudo de Caso foi por nós escolhido como método de estudo, visto nos interessarmos por compreender, de modo aprofundado, a situação de uma família ao enfrentar o adoecimento inicialmente diagnosticado como Alzheimer, apreendendo sua própria lógica dessa vivência e do modo como busca, produz e gerencia o cuidado à pessoa doente e como esse movimento afeta a vida de seus membros. Como afirma Triviños (2006), o Estudo de Caso tem por objetivo

aprofundar a descrição de determinada realidade, mas, embora não se possam generalizar os resultados atingidos, eles podem permitir o encaminhamento de outras pesquisas.

4.2. Local e sujeitos do estudo

Mantendo a mesma base territorial da pesquisa matricial à qual este projeto se vincula, a família do estudo foi selecionada a partir de um dos municípios da Baixada Cuiabana, sendo residente em área urbana do município de Cuiabá. A seleção foi feita numa das unidades do Sistema de Único de Saúde onde a família busca assistência farmacêutica através do oferecimento dos medicamentos utilizados pela pessoa idosa, denominado de Núcleo de Medicamentos de Alto Custo da Secretaria de Estado de Saúde, popularmente conhecido como “Farmácia de Alto Custo”. A eleição desse serviço de saúde para selecionar a família se deveu ao fato de que os idosos com diagnóstico e em tratamento da doença de Alzheimer têm direito a receber, mensal e gratuitamente, medicação específica para a doença por esse órgão do SUS, mediante cadastro e aprovação prévia da solicitação feita pelo médico. Como havíamos optado por trabalhar com uma família de idoso com Alzheimer, essa foi nossa fonte de levantamento dos sujeitos possíveis para a pesquisa, visto que as famílias comparecem a esse setor periodicamente para a retirada da medicação.

O trabalho de campo ocorreu no período de janeiro a março de 2009. O início do processo de seleção da família se deu após prévia formalização para a realização do estudo junto ao responsável pelo Núcleo de Medicamentos de Alto Custo da Secretaria de Estado de Saúde. Após essa formalização, demos entrada em campo para desenvolvimento da pesquisa, procedendo, primeiramente, ao levantamento dos prontuários dos idosos cadastrados nesse serviço. Havia, à época do trabalho de campo, mais especificamente no mês de janeiro de 2009, o número de 966 idosos cadastrados no serviço; desse total, 299 faziam uso da medicação Donepezila e 644, da Rivastigmina.

Como um critério intencionalmente eleito por nós, foram selecionados como possíveis sujeitos do estudo todos os idosos em uso da Rivastigmina, pelo fato de ser a mais empregada no tratamento da doença de Alzheimer, por ser mais bem

tolerada e apresentar menos efeitos colaterais. Os demais critérios traçados para a seleção da pessoa idosa foram os seguintes:

- Ter de 60 a 75 anos, pois nessa faixa etária é esperado que a pessoa idosa ainda tenha um papel ativo na família e, neste caso, a doença traria mudanças maiores na dinâmica da família como um todo;
- Ser usuária do SUS, pois esse é o campo privilegiado dos nossos estudos dentro do Grupo de Pesquisa e do Programa de Pós-Graduação ao qual o estudo se vincula;
- Ser mulher, por entendermos que nesse período de vida ainda poderia estar contribuindo com o cuidado da casa e dos demais membros da família, sendo que o adoecimento teria levado a maiores repercussões na vida familiar;
- Estar em um estágio intermediário da evolução da doença. Este critério foi utilizado por considerarmos que a seleção de uma idosa com estágio moderado de comprometimento do nível cognitivo nos possibilitaria dados mais significativos para os propósitos deste estudo, pois, se estivesse em estágio leve de comprometimento, a família poderia ter sofrido poucas influências em sua dinâmica de vida e, se, ao contrário, estivesse em estágio avançado de comprometimento, o nível de estresse familiar poderia estar muito elevado. Para averiguação do nível de prejuízo cognitivo foi levada em consideração a aplicação do Mini Exame do Estado Mental (MEEM)³ realizado por profissional médico que acompanha a pessoa idosa e mantido no seu prontuário dentro do serviço fornecedor da medicação.

Assim, primeiramente nós, autora deste estudo e mais três bolsistas de Iniciação Científica, separamos os prontuários das pessoas que respondiam aos critérios estabelecidos, num total de 20 prontuários. Começamos a fazer contato pessoalmente com cada família, através de telefone e visita às mesmas em sua residência, a fim de verificar se aceitavam participar da pesquisa, bem como para nos certificar se, de fato, a pessoa idosa se enquadraria nos critérios por nós estabelecidos para a inclusão no estudo.

Dentre as famílias que foram selecionadas inicialmente através da análise dos documentos mantidos na Farmácia de Alto Custo, uma delas aceitou participar, sendo que entramos em contato com a filha da idosa com Alzheimer. A mesma se mostrou bastante disposta a participar, inclusive se mostrando também ansiosa por

³ Teste rastreador e que tem servido para classificar o estágio da doença.

obter informações sobre a doença de sua mãe e para poder falar sobre o modo como sua vida havia sido afetada por ela. No entanto, ao procurarmos maiores detalhes de quais serviços e profissionais de saúde a família lançava mão para o acompanhamento da pessoa idosa, percebemos que grande parte deles era privada ou vinculada a planos cooperados de saúde; ou seja, não era, atualmente, usuário do SUS de modo exclusivo, embora já o tivesse sido no início do aparecimento dos sintomas de Alzheimer. Dessa forma, mantivemos essa família como uma possibilidade, mas fomos em busca de outra que se enquadrasse em todos os critérios estabelecidos por nós.

Em relação aos familiares que não aceitaram participar do estudo, as justificativas para sua não-participação se davam pelo fato de a pessoa idosa não aceitar que estava com Alzheimer ou porque os familiares não queriam falar sobre o assunto, por ser muito doloroso para a família, e nós respeitamos essa posição, não insistindo com eles.

Após esses primeiros contatos com algumas famílias, percebemos que a ligação telefônica e a visita à residência eram um tanto invasivas da vida das pessoas. Assim, mudamos a estratégia de busca, permanecendo por um período todos os dias na Farmácia de Alto Custo, abordando ali os familiares que vinham buscar a medicação para seu parente. Nesse momento, falávamos do estudo que estávamos realizando e fazíamos o convite para a participação da família no mesmo, esclarecendo quanto aos aspectos éticos envolvidos e a serem respeitados por nós.

Após uma semana de visita diária à Farmácia de Alto Custo, ainda não havíamos encontrado o sujeito para o estudo que, para nós, seria ideal por responder a todos os critérios estabelecidos. Assim, fizemos discussões junto ao grupo da pesquisa matricial quanto à viabilidade de entrevistarmos a família que inicialmente havíamos contatado, que não tinha o SUS como fonte exclusiva de cuidado mas que se mostrava bastante interessada em participar do estudo. Como principal argumento para a sua seleção, tínhamos o fato de que a família, nos estágios iniciais do adoecimento da idosa, era usuária exclusiva do SUS. No entanto, com a inefetividade da atenção à saúde aí obtida e com o agravamento dos sinais e sintomas do adoecimento, a família passou a buscar serviços e profissionais do setor privado e, posteriormente, do setor conveniado de saúde. No entanto, a obtenção da medicação exclusiva para a doença de Alzheimer ainda era

feita através do SUS, junto à Farmácia de Alto Custo. Assim, a situação dessa família nos permitiria, dentre outros aspectos, entender a lógica da passagem de um setor a outro e as respostas profissionais de cuidado obtidas em cada um deles.

Ainda quanto à escolha da família-sujeito deste estudo, lembramos que, já na segunda entrevista com a filha da idosa, ela nos comunicou que, ao consultarem um psiquiatra, este retirara o diagnóstico de doença de Alzheimer feito anteriormente e para a qual sua mãe vinha recebendo terapêutica medicamentosa específica. Conforme vamos analisar posteriormente, esse fato se deu porque o psiquiatra, ao discutir a situação de dona Ana com um geriatra que já a havia acompanhado, chegou à conclusão de que os sinais e os sintomas que ela apresentava não eram característicos dessa doença, pois ela não havia perdido a memória. A partir desse momento o médico geriatra afirmou que o acompanhamento seria mais por parte do psiquiatra, ficando ele responsável por consultas mais esporádicas.

Esse fato foi por nós discutido no conjunto dos membros da pesquisa matricial, pois se tratava de uma resolução importante a ser tomada: continuávamos com as entrevistas com a família ou retomávamos a busca por outra que tivesse uma pessoa idosa cujo diagnóstico de doença de Alzheimer fosse confirmado. Decidimos que a indecisão vivenciada pela família quanto ao diagnóstico, acrescida de todos os elementos de sua história de adoecimento que perdurava por mais de dez anos, reforçava ainda mais um de nossos pressupostos iniciais da pesquisa matricial e também deste estudo, qual seja: que a prática médica se volta, de modo quase exclusivo, para as ações diagnósticas e da terapêutica, mormente medicamentosa, no caso do Alzheimer.

O fato de haver um sofrimento psíquico, fosse ele Alzheimer ou não, nos dava a oportunidade de compreender como a família é afetada e de que modo se organiza para produzir o cuidado necessário, qualquer que seja o diagnóstico, uma vez que o cuidado se volta para as necessidades da pessoa adoecida e não à doença que ela tem.

Assim, a pessoa idosa selecionada foi dona Ana⁴, uma senhora de 72 anos, filha mais velha de quatro irmãos, sendo duas mulheres e dois homens, que se

⁴ Empregamos neste estudo nomes fictícios para todas as pessoas, inclusive profissionais de saúde mencionados pelos entrevistados. Assim, garantimos o anonimato dos mesmos, respeitando o preceito ético em pesquisa.

casou com o Sr. Pedro, terceiro filho de sete irmãos, sendo quatro homens e três mulheres, que faleceu, em 2004, em consequência de infarto agudo do miocárdio. O casal teve cinco filhos, dos quais o primogênito foi um natimorto. Posteriormente tiveram mais duas filhas e um filho. A filha mais velha se chama Ivete, que é casada e tem três filhos, residindo em Cuiabá. A terceira filha de dona Ana é Maria, que tem dois filhos e reside em Campo Grande. A quarta filha, chamada Vera, é casada e tem dois filhos. José, o filho caçula de dona Ana, é casado pela segunda vez e tem um filho, residindo também em Cuiabá. Essa família empreende a busca, a produção e o gerenciamento de cuidado continuado e prolongado a dona Ana há 10 anos, e será essa história de vida que será por nós analisada neste estudo.

4.3. Estratégias empregadas para a apreensão da experiência de adoecimento na família

Objetivando compreender as repercussões para a família de dona Ana tanto do seu adoecimento quanto da busca, produção e gerenciamento do cuidado, adotamos a abordagem metodológica da História de Vida Focal, operacionalizada pela entrevista, bem como a observação da dinâmica das relações da família durante os encontros. Para tanto, fizemos as anotações em diário de campo (ANEXO I).

A opção pela História de Vida Focal se deu em consonância com a abordagem metodológica da pesquisa matricial e por entendermos que ela permite a obtenção da narrativa da pessoa quanto à experiência de um fenômeno relevante, que no caso presente é o adoecimento e a consequente busca de cuidado. Isto nos possibilitou a compreensão do modo como essa experiência repercute no cotidiano da pessoa referida e no de toda a sua família. Além disso, a História de Vida Focal proporciona a apreensão da lógica que direciona as escolhas e os rearranjos nesse cotidiano, necessários para o cuidado a uma pessoa idosa em sofrimento psíquico.

Empregamos aqui a denominação de “narrativa” ao depoimento oferecido pelos membros da família por considerarmos que seja o mais adequado, visto que ao nos contar a sua história de vida e de adoecimento e cuidado, as pessoas narram acontecimentos íntimos, de grande densidade de emoções e sofrimento. Pensamos que a isto não seria possível se referir simplesmente como “fala”. Assim,

entendemos que “narrativa” mantenha essa dimensão humana tanto em relação ao que é dito quanto ao modo como é dito, razão pela qual a utilizaremos neste estudo.

A entrevista foi empregada para a realização da História de Vida Focal, pois, de acordo com Minayo (2006), nela o entrevistado é convidado a falar livremente sobre um tema proposto pelo investigador, e as perguntas, quando são feitas pelo entrevistador, buscam dar profundidade às reflexões. Assim, não há um roteiro a ser seguido, sendo que o aprofundamento das situações narradas se dá de forma gradual, com intervenções do pesquisador para que a pessoa exponha determinados fatos que precisam ser ainda aclarados. Bellato et al (2008) apontam que, na condução da entrevista, um dos elementos essenciais a ser considerado é a própria relação do entrevistador com o entrevistado, o que exige esforços reflexivos e de direcionamento para que seja obtida uma interação que possibilite a imersão no seu universo cotidiano, sem que isso se caracterize como uma invasão ou afronta à intimidade da pessoa. Afirmam ainda as autoras que essa abordagem metodológica pressupõe o estabelecimento de um relacionamento aberto e informal e a manutenção de uma disposição sincera para compreender a experiência do outro.

A entrevista possibilita, assim, um mergulho no vivido, pois permite a descoberta, a apreensão de como as pessoas compreendem seu passado, vinculam sua experiência individual a seu contexto familiar e social, interpretam-na e lhes dão significado, pois o entrevistado é convidado a falar livremente sobre um tema e as perguntas do investigador visam ajudá-lo na rememoração desse vivido (BELLATO et al, 2008). Bosi (2003) afirma que a memória é a matéria-prima que trabalhamos na entrevista, sendo que os fatos rememorados se ancoram no presente, tornando-se uma reconstrução, pois, dos fatos vividos. Por isso é dinâmica e instável, porém verdadeira, já que representa a expressão de uma vivência. Assim, lembrar não é apenas reviver, é refazer, reconstruir, repensar, com o “eu” de hoje, as experiências passadas.

Mas interessava-nos ouvir dos entrevistados não apenas os fatos vividos no passado, visto que o adoecimento e a busca por cuidados de dona Ana e sua família datam no mínimo de 10 anos, mas também o modo como essas pessoas enfrentam hoje essa experiência. Assim, pudemos obter não apenas as narrativas de um passado distante como também de um tempo presente que está ainda sendo vivido.

Realizamos entrevistas com alguns dos membros da família que se dispuseram a fazê-lo, sendo que todas foram conduzidas pela seguinte questão norteadora: **Conte-me como tem sido a experiência de adoecimento e a busca por cuidados para a dona Ana, e como isto tem afetado a sua vida e a de sua família.**

Devido à característica da entrevista e à riqueza de informações que ela permite, optamos por registrá-la tanto em fita cassete como em filmagem, pois nos permitiria, no momento da transcrição das falas, rever o momento em que aconteceram, bem como perceber detalhes não apreendidos no momento de sua realização, tanto em relação ao ambiente quanto aos gestos, expressões e posturas das pessoas entrevistadas. Todos os registros, gravados e filmados, foram precedidos da explicação ao entrevistado de como seriam realizados, bem como do seu aceite para isso, inclusive formalizando-o no Termos de Consentimento Livre e Esclarecido por nós empregado (ANEXO III).

Iniciamos o ciclo de entrevistas contando com uma equipe de trabalho composta pela autora deste estudo e três alunos de enfermagem bolsistas de Iniciação Científica, e precedemos o seu início com um acordo quanto ao papel de cada um nesse processo. Assim, ficou acertado que a autora do estudo conduziria as entrevistas, duas alunas bolsistas fariam as observações e o controle do gravador de voz, e o outro aluno bolsista faria a filmagem.

Primeiramente marcamos entrevista com a filha Ivete que, naquele momento, era quem estava cuidando de dona Ana mais diretamente, e que se mostrou mais disponível para nos receber. O primeiro encontro que, a seu pedido, seria realizado no escritório de seu irmão, José, foi transferido por ela para uma academia de ginástica de propriedade de sua filha. Trazemos, a seguir, a descrição pormenorizada desse primeiro encontro, do modo como foi por nós detalhada no Diário de Campo, pois, nos detalhes, é possível apreender a forma como se deu nossa aproximação nesse momento, as dificuldades enfrentadas e as possibilidades que se abriam para continuarmos com as entrevistas junto a essa família.

Chegamos ao local combinado com Ivete por volta das 18:15h. [...] Ela chegou por volta das 18:45h acompanhada de seu filho e de dona Ana. Cumprimentei-a e apresentei a equipe, [...]. Lembrei-a que precisávamos de um lugar onde o som da academia não fosse interferir na gravação da entrevista. [...]. Ficamos aguardando Vera, a outra filha de dona Ana, e enquanto isso conversávamos sobre a como se daria a condução da

entrevista. Ivete também nos contava alguns episódios de sua vida no cuidado à mãe, bem como pediu a dona Ana para que contasse como ela era antes do adoecimento. Durante esse período de espera por Vera, algumas vezes estávamos empregando a filmagem e em outras apenas gravando em fita cassete a fala. Por volta das 19:20h Vera ligou dizendo que não poderia comparecer. Então iniciamos a entrevista propriamente dita. [...] Ivete suava muito, mostrando-se nervosa, gesticulava bastante e não quis sentar em nenhum momento da entrevista. Sua filha, apesar de se manter no local, disse que não participaria da entrevista, fazendo apenas uma pequena observação no decorrer de nossa conversa. [...] Encerramos a entrevista a pedido de dona Ana por volta das 20:10h, pois a mesma se encontrava cansada e irritada. Dona Ana se manteve sentada na roda, com movimentos da cabeça muito lentos, robóticos, a fala era arrastada, lenta e baixa. (Notas do Diário de Campo – 29/01/2009)

Um segundo encontro foi marcado com Ivete para aprofundarmos alguns aspectos de sua narrativa no nosso primeiro encontro.

Ligamos para Sr.^a Ivete e ela pediu que estivéssemos no dia 09/03/09, às 18h, na academia. Comparecemos no horário marcado, mas ela se encontrava atendendo na recepção da academia, visto que estava sozinha. Assim, não podendo sair de lá, iniciamos a conversa tirando as dúvidas em relação ao seu depoimento no encontro anterior. (Notas do Diário de Campo – 09/03/09)

Tentamos por várias vezes, mas sem sucesso, marcar a entrevista com a outra filha de dona Ana, Vera, pois a mãe morou por um tempo com ela após a morte do pai. Então entramos em contato com José, seu irmão, que agendou o encontro para o dia 08/04/2009, conforme descrição abaixo do Diário de Campo.

Às 8:00h, como combinamos, estivemos presentes no local, em frente ao escritório de José. Após aguardar por mais ou menos uma hora resolvemos ligar para o mesmo, que nos disse que, por ser feriado, havia esquecido, marcando novo encontro para o dia seguinte a mesma hora e lugar. No dia seguinte comparecemos conforme o combinado [...]. Por volta das 8:40h ele chegou, nos apresentamos e ele nos dirigiu ao seu escritório [...]. Explicamos como seria a sua participação e a entrevista e lhe entregamos o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido que, após ler, assinou. Iniciamos a entrevista e ele se mostrou tranquilo, com uma fala pausada em todo o período. Nosso encontro durou mais ou menos uma hora. (Diário de Campo – 09/04/2009)

O outro membro da família de dona Ana que buscamos entrevistar foi o seu neto adolescente Mário, de 18 anos, que morou com a avó no início da doença, quando seu avô ainda estava vivo, além de morar com ela também por um período em Campo Grande, junto com sua mãe, quando dona Ana fraturou o fêmur, e ele lá ficou até a sua recuperação.

Após contato por telefone com Mario marcamos de nos encontrar em sua residência, por volta das 14:00h. [...] Sentamo-nos no sofá e começamos a falar sobre a pesquisa com o rapaz, [...] Mário suava bastante e se mostrava bastante tenso. Iniciamos a entrevista com a pergunta direcionadora e o mesmo não conseguiu responder, pois estava muito nervoso. Então informamos a ele que poderíamos direcionar a pergunta de outra forma, ele pediu um tempo, buscou água e nos serviu também. Fizemos algumas perguntas de forma mais direta. [...] o neto disse ser muito novo e lembrar pouca coisa da época em que seu avô era vivo, pois esse era o período que mais nos interessava obter informação [...]. (Diário de Campo – 28/05/2009)

A autora deste estudo também participou de uma consulta médica com um psiquiatra, a pedido da filha de dona Ana, Ivete, que também foi descrita em Diário de Campo como observação. O período em que permanecemos esperando a consulta (três horas) também empregamos para aprofundar junto à Ivete alguns aspectos da vivência da família quanto ao adoecimento de dona Ana. Assim, realizamos ao todo três entrevistas com familiares da idosa, sendo que com Ivete tivemos três encontros, com seu filho, José, um encontro e com o neto, Mário, um encontro.

Como é possível perceber, as entrevistas foram detalhadamente observadas e descritas no Diário de Campo, sendo, portanto, também consideradas por nós uma das estratégias empregadas na coleta de dados, visto que traduzem todos os momentos de interação com a pessoa idosa e os membros de sua família que foram entrevistados. Nesse Diário foi registrada também a descrição das percepções e vivências da equipe que participou dessa etapa do estudo, ou seja, a autora e os três alunos bolsistas de Iniciação Científica, durante o trabalho de campo. Ele nos possibilitou a rememoração do caminho metodológico percorrido e de todo o movimento que dele faz parte, e que procuramos aqui descrever, de modo que sejam compreensíveis para o leitor as escolhas feitas, bem como as necessárias mudanças frente aos obstáculos encontrados nesse período. Também foram aí registrados os *insights* que nos ajudaram na análise posterior dos dados, visto que cada situação vivida durante o trabalho de campo e, posteriormente, na leitura de todo o corpus de análise, era sempre acompanhada de reflexão por parte da equipe.

Empregamos, como já referido, além da gravação de voz em fita cassete, também a gravação filmográfica, com imagem e som, para registrar as entrevistas, pois nos possibilitou apreender não apenas a fala mas todo o seu contexto, bem como o cenário. Foi muito importante também, para entender um pouco melhor a dona Ana, analisar alguns aspectos de seu comportamento: seus gestos um tanto

robotizados pelo uso intenso de psicotrópicos; sua face imóvel e inexpressiva; o olhar dirigido a um ponto fixo; a falta de modulação em sua voz e a fala lenta e em descompasso com o ritmo das conversas das quais participava, demandando um intervalo de tempo tão longo que tornava a sua resposta deslocada do contexto em que a pergunta lhe fora feita. A imagem nos foi de grande ajuda, pois nos mostrou a lucidez que dona Ana apresenta sobre as mudanças que ocorreram em sua vida decorrentes do seu próprio estado de saúde, bem como possibilitou compreender a relação de Ivete com sua mãe, e a ansiedade e o estresse que a mesma desenvolveu no cuidado a ela.

Embora não tenhamos realizado uma entrevista específica com dona Ana, o fato de ela ter estado presente – por decisão da filha Ivete – no primeiro encontro para a entrevista que realizamos e ter também se expressado frente a alguns assuntos que estavam ali sendo abordados e que diziam respeito a ela e à família, foi-nos possível apreender um pouco do seu “mundo particular”.

Além do grande valor como forma de ampliação da compreensão das próprias pessoas entrevistadas nas diversas dimensões que a imagem possibilita, a filmagem das entrevistas foi empregada também com o intuito de facilitar a transcrição das narrativas, visto que fornece não apenas a voz mas também possibilita a rememoração dos gestos, posturas, disposição das pessoas no ambiente, etc. Assim, a imagem filmográfica foi por nós considerada não apenas uma estratégia metodológica, visto ampliar a compreensão dos dados, mas também como uma técnica para apreensão desses dados, sendo, portanto, sob nosso entendimento, muito útil em pesquisa qualitativa (Silva, 2009).

Como já explicitado anteriormente, participaram, de forma ativa, de todo o processo de desenho do projeto, localização da família, entrevista, discussão e análise dos dados três alunos de graduação em Enfermagem, bolsistas de Iniciação Científica do CNPq/UFMT. Cada um desses alunos desenvolveu um plano de trabalho específico que colaborou com dimensões diferenciadas para este estudo, apontando novas possibilidades para seu aprofundamento. Dessa forma, ao longo da apresentação e discussão dos dados, trazemos algumas das ferramentas analíticas que compõem o Itinerário Terapêutico e que foram desenhadas por esses alunos.

4.4 Aspectos éticos da pesquisa

Para a realização deste estudo foram obedecidos todos os critérios que regulamentam os aspectos ético-legais de pesquisa com seres humanos, estabelecidas na Resolução 196/96 do Conselho Nacional de Saúde (CNS). Assim, todos os cuidados éticos quanto à preservação do anonimato dos entrevistados, o respeito ao direito de querer participar ou não do estudo e dele deixar de participar a qualquer momento, bem como a assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido serão mantidos. Para tanto, manteremos nomes fictícios para os sujeitos entrevistados, bem como uma designação genérica dos serviços e profissionais de saúde por eles citados.

Também o uso da filmagem na realização das entrevistas foi autorizado expressamente pelas pessoas entrevistadas, visto esse tópico fazer parte do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido assinado por elas.

A pesquisa matricial à qual este projeto se vincula foi aprovada pelo Comitê de Ética e Pesquisa da Universidade Federal de Mato Grosso sob o número nº 307/CEP-HUJM/06 (ANEXO II). Não houve necessidade de submissão do projeto deste estudo ao Comitê, pois o mesmo respeita integralmente a condução metodológica e os preceitos éticos da pesquisa matricial.

4.5 Organização e análise dos dados

Cada uma das entrevistas foi sendo transcrita ao longo do período do trabalho de campo, de modo detalhado, com descrição não apenas das falas mas também dos silêncios, emoções, gestos, sendo enriquecidas pelas observações que acompanharam todos os encontros da equipe que participou do trabalho de campo. Assim, a transcrição foi realizada por todos os membros do nosso núcleo de trabalho, com discussões intensas dos *insights* de análise que iam surgindo durante esse processo.

Após o término da transcrição das entrevistas e das observações feitas pelos membros da equipe, iniciamos leituras exaustivas de todo o *corpus* de dados daí resultante, procurando encontrar-lhes os sentidos da experiência da família do estudo ao vivenciar o adoecimento por sofrimento psíquico em um de seus membros, sendo que várias dessas leituras foram realizadas com todos os membros

da equipe e demais membros do Grupo de Pesquisa ao qual o estudo se vincula.

Ao longo das leituras do corpus de dados foram sendo desenhadas as ferramentas analíticas do Itinerário Terapêutico pelos alunos de Iniciação Científica, conforme já explicitado, que nos ajudaram tanto na organização dos dados quanto na sua compreensão. Neste estudo adotamos a definição de Itinerário Terapêutico elaborada por Bellato *et al* (2009) como trajetórias de busca, produção e gerenciamento do cuidado para a saúde, empreendidas por pessoas e famílias, segundo uma lógica própria, tecida nas múltiplas redes de sustentação e apoio, que possam lhes dar certa sustentabilidade na experiência de adoecimento. Comporta também como os serviços e profissionais de saúde produzem e disponibilizam suas práticas, atendendo, em certa medida, as necessidades de saúde dessas pessoas.

As ferramentas por nós empregadas foram as trajetórias de busca por cuidados e que mostram, associadas a elas, algumas das intervenções profissionais realizadas; o genograma e os núcleos de cuidados familiares que foram constituídos ao longo do adoecimento de dona Ana; e também o desenho da linha de desenvolvimento da condição crônica por sofrimento psíquico e o modo como ela afetou cada membro da família em seu desenvolvimento individual e no da própria família como um organismo coletivo. Ressaltamos que, ao empregar os desenhos explicitadores dessas ferramentas realizados pelos bolsistas, mantivemos a autoria de cada um deles, muito embora sua elaboração tenha se dado em conjunto, com a discussão de sua composição, seus elementos gráficos e a sequência que os eventos ali registrados ocorreram. Afinal, as entrevistas não traziam a linearidade cronológica do tempo de sua ocorrência, mas sim do tempo vivido. E, assim, cada uma dessas ferramentas foi sendo aprimorada no desenvolvimento de cada plano de estudo dos alunos bolsistas de Iniciação Científica, conforme era proposta da pesquisa matricial.

A partir desse momento, no entanto, este estudo passou a tomar um caráter mais individual, pois os alunos bolsistas foram realizar outros estudos dentro da pesquisa matricial, e eu me vi frente “ao meu estudo” e não mais como parte do conjunto dos estudos que compunham a pesquisa. Por essa razão, passo agora a trazer o relato do modo como a análise apresentada neste estudo foi sendo construída empregando a primeira pessoa do singular na narração, assumindo sua autoria, visto que foi um movimento de introspecção e reflexão pessoal, embora contando com o apoio da minha orientadora nesse processo.

Como era proposta da pesquisa matricial analisar os dados dos estudos a ela vinculados através das diversas ferramentas que compõem o Itinerário Terapêutico e que haviam sido desenhadas pelos alunos bolsistas que participaram deste estudo (conforme já explicitado), busquei fazê-lo no primeiro movimento de análise do meu estudo. No entanto, ao descrever os dados consubstanciados nessas ferramentas, tinha a sensação de apenas estar repetindo, agora de modo articulado, o que os bolsistas já haviam descrito e analisado em seus planos de trabalho.

Então, em discussão com a orientadora, desenhei outro percurso no processo de compreensão do meu *corpus* de dados. No primeiro movimento retomei as entrevistas e destaquei, com canetas hidrográficas coloridas, o que os entrevistados queriam dizer em cada trecho de sua narrativa, ou seja, quais os sentidos que atribuíam a sua experiência.

Nesse primeiro movimento percebi que o trabalho de cuidar de dona Ana aparecia nas diversas entrevistas com vários sentidos, bem como também estava muito evidente a descrição feita pelos entrevistados de como era a dona Ana antes e de como ela foi se modificando ao longo do processo de adoecimento. Também a descrição e os efeitos das práticas profissionais era bastante recorrente nas falas dos entrevistados, apontando aspectos diferentes em cada uma. Assim, essas foram as três primeiras “categorias de análise” que esbocei.

A partir deste desenho inicial retomei o conjunto das entrevistas, agora destacando novos sentidos tendo por base as categorias encontradas, de modo a confirmá-las, já separando cada trecho de fala e seu sentido em sua respectiva categoria. Desse modo, seguindo a sequência das falas, fui descrevendo a história de dona Ana através da compreensão de seus familiares e dela própria. Obtive, assim, um texto com o “resumo” da história dessa família em sua experiência de adoecimento e busca por cuidado para a condição crônica por sofrimento psíquico de dona Ana, a partir de sua própria lógica.

Nesse resumo da história composto pelos “eixos de análise” elencados nas entrevistas, fui novamente destacando novos sentidos, que me apontavam outros eixos de análise que eu deveria seguir. Decorrente desse novo movimento de reorganização dos sentidos, refiz o desenho das categorias que passaram a se apresentar do seguinte modo:

- A temporalidade do adoecimento e as repercussões na vida da idosa e

sua família.

- O cuidado familiar na condição crônica por sofrimento psíquico.
- As práticas dos profissionais de saúde frente à condição crônica por sofrimento psíquico.
- O adoecimento, o cuidado e os cuidadores – Onde a enfermagem?

É, portanto, nessa lógica de organização da riqueza das narrativas que obtivemos com a história do adoecimento e busca por cuidado empreendida pela família de dona Ana, que passo a apresentar a nossa compreensão dessa experiência. Volto a empregar o sujeito na terceira pessoa do plural, pois essa compreensão foi sendo alcançada no coletivo, ao longo de todo o movimento de pesquisa que este estudo seguiu.

5. AS REPERCUSSÕES DA CONDIÇÃO CRÔNICA POR SOFRIMENTO PSÍQUICO NA VIDA DE DONA ANA E SUA FAMÍLIA

Neste estudo estamos considerando a pessoa idosa em sofrimento psíquico como tendo uma condição crônica, uma vez que, independente de sua causa, ela necessitará de cuidado continuado e prolongado, podendo ser permanente ou não. Mas, sem nos determos em discutir a etiologia dessa condição, visto não ser este o foco do estudo, consideramos que ela afetou de modo significativo a vida de dona Ana e de sua família, trazendo mudanças importantes que não podem ser recuperadas em relação a períodos anteriores. Dessa forma, se faz necessária a busca de outros patamares de normalidade pela própria pessoa adoecida e por aqueles que dela cuidam.

Para Canguilhem (2000) a normalização é percebida como possibilidade de mudança, de transformação, de criação de normas provenientes de novos patamares de saúde instituídos a partir da doença. Souza e Lima (2007) também afirmam que a busca de outra normalidade pode ser uma possibilidade de transformação, de criação de normas provenientes de novos patamares de saúde instituídos a partir da doença. Para isso, exige-se a capacidade de lidar com os desafios por meio da superação das condições adversas, buscando não restringir o modo de andar a vida às limitações impostas pela condição crônica.

Mas, como vamos procurar mostrar o modo como a família de dona Ana enfrenta o seu adoecimento, esse processo se constitui em um sofrimento muito grande, visto que o agravo traz alterações de dimensões física, emocional, mental e social, com inúmeras repercussões, cada uma delas, na vida dessas pessoas. Essa situação exige a busca de formas de cuidar diferenciadas, constantemente modificadas pelas mudanças ocorridas no estado físico e mental da pessoa idosa, com graus crescentes de demanda de cuidado.

Assim, vamos procurar apresentar, a partir de agora, algumas dimensões que nos foi possível apreender da experiência de adoecimento e busca, produção e gerenciamento do cuidado vivenciados pela família de dona Ana. Por necessidade do trabalho acadêmico, precisamos “dividir” essa vivência em partes, didaticamente organizadas, e com emprego apenas de “trechos” das narrativas obtidas nas entrevistas realizadas com membros da família. No entanto, estamos cientes de que nesse processo de apresentação das experiências muito de sua riqueza se perde.

5.1. A temporalidade do adoecimento e as repercussões na vida da idosa e sua família

Esse agrupamento de sentidos tem sua razão de ser por percebemos que, à medida que a condição crônica por sofrimento psíquico foi se tornando mais intensa, foi trazendo mudanças importantes na própria forma de ser de dona Ana e, conseqüentemente, em sua vida como um todo. Esse processo trouxe repercussões também no cotidiano de sua família, obrigando-os a buscarem novos “modos de andar a vida”, ou seja, outras maneiras de conduzir e enfrentar sua existência cotidiana (SOUZA, 2005).

Pareceu-nos importante discutir a temporalidade do adoecimento de dona Ana que, embora inominado – visto que sem diagnóstico médico certo –, foi se tornando um sofrimento psíquico cada vez mais intenso. Assim, não se trata de delimitá-lo em um tempo exato, preciso, cindido entre um “antes” e um “depois” de dado evento demarcador, mas um “ir acontecendo” que foi afetando a vida da idosa e de sua família. Pois nem mesmo a família sabe precisar esse tempo ocorrido no limbo do adoecimento insidioso.

Assim, doze nos que a gente tá enfrentando esse problema. A gente começa a ver que esse processo de adoecimento começou há uns vinte anos atrás, quando tinha algumas coisas, umas... assim, algumas coisas que minha mãe fazia que era parecida coisa besta. Tipo, ela uma vez, ela trocava o nome dos filhos. Isso é normal de uma mãe, mas bater num filho pensando que é o outro é meio... (risos). (José)

A definição desse início do adoecimento é menos da ordem da marcação do tempo do que da percepção, paulatina, das mudanças ocorridas na forma de ser de dona Ana. O fato de marcar em doze anos o tempo no qual a família vem “enfrentando o problema” e em vinte anos o início do “processo de adoecimento”, mostra que José tem a compreensão de que o início do adoecimento é temporalmente distinto do início da afetação por ele provocada, de modo mais intenso, na vida da família.

A percepção temporal tem estreita vinculação com a percepção de que a “normalidade” estava sendo “perdida”, ao se comparar o modo de ser anterior da pessoa e aquele que vai, aos poucos, se instalando nesse processo.

Então minha mãe sempre foi uma pessoa muito viva, muito ativa, muito agitada, sempre gostou de ajudar todo mundo, né? Sempre gostou de, de festa, de alegria, de dança, de ouvir música. (José)

O filho de dona Ana a descreve no passado como uma mulher alegre, ativa, que gostava de dançar, passear e viajar, de modo muito enfático, mostrando uma personalidade exuberante e vivaz. Mas essa forma de ser foi se transformando aos poucos:

A gente percebeu um pouco de agressividade. É quando ela ficava com raiva ou nervosa, ela não conseguia conter. Aí pegava os filhos e dava um corretivo... Então a gente percebeu que ela não tinha mais tanta alegria como ela tinha. (José)

A perda da alegria de viver, que caracteriza a depressão manifesta, mostra-se como o traço marcante dessa mudança, mas outros também são percebidos com o decorrer do tempo:

[...] Aí com o tempo ela foi que ela foi ficando dentro do quarto, ela ficava dentro do quarto, não saía do quarto, ela queria dormir, ela não fazia comida. (Ivete)

Uma característica dela que a gente sempre achou estranho, já há muitos anos, e talvez pode ter, sei lá, desencadeado alguma coisa na cabeça dela, que foi ela não dormir à noite. [...] E nisso ela não dormia, ia dormir quatro horas da manhã, duas e meia da manhã e no outro dia ela sete horas tava de pé. Então ela dormia era pouco. Passou a dormir pouco, pouco, cada vez menos. (José)

O isolamento, tão contrário ao modo de ser anterior de dona Ana, sempre expansiva e de convivência social intensa, passa a ser outra mudança importante em seu modo de ser e aparece descrito de várias formas pelos filhos:

Minha mãe era uma pessoa viva, cheia de vida... (pausa), não parava de um lado pro outro, sempre simpática, sempre otimista. (José)

Porque ela vivia viajando, ela ficava mais na estrada do que em casa. Ela fala: "não, mas eu viajava porque minha mãe mora em Campo Grande". A mãe dela morava em Campo Grande, mas ela vivia mais em São Paulo, Rio de Janeiro (risos). Onde desse, ela tava andando. (Ivete)

Uma vida ativa, com um movimento voltado quase que totalmente para o exterior, passa, aos poucos, a fazer um movimento de recolhimento, de enclausuramento. Mas, como aconteceram de modo insidioso, as mudanças,

inicialmente, foram percebidas apenas pelas pessoas da família que estavam em contato mais direto e contínuo com a pessoa idosa:

Quem percebeu mais que ela tava começando um processo depressivo foi meu pai. Ele morava com ela, tava junto com ela. Hoje a gente vê também como a crise depressiva, meu pai pegava, também já tava de idade, não aguentava e falava “eu vou ter que levar você pra algum lugar, prum médico, alguma coisa”. E levava no Pronto-Socorro. (José)

Então eu não tenho muita convivência de ver essa mudança dela [...] Ele (o pai) ligava chorando que ela não deixava ninguém dormir. Tudo que ela faz hoje. Aí hoje que a gente imagina. (Ivete)

Santos e Rifiotis (2006), em pesquisa cujo objetivo era investigar como se institui o papel de cuidador de idosos com demência no contexto familiar e quais são os significados atribuídos pelos familiares à experiência, referem que a fase inicial é especialmente difícil, uma vez que a imagem que têm do idoso é aquela construída ao longo de anos de convivência e fortemente relacionada com os papéis por ele desempenhados ao longo do tempo.

Mas, mesmo as mudanças em relação às atividades desenvolvidas por dona Ana no seu papel de mãe e dona de casa, parecem que não foram percebidas de imediato. A rememoração, hoje, de como era antes do adoecimento e de como passou a ser, traz essa percepção não alcançada no momento do seu acontecimento.

E é ao longo do processo de evolução da doença e no exercício do papel de cuidadora que a família vai, lentamente, refazendo essa imagem do idoso, ao mesmo tempo em que dimensiona as perdas trazidas por essa mudança, o que se faz bem presente nos relatos dos filhos. Mas, na sua forma de enxergar a realidade, a pessoa idosa encontra outra explicação para seus comportamentos, agora modificados:

Quando não tinha ninguém, eu que fazia, amanhecia o dia trabalhando, esperava todo mundo dormir e daí eu ia trabalhar [...] Eu lavava na mão pra não fazer barulho. (Dona Ana)

Assim, uma mesma situação é vista pela família como um traço de certa anormalidade e, para dona Ana, como um modo de se dedicar ao cuidado da casa, fazendo-o, em sua percepção, com um trabalho intenso que consumia, inclusive, parte da noite.

Mas, se suas mudanças comportamentais parecem não ser tão claramente percebidas por dona Ana, o mesmo não é possível dizer quanto ao seu temperamento.

Era alegre, ria, hoje não sou mais [...] Sei lá, porque eu não tenho mais alegria, assim sabe... Me sinto mal... Eu fui muito alegre, eu lembro meu marido falava assim: “qualquer coisa você tá rindo... qualquer coisa você tá rindo”.... Não sei, foi indo, foi indo, foi sumindo. (D. Ana)

A alegria foi diminuindo, dando lugar a um sentimento de angústia, tristeza e ansiedade, contra o qual a idosa não conseguia lutar. O emprego da expressão “foi indo, foi indo, foi sumindo” reforça, de modo inequívoco, o processo lento e inexorável das alterações por ela sofridas em seu modo de ser, apontando que a temporalidade do adoecimento não se mostra como uma linha claramente definida, mas como um *continuum* de uma certa perda de si mesma num tempo que, embora indefinido, consumiu sua alegria.

E “outra” dona Ana surge, conforme a descrição dessa transformação em seu modo de ser: “era alegre, ria, hoje não sou mais”. Também a perda de suas habilidades traz as comparações entre o “antes” e o “agora”, e marca as mudanças ocorridas em sua vida.

Eu me sinto muito mal; tristeza, difícil eu dar um sorriso [...] o dia-a-dia é quase todo na cama. [...] Ah, ih!.... Eu já fiz crochê, bordado... Hoje eu não faço nada. Eu pego crochê pra fazer, eu não acerto mais. (D. Ana)

A palavra personalidade é derivada de um termo grego e foi utilizada originalmente para descrever a máscara teatral de alguns atores dramáticos na Antiguidade; com o tempo ela perdeu a conotação de pretensão e ilusão e tornou-se representante da pessoa atrás da máscara (TOWNSEND, 2002). De forma geral a personalidade é considerada como as características de uma pessoa quanto aos traços emocionais e comportamentais, geralmente estáveis e previsíveis.

O relato de “mudança da forma de ser” de dona Ana é algo muito presente nas narrativas da família, pois de uma personalidade alegre e extrovertida ela passa a demonstrar tristeza e reclusão, o que resulta em sofrimento psíquico que afeta a si mesma e aos seus, de forma bastante intensa, causando estranheza e desespero. Os membros da família vivenciam um processo de perda, morte e luto por alguém que ainda se encontra em seu meio porém não mais do modo como era antes,

mesmo reconhecendo que a pessoa não tem controle sobre as mudanças ocorridas em sua vida.

E aí, e o que a gente tem, e o que é muito interessante, do quadro dela, é que ela sempre tem consciência do que tá acontecendo com ela. Ela não... a gente vê que ela não tem controle do que tá acontecendo, mas ela tem consciência do que tá acontecendo. (José)

Há ainda poucas investigações sistemáticas no que se refere ao modo como a família vivencia esse processo e que repercussões ele traz para ela e também para a pessoa em sofrimento psíquico. A vivência do “luto” em razão da “morte” da mãe, pelo fato de ela ter deixado de ser “normal”, nos mostra como isso é “pesado” para a família, pois não se trata apenas de alguém que “muda de papel” mas de alguém que deixa de ser como era e passa a existir de outra forma.

Frente à dificuldade de ressignificar o seu parente, o cuidador se utiliza de recordações a fim de se adaptar, gradativamente, à situação. E para compreender que a doença lhe deu novas formas, comportamentos e atitudes, ele precisa compreender que o doente não é resíduo do que ele foi, mas assumiu uma nova dimensão de vida (SANTOS, 2003).

Retomamos aqui a discussão do alcance de uma nova normalidade, pois, se em algumas condições crônicas as alterações incidem principalmente na dimensão física, refletindo em mudanças no modo de vida devido aos cuidados requeridos por ela e as limitações que impõem, na situação vivida por dona Ana as mudanças na “normalidade” são principalmente da dimensão psíquica, trazendo “outra forma de ser pessoa”, que produz modificações também na dimensão social, no que se refere a preconceitos, medos e reclusão, que discutiremos posteriormente.

Essas mudanças, que ninguém sabe ao certo quando começaram, se há vinte anos quando dona Ana trocava os nomes dos filhos ao corrigi-los frente a alguma falta cometida, ou se há mais ou menos dez anos quando ela passou a não sentir mais vontade de estar no meio da família, é um processo que ocorreu aos poucos, cuja explicação é buscada em situações cotidianas de pequenas perdas ocorridas.

Eu acho que ela ficou assim porque é, assim, meu pai sempre morava no apartamento, cidade, e meu pai tinha uma chácara, e ela nunca gostou de mato. E meu pai, por ser diabético, por ter a diabete, tava adoecendo ele. Mas você olhava por fora, não tinha nada. Ele mudou pra chácara e ela nunca aceitou mudar pra chácara. Até então ela ainda era mais ou menos.

Eu acho que quando ela mudou pra chácara que, que ela começou a ficar assim. Porque ele sempre foi o centro das atenções, entendeu? Não sei se é desde aquele tempo lá trás, que ela já tava, já tinha alguma coisa né? [...]. (Ivete)

Um período de grandes transformações na vida pessoal e familiar, coincidindo com o climatério, o marido adoecido, a necessidade de mudança do meio urbano para o rural. Mas como controlar ou evitar a dinamicidade da vida em seu curso, nem sempre dentro do esperado? O fato de dona Ana não ter controle sobre as situações por ela vivenciadas, bem como das suas reações a elas, gerou um círculo vicioso, criando mais angústia e expectativa, conforme é percebido no seu próprio relato quando se refere ao passado e ao presente:

Agora eu já fui assim, assim doente desde lá... Eu não deixava ele (o marido) dormir, tinha muita insônia. Nossa Senhora, não conseguia dormir. Quando ele tava começando a dormir eu acordava ele: “eu não consigo dormir”. Não conseguia dormir. Ele pedia, coitado: “deixa eu dormir”. “Não tô conseguindo dormir, me leva no médico”. Ele me levou no médico, deu remédio pra dormir. (D. Ana)

O início do uso intenso de medicações psicotrópicas na situação de adoecimento de dona Ana se deu nesse período de confluência das muitas transformações em sua vida. No entanto, não há relato da família, ou da própria idosa, de que houvesse, por parte dos profissionais que fazem os primeiros atendimentos dela, qualquer alegação quanto à associação dos fatores envolvidos em sua situação de vida e saúde. Começa, assim, a medicalização dos sintomas: falta de sono – remédio para dormir.

Já para os filhos, da percepção das mudanças ocorridas advém a explicitação de uma relação entre características já presentes em sua forma de ser. O fato alegado por eles de que “ela nunca gostou de dormir” e de sempre ter gostado de viajar é associado às manifestações que apresenta hoje: a insônia intensa e o andar sem parar pela casa. Assim, a doença assume traços do modo de ser da própria doente, fundindo-se ainda mais com um tempo em que não havia o adoecimento mas traços de personalidade. O diagnóstico de Alzheimer que era mantido até então trazia algumas explicações, mas se mantinha a associação com a forma de ser anterior à doença.

Eu conheço gente que fala: “Ah, mas eu conheço gente que tem Alzheimer e não é assim”. Mas não é que é assim, vai da índole, vai do que cada

pessoa é, você tá entendendo? Daquilo que você é mesmo, da sua essência lá. Cada pessoa reage de uma maneira. Cada pessoa tem um jeito, né?. Mostra a doença de uma maneira diferente. Complicado. (Ivete).

Freitas et al (2008) reconhecem essa difícil situação relacionada ao adoecimento manifestando que o cotidiano da família sofre profundas mudanças nos seus hábitos, pois acompanhar o progressivo declínio intelectual, afetivo e, mais tarde, físico, de uma pessoa por quem se tem afeto é algo cheio de sentimentos diversos.. Assim, pode ocorrer o abatimento, o desespero, a depressão e a sobrecarga física e emocional, dentre tantos outros problemas.

O fato de o sofrimento psíquico não ser, de modo direto, diagnosticado laboratorialmente, mostra que a doença não é algo propriamente físico, palpável, detectável por exames. Mas a família necessita dar “concretude” a esse mal que aflige seu ente querido, buscando nos exames essa possibilidade.

[...] inclusive eu perguntei pra essa outra geriatra: “olha, será que a minha mãe não tem nada na cabeça?” Falei pra ela: “faz um eletro, pede alguma coisa”. “Não, não precisa”. Mas aí fez um eletro. Aí ela olhou o eletro: “ah, tem uma coisinha, mas não é nada” [...]. (Ivete)

Mas, ainda que se diagnostique o “mal instalado”, como no caso de dona Ana que, por muitos anos, recebeu tratamento para depressão, as manifestações que tanto afetam o cotidiano da pessoa idosa e sua família permanecem presentes, mesmo com o uso intenso de psicotrópicos.

Então ela não dorme à noite e ela não deixa ninguém dormir. Ela vai, bate na porta, quer deitar do lado; aí ela deita com você e levanta, vai pro quarto dela. Daqui cinco minutos ela quer entrar de novo pra deitar com você. Aí ela deita do seu lado e fala que tá angustiada, que tá isso, que tá aquilo, tal e cê quer dormir e ela não deixa. “Mãe, vai dormir, mãe; tenta dormir, fica quieta, quieta um pouco, tenta dormir”. Cê dá o remédio, ela: “Me dá o remédio, me dá o remédio”. “Mãe, não é hora de dar o remédio, não é hora de dar o remédio da senhora”. Se deixar por ela, ela toma remédio toda hora também, quando ela tá em crise. [...] Como ela tem consciência, ela fala: “eu tô perturbando as pessoas, incomodando, então me dá remédio pra eu ficar quieta, pra eu não incomodar mais ninguém, porque eu não quero que ninguém fique com raiva de mim”. Esse é o pensamento dela. (José)

[...] Às vezes ela (a filha Ivete) fala: “Ah! ela tá boa”. Mas eu não tô boa... Mas eu não tô boa... (D. Ana)

Como é possível observar na afirmação de dona Ana, repetida como para confirmá-la, a incorporeidade de seu sofrimento torna difícil “justificar” para a família

o seu adoecimento, pois a mesma mantém juízo crítico de realidade. Mas a família procura explicações de outra ordem para o seu sofrimento, colocando em dúvida os diagnósticos médicos dados até então:

Têm semanas que é mais difícil, que ela tá mais angustiada, mais agressiva. É esse o ponto que a gente fala: será que é Alzheimer? Será que é a idade? Será que é alguma coisa da depressão? Será que é a falta que ela sente do meu pai? (José)

Todas essas perguntas não têm sido respondidas pelos profissionais de saúde e a família, então, na ausência de informação, busca suas próprias explicações para o adoecimento. Santos (2003), em pesquisa realizada com famílias de idosos dementados, percebeu que, ao longo do processo de adoecimento, a família procurava causas que justificassem o seu desencadeamento a fim de entendê-la e legitimá-la, procurando respostas em suas observações empíricas, relativizando aspectos da vida da pessoa adoecida. Em alguns momentos a causa atribuída pode ser de responsabilidade da pessoa doente, ou de traços da personalidade, bem como decorrentes da sua história de vida, aspecto também percebido em nosso estudo, conforme relatos acima.

O psiquiatra, o geriatra dela fala que o Alzheimer tem algumas nuances né, que não é padrão, não manifesta igual pra todos. Porque depende muito da personalidade da pessoa, como que ela viveu. Então o Alzheimer ele vai, ele vai dar umas diferenças de pessoa pra pessoa. (José)

Como é possível perceber na exposição de José, o próprio médico reforça a relação direta entre a doença e a forma de ser anterior da pessoa doente, dando destaque, de certo modo, à culpabilização da mesma pelo maior número de manifestações que a doença possa trazer. Mas a família, ao buscar explicações para o adoecimento, o faz de modo mais amplo do que os profissionais, que têm na unicausalidade a base do raciocínio clínico.

Mais que teve alguns agravante, assim, que teve alguma piora teve, mas a gente não sabe se foi pela falta do meu pai, se foi pela idade, ou se tudo isso junto e começou a evoluir mais ainda aí, no Alzheimer. (José)

A família analisa o sofrimento psíquico vivenciado por dona Ana como resultante da sinergia de vários acontecimentos de sua vida.

Mas, assim como em outras condições crônicas, conforme é referido por Souza (2006), o sofrimento psíquico também foi referido por esta família como tendo períodos de silenciamento ou “normalidade” e períodos de crise ou agudização. No início, os períodos de “normalidade” se faziam mais prolongados, com as manifestações que se mostravam menos intensas e mais esporádicas. Nessa época dona Ana se mantinha mais calma, sofrendo sem exteriorizar de modo mais intenso a sua angústia. Tendo recebido, inicialmente, o diagnóstico de depressão, a família a considerava “normal” e a busca por cuidado ocorria apenas nas crises, quando apresentava períodos de agitação, agressividade. Essa fase foi vivenciada, principalmente, pelo esposo, com quem morava na época.

Meu pai sempre foi um cara de não levar problemas pros filhos [...] ele ia lá, mas eu digo, que procurava o Pronto-Socorro, mas a gente não acompanhava nada; meu pai meio que acobertava isso. [...] Meu pai dava uma segurada na barra, né? [...] Ele tava segurando sozinho [...] Então, a gente não via o problema com a magnitude que era pra ser visto, né? Quem sabia era só ele mesmo. Então aí, quando ele faleceu, que nós começamos a ver o dia-a-dia dela mesmo. (José)

Do jeito que ela faz agora ela já fazia com meu pai, lá no tempo que ela morava com meu pai. Não deixava meu pai dormir. A casa do meu pai sempre foi cheia de gente, sempre, sempre. Aí não sei o que foi que, daí uns tempo, ela não tava mais gostando do povo lá dentro, os netos... (Ivete)

Com o passar do tempo, no entanto, exacerbam-se as manifestações de seu sofrimento, não apenas em intensidade como também em frequência e gravidade, cujo desconforto se mostrava até mesmo na dificuldade em conviver com os filhos e netos, preferindo o afastamento. Nessa fase fica mais evidente a temporalidade dessa exacerbação, marcando períodos de silenciamento e de agudização nomeados pela família como normalidade e crise, marcada, esta última, principalmente por agitação e agressividade, mas também pela tristeza:

Foram mudando, né? Agora, depois que meu pai morreu, ela começou a ter algumas, alguns, alguns, uma agressividade, principalmente com as minhas irmãs. Comigo, assim, ela nunca teve nenhuma agressividade, eu acho que uma vez só, né? [...] Aí ela começa a sentir uma angústia, uma ansiedade, vontade de chorar, tristeza, essa tristeza né, no final da tarde. Isso aí sempre foi: todos os dias. (pausa). Então ela começou a ficar muito agitada. (José)

Minha mãe falava pra ela: “mãe, vai deitar”. E ela, teimosa, ficava levantando pra lá e pra cá. E um dia foi e caiu. E tá lá na cama. Hoje ela não teve como vir por causa da situação dela. Só que ainda piora, fica pra lá e pra cá, senta, fica nervosa. (Marcos, neto)

Luzardo, Gorini e Silva (2006) afirmam que a necessidade de cuidados contínuos, o difícil manejo das manifestações psiquiátricas e comportamentais, acrescidas às vivências, tanto positivas como negativas, experienciadas pelo convívio anterior ao início do adoecimento, produzem desgaste físico, mental e emocional na família. Entendemos que esse desgaste tende a se acentuar na medida direta da intensidade e frequência e do tempo das manifestações. No caso de dona Ana, todos esses fatores se somam, visto que o período de adoecimento é longo e as manifestações de agitação e agressividade se dão de modo intenso e com relativa frequência, como apontam seus filhos:

Ela fica o dia inteirinho, da hora que ela acorda até de noite, assim, perdida, pra lá e pra cá falando: “me deixa fazê isso, me deixa fazê aquilo! me deixa deitar”. Como se tudo (ênfase) pra ela fosse proibido! Como se a gente proibisse ela de tudo! Ela vai e deita na cama; ela vai e fala assim: “Você deixa eu deitar na cama?”. “Mas a senhora já tá na cama!”. Aí ela fica perguntando pra todo mundo se ela pode deitar ou não... Aí ela fica naquele nervoso. (Ivete)

Porque realmente só o dia-a-dia mesmo, cê tá junto [...] Às vezes ela passa duas semanas, né, como se diz, assim, um doce. Mas têm semanas que é mais difícil, que ela tá mais angustiada, mais agressiva. [...] Então a minha esposa ficou sozinha com ela, né, e me ligou, falou: “olha não tô aguentando mais! Vem embora pra casa!” Falei: “o que é que foi?”. “Não, ela só fica andando atrás de mim falando, falando, falando... E eu não consigo fazer as coisas aqui em casa, não consigo fazer nada!”. (José)

Outra manifestação fortemente descrita pelos filhos e que perturba o dia-a-dia é a inquietação que dona Ana vem apresentando.

Ela já apresentava a mania de andar de um lado pro outro. Ela levantava, andava, ficava andando na frente da TV. Meu pai assistia televisão, meu pai gostava de assistir televisão até tarde, ela levantava do quarto, conversava às vezes e tal, e ficava procurando alguma coisa na frente da televisão. Ficava ali, igual a um pêndulo: pra lá e pra cá, pra lá e pra cá... Isso meu pai reclamava. (José)

A aparente linearidade do chamado “quadro clínico” não nos transmite a carga de sofrimento que viver o adoecimento apresenta. Mesmo alguns membros da família, que acompanham seu familiar doente um pouco mais à distância não têm a noção exata dessa vivência, pois, como tão bem aponta José, “realmente só o dia-a-dia mesmo, cê tá junto”. Trata-se do sofrimento oriundo não apenas das alterações de comportamento e de humor mas da sua repetição, à exaustão, a cada dia e,

mais, dia após dia, ao longo de anos, com a tendência a se intensificar com o passar do tempo, como estamos procurando aqui mostrar.

Assim, há que se ampliar a discussão da definição de condição crônica, pois, embora a OMS (2003) traga alguns elementos interessantes para sua compreensão, a discussão da dimensão “tempo” ainda está restrita a permanência. Souza e Lima (2007) ampliam essa discussão ao discutir a condição crônica sob a perspectiva da “normalidade” e seu movimento. Mas sentimos aqui necessidade de autores que abordassem a repetição como um dos elementos a serem pensados ao se discutir o tempo.

A partir de algumas discussões feitas pelo Grupo de Pesquisa ao qual este estudo se vincula, estamos nominando como “temporalidade” essa permanência. Assim, não se trata da expressão do tempo cronológico, de caráter mais linear, mas da repetição do evento, de um tempo cíclico. Bellato (2001), ao discutir a concepção do tempo, e baseando-se em Bachelard, afirma que, ainda que se procure imprimir uma extensão homogênea ao tempo ele, na verdade, apresenta extensões diferenciadas; ressalta também que, para esse autor, há mesmo uma relação inversa entre extensão psicológica de um tempo e sua plenitude, pois quanto mais o tempo é ocupado mais ele parece curto. Do mesmo modo, o tempo do sofrimento se mostra demasiadamente dilatado em sua extensão, na proporção direta de sua intensidade.

Quando Ivete afirma que “ela fica o dia inteirinho, da hora que ela acorda até de noite, assim, perdida, pra lá e pra cá falando: “me deixa fazer isso, me deixa fazer aquilo! me deixa deitar”, nos parece o movimento contrário de um tempo pleno, pois, embora o tempo da cuidadora seja ocupado intensamente com o cuidado à dona Ana, ele o é de modo sofrido. Trata-se de uma repetição sem fim de gestos, palavras, movimentos, que pouco ou nenhum efeito parece ter sobre a idosa.

Consideramos que essa seja a necessária compreensão que devemos lançar para a experiência de adoecimento pela condição crônica por sofrimento psíquico vivenciada por pessoas idosas e suas famílias: o modo como elas gerenciam o seu cotidiano para atender aos problemas de saúde que se apresentam, em tão amplas dimensões, em suas vidas. Nesse “gerenciar” estão implícitos todos e cada um dos movimentos a que a família e cada cuidador recorrem para dar conta, na medida do possível, das situações geradas pela experiência de adoecimento.

Nesse processo é necessário dar destaque também à maneira diferenciada como as manifestações de agitação e agressividade é vista pelos filhos, pois enquanto para um é uma forma de chamar a atenção, para outro é uma afronta, uma forma de provocação.

Ela, às vezes, tem uns... ela apela e faz umas dessas né. Mais um piti do que uma, uma crise, não sei. E, mas isso tá sendo assim: antigamente era frequente, hoje é uma vez a cada oito meses, dez meses que ela dá um piti desses. [...] Ela quer atenção. A verdade é essa. Ela quer atenção, ela quer tá junto, junto com os filhos. (José)

Sabe, ela grita sempre na janela, ela faz isso até hoje. Eu tranco a porta pra ela não fugir, ela sai na janela e fala: “socorro, socorro, tão me batendo, tão me prendendo.” [...] E ela não pode ver ninguém dormindo. Se ela vê que tá um sossego, ela vai lá, ela levanta, ela bate na porta, ela puxa seu pé, ela puxa no braço. [...] Porque ela tem uma andação sem fim. [...] Se a gente tranca a porta do quarto, ela bate na porta do quarto, bate, bate, bate, bate mesmo, parece que vai derrubar a porta, enquanto você não acorda e ela não vê a casa inteira acordada. Um dia nós amanhecemos. Às cinco e meia tava todo mundo sentado na sala e ela pra lá e pra cá. Aí, quando ela vê que já despertou todo mundo, já acordou, aí ela vai deitar. [...] Agora ela tá aí, quietinha, mas também hoje ela andou mais de dez quilômetro dentro do apartamento. [...] Mas por que que ela tá assim? Porque ela sabia, ela ficou boa porque ela sabia que vinha aqui (na academia, para a entrevista). Quando eu falei pra ela que a gente ia vir pra cá, aí ela ficou boa. Quando você fala assim pra ela, ela pode tá na maior crise que for, se fala assim pra ela, “ah nós vamos sair em tal lugar”, aí ela fica boa. (Ivete)

Os depoimentos dos filhos mostram que o fato de dona Ana se comportar de diferentes maneiras, ora com certo controle de sua agitação e agressividade ora não exercendo esse controle, pode ser interpretado tanto como parte da evolução do seu adoecimento (como José parece expressar) quanto como simulação, conforme Ivete sugere. Essa forma diferenciada de encarar o adoecimento também condiciona modos diferentes de se posicionar nos momentos de “crise” e diferentes modos de cuidar de dona Ana. Mesmo diante de situações extremas, como é o caso da possível tentativa de suicídio de dona Ana, essa diferenciação se apresenta:

Ela foi transformando e ficando mais agressiva, até começou querer se suicidar. Começou virar um rolo, né? Ela tentou se suicidar não sei quantas vezes. [...] Ela teve um ataque, assim, que eu nunca vi um trem daquele. Ela queria agredir todo mundo, ela queria avançar em todo mundo, sabe? Aí chamaram polícia, veio oito policial, mais o Samu [...] Mas se você deixar ela na ansiedade, ela vai evoluindo, ela vai evoluindo, ela pode avançar em alguém, ela pega uma faca, sabe? [...] Ela empurra a gente, ela se joga, ela se joga pra ela se machucar, porque depois ela fala que alguém machucou, entendeu? Eu já peguei até um atestado do médico, peguei tudo dos médico dizendo que ela tem problema, porque ela fala pros outro que a gente bate nela, você entendeu? Eu disse: “qualquer dia desses vai parar todo mundo na polícia. Ela se joga, ela se bate, entendeu? (Ivete)

É, não sei se minha irmã já falou também que ela, algumas vezes, já tentou se matar. Entre aspas, que eu não considere uma tentativa de suicídio, porque ela... eu acho que ela tentou mais chamar atenção da gente. Porque ela pegou uma faca, de serra, e passou no pulso. Da outra vez ela passou um "Prestobarba", né? Inclusive ela passou o "Prestobarba" assim (mostrando como foi o ato) no pescoço (fala baixo). Mas você vê que é uma coisa que, quando machucou, ela parou, né? Ah, a faca de serra que ela passou, ela só esfolou a pele, esfolou a pele. Não fez corte. (José)

Como consequência dessa postura diferenciada diante do adoecimento e de suas muitas manifestações, também distintos serão os modos como o adoecimento e o cuidado por ele requerido irão afetar a vida de cada um dos membros dessa família.

Luzardo, Gorini e Silva (2006) afirmam que o cuidador pode apresentar um alto nível de ansiedade, decorrente tanto do sentimento de sobrecarga quanto por constatar que a sua estrutura familiar está sendo afetada pela modificação dos papéis sociais. Também sua capacidade de discernimento e adaptação à nova realidade são testadas cotidianamente, o que exige dedicação, responsabilidade, paciência e abnegação, pois assume um compromisso que transcende uma relação de troca, cujo maior desafio é cuidar de outra pessoa, sem ter qualquer garantia de retribuição, ao mesmo tempo em que é invadido por sua carga emocional, gerando sentimentos ambivalentes em relação ao idoso. Essa situação põe à prova seus limites psicológicos e sua postura de enfrentamento perante a vida.

As narrativas dos membros da família de dona Ana por nós entrevistados nos mostram quanto o adoecimento trouxe de mudanças em suas vida, pois agora precisam conviver com a agitação, a agressividade e a possibilidade da tentativa de suicídio. O gerenciamento dessa situação imprime repercussões intensas no cotidiano, uma vez que influencia a vida pessoal, social e profissional dos cuidadores. Pudemos perceber que as mudanças sofridas por dona Ana na sua forma de ser e no seu contexto de vida e as repercussões que o adoecimento traz ao dia-a-dia da família são parte do mesmo movimento, pois um é decorrente do outro. Assim, é possível dizer que não são momentos estanques, mas um processo.

Ortlieb (2008) descreve o desenvolvimento familiar como uma sequência ordenada de mudanças que passam por uma série de estágios com pontos específicos que os delimitam e, em cada um deles, a realização de tarefas familiares características tende a ser levada do período anterior para o subsequente. Essa nos parece ser uma abordagem sistêmica, que se centra na concepção de que os

sistemas sociais se comportam como sistemas vivos, que buscam a homeostase, o equilíbrio.

Silva (2009), em estudo que empregou a mesma fonte de dados que aqui analisamos⁵, abordou a temporalidade do adoecimento pela condição crônica de dona Ana e sua incidência e influência na vida de sua família. Dessa análise resultou a composição de uma ferramenta analítica denominada pela autora de “Linha do adoecimento e linha de desenvolvimento dos membros da família cuidadora de uma idosa com condição crônica” (ANEXO V) que nos foi bastante útil para compreender o movimento de vida e, nela, do adoecimento, dessa família. A “cronologia” desenhada como orientadora dessa linha foi obtida a partir da marcação temporal realizada pela própria família dos eventos importantes que tiveram influência decisiva no adoecimento de dona Ana.

Esse ordenamento temporal foi realizado pela própria pesquisadora, visto que a família, em sua narrativa, apontava o fato biográfico marcante, o resultado dele na vida da idosa e dos próprios membros da família e também no processo de adoecimento na sequência dada por sua rememoração. O desenho da constituição do núcleo familiar, dado pelo genograma em cada um dos períodos da linha, mostra a dinamicidade da vida, no que se refere aos rearranjos familiares, desmembrando-se em novas famílias. Ressalta, ainda, as diferentes fases do desenvolvimento de seus membros e o modo como todo esse movimento afetou o processo de adoecimento de dona Ana, apontando para a dinamicidade da vida, marcada por sua temporalidade própria.

Apoiadas nessa ferramenta analítica, bem como em nossa própria análise dos dados, pudemos perceber que, para a família que vivencia a condição crônica por sofrimento psíquico, não há uma “sequência ordenada de mudanças”, como aponta a autora acima. Entendemos que a experiência vivida não possibilita esse “ordenamento” do tempo, pois ela é mutável, subjetiva na sua interpretação. Também é dependente do caminhar do próprio processo da doença em seu movimento de normalidade e agudização, sendo mais da dimensão da interpretação da temporalidade do adoecimento através das situações vividas pela família, conforme procuramos mostrar.

⁵ Trata-se de estudo de uma das bolsistas de Iniciação Científica que participou do trabalho de campo desta pesquisa, compondo o seu Trabalho de Conclusão de Curso, aqui citado.

Ficou-nos bastante evidente que o sofrimento psíquico não “se instala” como “doença” em um dado momento da vida da pessoa, mas se mostra aos poucos, isto é, torna-se mais agudo ou silencia temporariamente, em estreita relação com os acontecimentos vividos pela pessoa e sua família. Evolui, assim, de modo insidioso, algumas vezes mascarado pelos sofrimentos próprios do viver e do se desenvolver, passando despercebido ou pouco valorizado em sua importância pela própria pessoa ou pelos membros da família.

5.2 O cuidado familiar na condição crônica por sofrimento psíquico

A partir da compreensão do modo como se deu o processo de adoecimento de dona Ana, é possível discutirmos, agora, as muitas dimensões que compõem o cuidado que a família produz e o modo como essa produção do cuidado afeta cada um dos seus membros.

Concordamos com Bellato *et al* (2009, p. 187) que, com base em dados da pesquisa matricial à qual este estudo se vincula, afirmam que

a condição crônica exige cuidado continuado e prolongado e que esse cuidado é, via de regra, produzido e gerenciado pela família e as redes para o cuidado tecidas por elas, sendo que os serviços e profissionais de saúde participam dessa experiência de modo mais pontual e em momentos específicos, particularmente naqueles em que a doença se manifesta em exacerbação de sinais e sintomas, marcando o que as pessoas denominam de “crise”, e que os profissionais evidenciam como agudização.

Acrescentamos a essa explicação das autoras a característica peculiar da condição crônica de dona Ana, como explicitamos no capítulo anterior, que, por ter perdurado por anos sem que tenha havido uma intervenção terapêutica efetiva, deixando a família sem perspectivas em relação a como conduzir o cuidado requerido por ela, nos leva a discutir não apenas o modo como o cuidado tem sido produzido pela família mas também como ela faz o seu gerenciamento ao empregar, dentre outras, a busca por assistência profissional em saúde.

Pudemos perceber que, ao longo dos anos, esse cuidado familiar tem se tornado não apenas mais exigente em demanda e intensidade à medida que as manifestações apresentadas por dona Ana foram se exacerbando, como também incide sobre ele o ônus de certa deterioração das relações afetivas da idosa com

seus cuidadores, resultado das alterações de humor e afetividade que vivencia, o que contribui, sobremaneira, para o desgaste dos cuidadores.

Traremos, assim, dois sentidos desse cuidado por nós apreendidos a partir da análise das narrativas quanto à experiência da família de dona Ana. Inicialmente chamou-nos a atenção que, embora essencial, o cuidado produzido por seus membros sofre desvalorização dentro da própria família.

A minha irmã não trabalhava nem estudava, e eu viajava e estudava. Eu viajava muito. Agora tá invertido, agora ela trabalha e estuda e eu não tô fazendo nada. [...] Eu trabalhava, eu sou representante comercial. (Ivete)

À semelhança do trabalho doméstico, ou mesmo por ser parte dele, o cuidado familiar tem sido não apenas desvalorizado como também tornado invisível pela sociedade, sendo considerado um trabalho menor, a ser realizado por pessoas quase sempre sem capacitação especial para esse fim. Herança do período colonial, em que o trabalho doméstico, configurado como cuidado com o espaço, as coisas e as pessoas, era feito pelas escravas e seus filhos, no Brasil pós-escravatura ele continuou a ser executado pelos descendentes desses escravos, acrescido de um contingente de brancos pobres, mulheres em sua maioria. Por ser considerado um trabalho que não gera lucro visível, a lógica do capitalismo não permite sua valorização, o que é corroborado pelo fato de ser uma atividade privada e não pública, sendo tal desvalorização relacionada, também, com o espaço social onde acontece: a casa.

Não raro chamado de “cuidado doméstico”, o cuidado às pessoas doentes realizado pela família tende a se perder na enormidade de atividades que compõem o seu cotidiano, sem que a ele se atribua valor, a não ser na sua ausência. Num paralelo entre o cuidado familiar e o trabalho doméstico, trazemos reflexões de Diogo e Maheirie (2008, p. 263) que discutem o desvalor econômico e cultural do trabalho doméstico, pouco reconhecido tanto por quem o produz quanto por quem o consome, ou seja, pela própria família, muito embora tenha sido debatido como “categoria” no pensamento marxista e pelo movimento feminista. Os autores ponderam, porém, que “a ausência de uma base conceitual fez com que o serviço doméstico sem remuneração permanecesse por muito tempo ignorado nos estudos sobre o trabalho”. (DIOGO e MAHEIRIE, 2008, p. 263)

Ivete nos mostra esse sentido de desvalor e invisibilidade, de modo bem claro, ao comparar a sua intensa atividade de cuidado à mãe doente, que exercia no período da realização da entrevista, com o trabalho e o estudo da irmã, afirmando que “eu não tô fazendo nada”. No entanto, procura ainda dar ênfase ao fato de que tem uma profissão: “eu trabalhava, eu sou representante comercial”.

Assim, torna-se um círculo vicioso, pois, sendo desvalorizado pela sociedade, o cuidado familiar também se mostra desvalorizado por quem o realiza, seja direta ou indiretamente.

Estudava, comecei até a fazer um estágio, lá no consumidor. Mas, daí eu parei porque não dava, porque ou eu deixava ela lá em cima sozinha, caindo, e continuava com a minha vida. Eu peguei e levei ela pra casa e tá lá até hoje. (Ivete)

A própria cuidadora aponta que o cuidado que dispensa à sua mãe é imprescindível, não sendo possível a alternativa de deixá-la sozinha. Ao mesmo tempo mostra que essa opção, se assim podemos considerá-la frente à imposição da necessidade, trouxe consequências para sua vida ao afirmar que ou exercia o cuidado ou “continuava com a minha vida”.

A narrativa de Ivete aponta para um aspecto importante para compreendermos o modo como é definido o cuidador dentro da família. Caldas, (2003, p. 778) ao tratar do tema das responsabilidades e demandas da família frente ao envelhecimento com dependência, cita estudo de Mendes (1995), em que esta autora afirma que

em geral, a decisão de assumir os cuidados é consciente, e os estudos revelam que, embora a designação do cuidador seja informal e decorrente de uma dinâmica, o processo parece obedecer a certas regras refletidas em quatro fatores: parentesco, com frequência maior para os cônjuges, antecedendo sempre a presença de algum filho; gênero, com predominância da mulher; proximidade física, considerando quem vive com a pessoa que requer cuidados; e proximidade afetiva, destacando a relação entre pais e filhos.

Embora tais “regras” pareçam também estar, em alguma medida, presentes na escolha dos cuidadores de dona Ana, pudemos apreender das narrativas dos membros de sua família que essa atribuição de responsabilidades pelo cuidado é menos da ordem de uma “decisão consciente” ou do “seguimento de regras”, do que de toda uma conjuntura de vida, que se impõem em dado momento da experiência

de adoecimento vivenciada pela família. Assim, concordamos com Andrade e Rodrigues (2002) que, ao estudarem o sistema de cuidado familiar do idoso com acidente vascular cerebral, apontam esse sistema como um contexto de complexidades e singularidades. Os autores afirmam que, diferentemente do contexto institucional de cuidado profissional, que é regulado por relações objetivas e situações preestabelecidas, já regulamentadas e normatizadas, no contexto domiciliar, essas condições não estão dadas, pelo contrário, são construídas estrategicamente e internalizadas na dinâmica familiar, sendo que esse contexto integra-se a própria identidade desse cuidado.

Ao buscar apreender como se institui o cuidado familiar à dona Ana, empregando para isso a História de Vida Focal, operacionalizada pela entrevista em profundidade, conforme já exposto, obtivemos de cada entrevistado depoimentos não apenas do tempo atual mas de um tempo longo, que antecedeu e que constituiu toda a experiência de adoecimento da idosa e de sua família. Assim, pudemos compreender parte da dinâmica de cuidar e ser cuidado que permeia a relação dessa família.

Mais do que a própria mãe, quem se apresentava desde a infância dos filhos, primeiramente, como cuidador da família era o pai, conforme apontam Ivete e dona Ana:

[...] ele (o pai) era muito ao inverso dela (a mãe). Ele era igual aquelas mãe galinha choca, não tem? Ele queria tudo quanto é filho debaixo do braço e os neto debaixo do braço [...] A casa dele era aquela casa, como a gente fala mesmo, casa de cuiabano mesmo, nunca fica vazia. Era gente entrando e saindo, entrando e saindo [...] A vida da gente era assim. Enquanto meu pai era vivo a vida de todo mundo era em torno dele. (Ivete)

[...] ele (o esposo) levava café na cama, café da manhã. Ele era muito bom, bom demais. (dona Ana)

Dona Ana era, assim como os filhos, cuidada pelo marido. E a proteção e o aconchego oferecidos pela presença do pai cuidador e que permeiam as lembranças da infância de Ivete são bem ilustrados na imagem da “mãe galinha choca”, que parece conter em si um tom de saudade por algo valioso que foi perdido no tempo.

Eu sempre que cuidava dos irmão, ficava com eles, ou quando ela tinha que viajar, que levava eles, eu tinha que ficar pra cuidar do papai. Eu sempre tinha que cuidar de alguém (risos). Sempre tinha que cuidar de alguém. [...] Dos outros nem digo, né, mas, da minha, posso falar. Agora não tenho

minha vida mais, vida é dos outros, né?... (risos)... Porque eu quero voltar pra minha vida normal, mas como que eu vou fazer? Como é que eu vou fazer? (Ivete)

O exercício do cuidado, desde cedo, quando ainda era adolescente, parece ter representado um peso para Ivete, mesmo que não fosse, ainda, pela presença de uma doença: “sempre tinha que cuidar de alguém.” Essa afirmação carrega o sentido implícito de privação de algo que, na época, era participar das viagens. O fato de agora precisar cuidar da mãe, com toda a carga de responsabilidades e dedicação que ela exige, torna o enfrentamento dessa situação ainda mais penoso para ela. A isso ela reage dizendo que “eu quero voltar pra minha vida normal”, embora também tenha consciência da impossibilidade desse desejo: “mas como que eu vou fazer? Como é que eu vou fazer?”

Sena e Gonçalves (2008), em uma interessante análise da experiência de ser cuidador na perspectiva fenomenológica de Merleau-Ponty, afirmam que nesse papel a pessoa retoma sua história vivencial e, nesse sentido, na sua atuação estão presentes os eventos marcantes de sua vida e também o seu horizonte de futuro. Este horizonte pode apresentar-se extremamente prejudicado, podendo chegar à falta de perspectivas de vida.

Buscando compreender a experiência da família, pudemos perceber que o tempo longo do adoecimento de sua mãe e o fato de ela demandar um cuidado não apenas continuado mas progressivo e permanente, implica em uma sobrecarga muito grande não apenas para ela como para toda a família. E, embora não esteja mais vivo, o pai foi importante na rede de cuidados que foi tecida em torno de dona Ana nos primeiros anos do seu adoecimento, com diferentes nuances, de acordo com as necessidades que sua condição crônica exigia ao longo de seu desenvolvimento.

[...] Meu pai tinha um problema no braço, que não tinha esse osso daqui pra cá (aponta para o antebraço), tinha assim só... Ele que fazia comida pra ele, pro meu sobrinho, pra ela. (Ivete)

Meu pai dava uma segurada na barra, né? [...] Ele tava segurando sozinho [...] Então, a gente não via o problema com a magnitude que era pra ser visto, né? Quem sabia era só ele mesmo. (José)

Tornar-se um cuidador implica em uma multiplicidade de interações, negociações, aproximações e separações que, segundo Santos e Rifiotis (2006),

precisam ser bem estudadas e planejadas por toda a família, a fim de não sobrecarregar apenas um membro. Reforçam que a extensão e a complexidade de algumas doenças crônicas progressivas repercutem de tal forma sobre a família como um todo e sobre o familiar mais diretamente responsável pelo cuidado, que este deve receber atenção especial dos profissionais de saúde.

No caso da família de nosso estudo, não houve qualquer relato dos entrevistados em relação à preocupação dos profissionais com a sobrecarga ou a saúde dos cuidadores. Pelo contrário, embora Ivete apresentasse sinais de estresse intenso, já ela mesma precisando ser cuidada, não recebeu qualquer atenção para si. Esse desgaste tende a agravar-se, pois, à medida que a condição crônica progride, intensificam-se os cuidados demandados pela pessoa idosa, bem como se torna cada vez mais estressante para o cuidador a sua realização, dada a necessidade de sua repetição *ad infinitum*.

[...] ela anda, anda, anda sem parar. Uma andação que seu sangue vai subindo, vai subindo, vai subindo, que você não aguenta, isso. (Ivete)

Então, estressa quem mora com ela, estressa... Os sobrinhos, estressa o marido da minha ex, meus cunhados... Tem hora que todo mundo fica nervoso! Todo mundo fica estressado. (pausa) Aí é essa hora que tem que ir pra outra casa. Pra outra irmã! (risos). (José)

Peterson e Cunha (2006) falam da importância de a família pensar nos motivos que podem estar deixando a idosa inquieta; se são os ruídos, as pessoas, se ela está entediada ou se é algum medicamento de que faz uso e se esta inquietude está relacionada a alguma hora do dia, a fim de diminuir esses fatores inquietantes. É importante também envolver a pessoa em atividades e exercícios e manter os locais de “andação” livres, para torná-lo seguro, ao invés de tentar desencorajá-lo a isso, o que ajudaria a diminuir o estresse. Essa atitude mais positiva traria uma outra visão sobre a inquietação e a estereotipia motora.

Embora dona Ana ainda não esteja vivenciando a perda de sua funcionalidade orgânica, as manifestações mentais e afetivas que apresenta exigem o cuidado constante e continuado, mas não apenas ela, diretamente, como também o ambiente doméstico, de modo a evitar que sofra ou se imputem danos físicos. Essas características a tornam dependente, mas de outra maneira, ao considerarmos a definição dada por Caldas (2003) que a descreve como uma ajuda indispensável para a realização de atos elementares da vida. A autora afirma ainda

que não é apenas a incapacidade que cria a dependência, mas o somatório da incapacidade com a necessidade. Afirma também que este não é um estado permanente, mas um processo dinâmico cuja evolução pode se modificar e até ser prevenida ou reduzida se houver ambiente e assistência adequados.

Percebemos que a dependência de dona Ana em relação às pessoas que dela cuidam, muito mais do que cuidados de higiene, alimentação, locomoção e eliminação, fundamenta-se na busca de atenção constante para suas alterações de humor e da afetividade. Assim, muito mais do que determinar o grau de dependência, interessa-nos compreender o modo como essa dependência se apresenta e que efeitos ela tem na vida de dona Ana e de sua família.

Ao longo das narrativas das pessoas da família por nós entrevistadas encontramos pouco destaque ao fato de dona Ana ter alguma dependência para seu autocuidado devido a problema físico.

Diariamente. Constantemente a gente tem que tá em cima dela. É, acho que isso já não é questão de Alzheimer, é questão de idoso que, às vezes, ela não tem controle das fezes. Ela usa um fraldão que a gente usa mais por prevenção. Às vezes ela tá deitada aí ela fica desesperada lá porque ela fez cocô nas calças. Mas isso é do idoso, a gente sabe que é questão do intestino, já não tem muito controle. Que é muscular, né? [...] Ela não arruma cama ou não levanta da cama. Não troca de roupa, né? Então você tem que ir dando uma estimulada pra ela se erguer, porque, sozinha... Cê vê, se deixar, né, ela se afunda totalmente. Então a gente vai estimulando pra ela, pra ela... elevar o moral. (José)

[...] E esse negócio do esquecimento também, que nem do Alzheimer, ela começou mesmo tem uns seis meses pra cá. Ela esqueceu, umas duas semanas atrás, ela esqueceu dois dias. Foi como se dois dias pra ela não tivesse existido, ela não lembra. E ela caiu, né, ela não lembra. Comer, por exemplo, eu tô notando que ela tá esquecendo, porque ela pergunta assim: “que horas que vai almoçar?” Isso já é de tarde, ela já almoçou. (Ivete)

Quanto à ocorrência dos lapsos de memória e suas consequências, José expressa do seguinte modo:

Hoje ela tem uma dificuldade pra dormir. Ela fala que ela não consegue dormir. Só que na verdade ela dorme com a ajuda de medicamento, ela consegue dormir, mas sempre tem a impressão que não dormiu. Ela dorme hoje, vamos supor oito horas, ela dorme das dez às... das dez da noite às sete, oito horas. Às vezes até dez horas de sono e fala que não dormiu. Falo: “mãe, a senhora já tá de idade, idoso dorme cada vez menos”. “Ah, mas eu não consigo dormir”. (José)

Dona Ana tem feito uso, sob prescrição dos vários médicos que a acompanharam ao longo do seu adoecimento, de vários psicotrópicos, de forma

continuada, por anos, e alguns também de modo cumulativo, o que nos leva a pensar que o “esquecimento” referido pelos filhos possa ser efeito colateral desse uso intenso. Mas, de todas as manifestações do adoecimento, o que mais incomoda e estressa a família são a agitação e a ansiedade que a fazem apresentar comportamentos repetidos à exaustão.

Eu nunca vi um trem daquele, ela queria agredir todo mundo, ela queria avançar em todo mundo. [...] Ela batia no vizinho de madrugada, pra pedir pra entrar, ela não tem, assim, sabe, aquela noção de respeito. (Ivete)

Segundo Peterson e Cunha (2006), a ansiedade envolve uma sensação extrema de medo de um acontecimento iminente, que pode ser imaginário ou real, mas que leva a pessoa a se sentir impotente, inadequada, inquieta e incapaz de dormir; às vezes a ansiedade pode passar despercebida e transformar-se em raiva, podendo chegar a agressão. Assinalam os autores a importância de que o cuidador seja orientado pelos profissionais de saúde a levar a sério as preocupações da pessoa em sofrimento psíquico, mesmo que pareçam infundadas para ele, tentando tranquilizá-la, confortá-la. Caso a agressão tenha sido incontornável, é importante que o cuidador não leve isso para o lado pessoal, que evite confronto direto e tons agressivos, retire do ambiente objetos perigosos e, se necessário, contenha-a fisicamente, mas de forma a mantê-la segura.

Mas esse preparo para o desempenho do cuidado à dona Ana com base em orientações da equipe de saúde não aconteceu, sendo que cada cuidador acaba por fazer suas próprias descobertas de como cuidar, com base unicamente na experimentação. Nessa situação de desamparo da família o trabalho de cuidar se torna desgastante e pesado. Reforçamos a posição de Ivete quanto a esse sentimento:

[...] Ah! a gente cansa, fica nervosa. Eu falei pro médico, eu falei pra ele: “olha, eu tô pra ter um negócio. (Ivete)

O cansaço é dominador, sendo não apenas físico mas também existencial. É essencial que se compreenda essa dimensão da condição crônica por sofrimento psíquico, visto que tem exigido da família um esforço não apenas intenso mas prolongado por anos, numa demanda de cuidado a cada dia maior do que aquela exigida no início do adoecimento. Se considerarmos ainda que o estresse emocional

pode ser resultado não apenas da repetição de um dado fenômeno estressor mas também de sua intensidade e frequência, preocupamo-nos ainda mais quanto à saúde física e emocional dos cuidadores de dona Ana.

[...] porque eu já tive muito problema de saúde, muito mesmo. [...] Tive muito problema de saúde e a minha pressão é alta, várias vezes já fui pro hospital porque minha pressão sobe muito. Então eu tento me controlar, só que já falei pro médico: “ultimamente tá difícil, eu preciso voltar a fazer as coisas que eu fazia antes porque senão eu infarto. (Ivete)

Percebemos que Ivete sinaliza na narrativa o comprometimento de sua saúde física, mostrando as repercussões do estresse em seu corpo, mas também o faz em relação à própria sanidade psíquica ao dizer da sua dificuldade em se “controlar”. A ênfase de sua fala está principalmente em afirmar que precisa “voltar a fazer as coisas que fazia antes”. Podemos perceber nessa expressão o isolamento social sofrido por ela, que acentua ainda mais esse efeito. E para além do desgaste físico e emocional que o cuidado impõe, também a própria organização familiar sofre interferências decorrentes do estresse.

As mudanças pra, pra nós foram grandes, principalmente pras minhas irmãs que ficam com ela. A vida social complica um pouco, sim. Não pode ter muita vida social porque tem que sempre tá meio de plantão. (José)

[...] Minha irmã Vera já quase separou do marido porque ela (a mãe) morava com minha irmã. [...] Aí ela fica nessa. Realmente uma perturbação a noite inteira [...]. (José)

Mesmo as pessoas da família que não se envolvem diretamente no cuidado à dona Ana sofrem a influência de seu comportamento repetitivo, de sua ansiedade e períodos de agressividade. Assim, podemos compreender que não se trata de uma afetação na vida do cuidador apenas, mas da família cuidadora em seu sentido ampliado. Estar próximo, conviver, ainda que apenas sob o mesmo teto, é já um elemento de estresse para os membros da família. Essa dimensão pouco tem sido estudada, bem como os efeitos que acarreta na dinâmica familiar, pois, conforme José expressa, até mesmo separação entre casais pode decorrer dessa experiência, quando vivenciada sem o devido apoio dos profissionais de saúde para o seu enfrentamento.

Retomamos aqui a discussão sobre dependência do idoso em condição crônica por sofrimento psíquico e como esse conceito precisa ser ainda melhor

estudado para que possa se ampliar e abarcar outras dimensões tão devastadoras quando a deterioração física e a perda do autocuidado. Tal perda gera a necessidade de que o cuidador cumpra os afazeres mais elementares da vida diária pela pessoa adoecida. Aliás, não se trata de valorizar uma em detrimento de outras, mas de considerá-las em seu movimento, muitas vezes concomitante e sinérgico.

Damos destaque novamente ao estudo de Silva (2009) onde, a partir dela, pudemos visualizar a composição familiar em cada intervalo de tempo marcado pelos entrevistados em suas narrativas, bem como o modo de afetar a família que cada uma das fases do adoecimento proporcionou.

Tem hora que todo mundo fica nervoso! Todo mundo fica estressado (pausa). Aí é essa hora que tem que ir pra outra casa. É quando tem esse pico de estresse, a gente vê que não dá mais, né, geralmente eu fico com ela uma semana sim e outra não, também, quando eu tô aqui, pego ela nos fins de semana, né? Aí eu levo ela pra casa e aí eu fico sexta, sábado, domingo; na segunda feira de manhã levo ela pra respectiva irmã. (José)

A família, em seu movimento e organização, é ainda pouco compreendida, visto que os estudos que tratam desse tema empregam, geralmente, modelos de avaliação baseados em padrões preestabelecidos de ser família e desempenhar papéis dentro dela. Embora entendamos seus méritos na compreensão de algumas nuances da complexa dinâmica familiar, não nos parece ser possível submetê-la a padrões, particularmente quando a família vivencia a experiência de adoecimento por uma condição crônica decorrente de sofrimento psíquico.

Não conseguimos estabelecer paralelo para a comparação entre a compreensão que nos foi possível alcançar da vivência do adoecimento pela família de dona Ana e algumas definições de desenvolvimento familiar que encontramos na literatura. Ortlieb (2008), por exemplo, afirma que o desenvolvimento familiar se constitui em uma sequência ordenada de mudanças que passam por uma série de estágios previsíveis e que em um deles a realização das tarefas familiares com suas características do período anterior é levada para o estágio subsequente. Nesse processo, se uma resolução das tarefas familiares não se completa, as dificuldades passam para o estágio seguinte, revelando problemas que se desenvolveram no gerenciamento destas tarefas e funções.

Somos mais favoráveis a concordar com Andrade e Rodrigues (2002, p. 188) quando apontam que

o sistema de cuidado familiar, como experiência que se desenvolve no laboratório natural da vida cotidiana, reflete, em grande medida, o estatuto do senso comum, que por seu turno integra de um modo particular o “pensar”, o “agir” e o “sentir” frente ao processo saúde-doença. Desta forma, revela uma natureza de pensamento mais próxima da abordagem holística de saúde.

Ao vivenciar a experiência do adoecimento por uma condição crônica, a família precisa, de algum modo, encontrar formas não apenas de produzir esse cuidado mas também de buscá-lo junto a serviços e profissionais de saúde, bem como realizar a intermediação na relação entre as necessidades do familiar doente e as respostas que possam ser obtidas desses profissionais, colocando nessa relação também suas expectativas, potencialidades e limitações. A isso podemos chamar de gerenciamento do cuidado pela família, ou, nas palavras dos autores acima, buscar integrar de um modo particular o “pensar”, o “agir” e o “sentir” frente ao processo de adoecimento por ela vivenciado.

José expõe essa ideia do seguinte modo:

[...] Nós ainda conseguimos uma Unimed, uma coisinha assim, né? Conseguimos trocar uma ideia, somos vários irmãos. E se eu fosse sozinho? E se minha irmã fosse sozinha pra tratar da minha mãe? Ia enlouquecer junto com ela! (José)

Cada uma das dificuldades enfrentadas representa um desafio a ser enfrentado por cada membro da família que cuida. No caso da família de nosso estudo, a solução encontrada foi o rodízio do cuidado entre os filhos e suas respectivas famílias. Thaines (2009), em estudo que utilizou como fonte de dados também as narrativas da família de dona Ana, empregou o desenho do genograma como base para nele assinalar o que denominou de “núcleos de cuidado”, que se estabeleceram desde o início do aparecimento das manifestações de seu adoecimento, quando ainda seu marido estava vivo, até aqueles constituídos pelos filhos que se revezam no cuidado a ela.

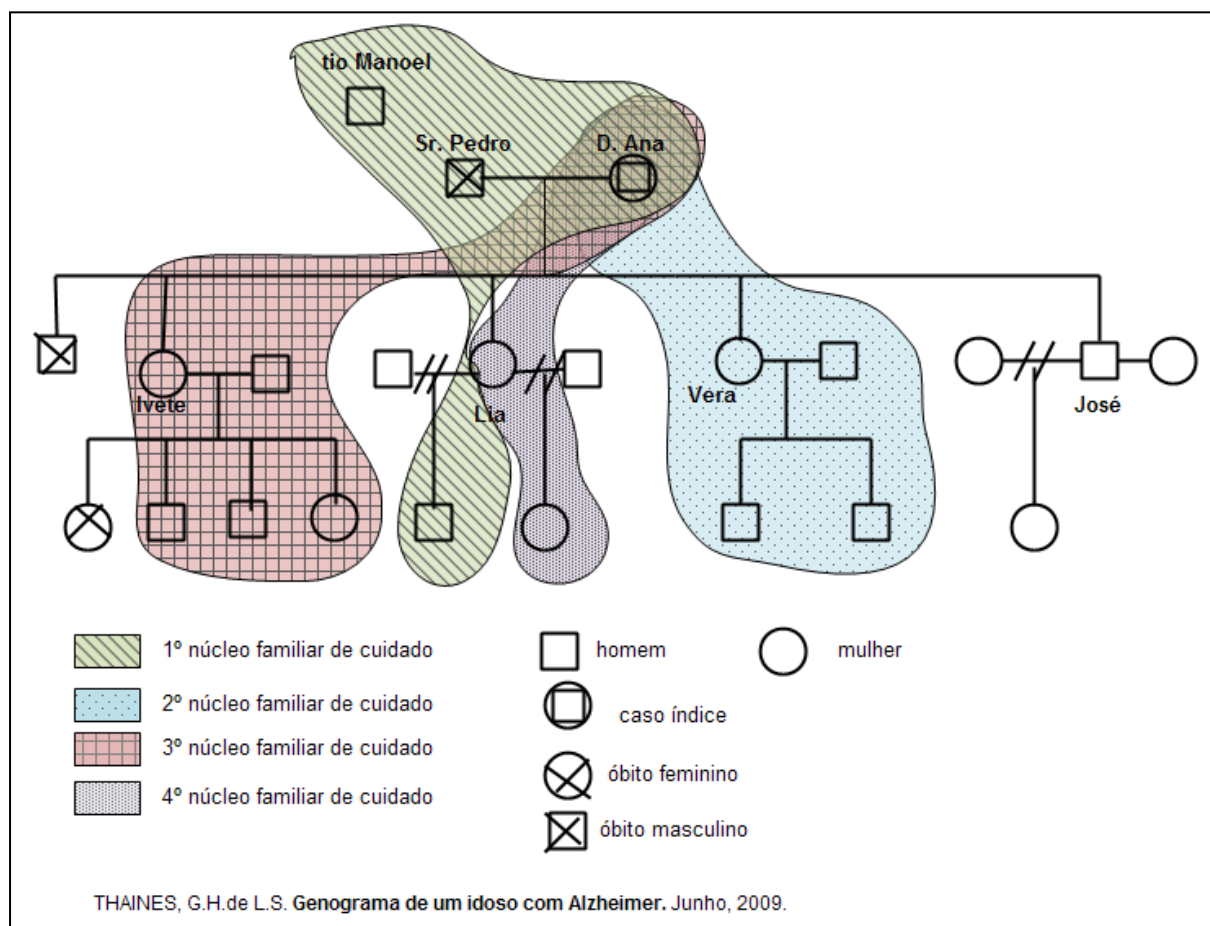


Figura 1 – Genograma da família de dona Ana com a constituição dos núcleos de cuidado. (THAINES, 2009)

Como assinala Thaines (2009), esse rodízio não é planejado, no sentido de ser preparado antecipadamente, mas se estabelece no momento de maior estresse, quando o cuidador e sua família não suportam mais a situação.

Antes de eu levar ela pra minha casa, ela foi pra casa da minha irmã meia-noite, bateu na porta da minha irmã, daí minha irmã, de tanto nervoso que ela ficou, porque fica batendo, batendo e vai na janela, aí minha irmã me chamou e falou: “pelo amor de Deus, vem aqui.” Porque ela trabalha e estuda, trabalha de manhã e estuda o dia inteiro até de noite. Nós ficamos até quatro e meia da manhã segurando ela, eu, minha irmã e minha sobrinha. (Ivete)

[...] Aí, minhas irmãs, muitas vezes, já ligaram chorando que não aguentam porque ela fica falando no ouvido, porque ela fica reclamando, às vezes é agressiva, que quer sair. Aí trancam ela, aí ela briga porque quer a chave, aí porque, às vezes, ela quer vir aqui e eu num tô aqui. (José)

Embora possamos considerar que o rodízio do núcleo de cuidado não seja bom para dona Ana, visto que a coloca, com frequência, em um ambiente diferente do que estava acostumada, ocasionando-lhe a perda das referências já tão prejudicadas em sua vida devido à ansiedade e à agitação, essa foi a forma possível

encontrada pela família para manter a produção do cuidado continuado e prolongado que a idosa requer. Damos destaque à solidariedade presente entre os filhos, visto que o cuidado à dona Ana vem sendo produzido há anos nesse sistema que foi instituído pelos próprios cuidadores, não tendo havido qualquer apoio por parte dos profissionais de saúde nessa busca por uma solução. E a família, na medida do possível, também precisa pensar em seu próprio bem-estar, caso contrário, não suportaria a sobrecarga do cuidado.

[...] acho que não vai ter como a gente escapar, vai sempre fazer esse, essa rotatividade, esse rodízio aí, pra aliviar a tensão dentro de casa. (José)

Lima e Marques (2007) apontam que a tarefa mais importante da família será estabelecer certo equilíbrio entre a continuidade do cuidado à pessoa idosa e a consideração das necessidades de cada um de seus membros.

Essa busca pelo equilíbrio torna-se mais um fator de demanda, pois é necessário considerar que as diversas pessoas que constituem a família não têm a mesma maturidade ou as condições emocionais necessárias para o enfrentamento da experiência de adoecimento.

Não dava muita ênfase a isso, não dava muito, muita importância. Minha irmã não, ela brigava, como se fosse normal, né? Como se fosse uma pessoa normal brigando com outra normal. Então: “ah, a senhora tá agressiva, tá isso, tá aquilo...” Aí já brigava, já xingava, uma xingando a outra. Aí já virava briga! Falo: “não, gente, não é assim!” Que dizer, falta de informação, de saber o que é que era. Falta de paciência também. (José)

Como assinalamos anteriormente, Ivete tem encontrado dificuldade em manter o equilíbrio necessário para lidar com dona Ana, o que gera ainda mais ansiedade e agitação na idosa, podendo levar a um círculo vicioso de reações psicoemocionais. E frente a essa situação, dona Ana manifesta sua necessidade da presença do filho que aparentemente tem formas de cuidar mais eficientes durante suas crises de agitação e ansiedade.

[...] Ela mesmo (a mãe) se sente mais segura quando eu tô por perto! Talvez por causa, num sei da presença masculina, se é porque eu sou o caçula, ou se é porque eu, porque eu tenho mais paciência. Agora eu não sei se eu tenho mais paciência se é porque eu tô mais longe, porque eu não tô morando com ela, né... Então, tenho que ir me dosando aí. (José)

Em estudo com objetivo de traçar o perfil do familiar cuidador do idoso, Vilela et al (2006) afirmam que cuidar de um idoso em tempo prolongado exige exposição constante daqueles que cuidam a riscos de adoecimento, pois, principalmente aqueles que são cuidadores únicos, assumem total responsabilidade e, com isso, estão sempre sobrecarregados. Em se tratando de mulheres, estas acumulam diversos papéis como os de mãe, esposa e cuidadora de outros dependentes, e tal sobrecarga predispõe à condição de autodescuido. Mas ainda há necessidade de estudos mais aprofundados sobre os modos como essa sobrecarga da condição crônica afeta a vida dos cuidadores.

Se já não restam dúvidas quanto ao fato de que os cuidadores familiares são intensamente afetados no cuidado a pessoas em condição crônica, nos parece ainda não estar suficientemente clara a compreensão de como a família, e cada membro dela, lidam com essa afetação em suas vidas. Entendemos que é a partir dessa compreensão que nós, profissionais de saúde, poderemos efetivamente participar da rede de apoio da família cuidadora, ajudando-a a encontrar as soluções possíveis para as situações que enfrenta dentro de sua própria realidade de vida.

Outro ponto a ser destacado na vivência da família cuidadora é o desgaste de lidar com situações que envolvem o julgamento moral tanto da família quanto da pessoa idosa em sofrimento psíquico, como José expõe:

Então todo mundo, primeiro, tem dois preconceitos, né: o primeiro é o preconceito com ela: "ah, é doida!". Já rotula de doida (ênfase) e pronto. E o outro é: "essa família não trata essa pessoa direito". "Como que essa família faz isso com ela, como a família faz isso não sei o quê! Como que fulano maltrata desse jeito ou que deixa ela ficar desse jeito!". Então tem o preconceito desses dois lados: ou a gente é rotulado de ruim, mas não sabe que a gente não maltrata ela de forma alguma, não tem, né, como fazer isso. Ou rotula ela como doida, como louca, né? Então, é complicado.
(José)

A vitimização da pessoa idosa em sofrimento psíquico é resultado da insinuação, por pessoas que não convivem de modo próximo, de que a família esteja dispensando maus-tratos a seu familiar. Essa situação pode ser também decorrente do fato de a própria pessoa idosa, na sua confusão mental e agitação, poder também emitir acusações infundadas contra seu cuidador ou toda a família.

Townsend (2002), ao tratar da atuação do enfermeiro junto a famílias de pessoas em sofrimento psíquico, afirma que o profissional precisa saber reconhecer sintomas associados a raiva e agressividade, fazendo uma avaliação precisa, a fim

de intervir preventivamente, ajudando a família a encontrar a melhor forma de agir nessas situações. Para tanto, se precisa conhecer a pessoa e a família, saber o que realmente desencadeia essas reações, ajudando-os a se manterem calmos, ensinando a manter limites verbais com a pessoa agressiva, bem como ensinando técnicas que possam liberar a tensão.

Frente às reações de agressividade de dona Ana, e pelo medo de ser acusado de agressão a ela, José afirma que orientou sua irmã Maria, com quem dona Ana foi passar uns dias no Mato Grosso do Sul, sobre essa precaução dizendo:

Você toma cuidado porque, se um vizinho chama a polícia, vai falar que tá batendo num idoso. Aí ela vai falar com o policial que cê bateu nela. [...] Mas é fácil, cê pega e fala pra fazer um corpo de delito nela, né, porque se não vai presa. (José)

Há uma situação de conflito subjacente à experiência de adoecimento enfrentada pela família que se torna mais intensa nas “crises” da idosa, particularmente quando ela está sob os cuidados da filha Ivete, visto que as duas tendem a entrar em confronto verbal nesses momentos, como já foi referido anteriormente. E a família teme por reações de pessoas de fora e também quanto à possibilidade de acusação de maus-tratos.

Também a aparência desarrumada que a idosa às vezes apresenta impressiona. O filho relata que as pessoas acreditam que ela está neste estado porque a família não cuida devidamente, pois o seu aspecto exterior decaiu, estando mais magra, causando indignação em quem não a via há algum tempo e levando-os a criar suposições de negligência da família. Argimon e Trentini (2006) lembram que crenças culturais de nossa sociedade sustentando o valor da autonomia podem ocasionar uma diminuição na autoestima e um forte impacto emocional negativo nos idosos em questão. Por perda de potencial de autocuidado, eles se veem obrigados a depender e a receber ajuda da família para manter as atividades do dia-a-dia, e isso, para eles, é duro de suportar. Também se sabe que, com o avançar da idade, seus hábitos de higiene vão se modificando e isso pode traduzir-se em rechaço e isolamento social, inclusive de sua família. Assim, se idosos saudáveis podem ser marginalizados, o que se pode dizer daqueles que sofrem de algum agravo de ordem física ou psíquica?

Não podemos desconsiderar que possa haver maus-tratos por parte de famílias de pessoas idosas, principalmente quando o estresse se torna insuportável para o cuidador, lembrando sempre que esse limite do insuportável é de cunho individual, dependente da própria maturidade da pessoa e de seu equilíbrio psicológico. Mas, no caso de dona Ana, pudemos perceber uma família sempre atenta às suas necessidades e que a trata com carinho, ainda que alguns períodos de conflito possam existir.

Todavia, o estado de agitação e confusão que dona Ana apresenta também leva as pessoas menos próximas a dar-lhe a alcunha de “doida” ou de “louca”, conforme narra José ao dizer que “ou a gente é rotulado de ruim, mas não sabem que a gente não maltrata ela de forma alguma, não tem, né, como fazer isso. Ou rotula ela como doida, como louca”, pois suas reações de agressividade, quando acontecem em público, geram medo nas pessoas.

Conseguimos compreender o quanto pode ser assustadora uma crise de agressividade, pois aliada à força física que parece ser potencializada nesse momento, a contenção química, resultante dos muitos medicamentos que dona Ana ingere, dá-lhe um semblante imóvel e um olhar vago que a deixa com uma aparência realmente dementada. Quando Ivete afirma que, durante uma dessas crises, “aí chamaram a polícia”, denota que essa iniciativa veio de alguém de fora da família e que a ação do denunciante era de medo pela reação de dona Ana. Por isso foram chamados os profissionais da força policial primeiramente e não os da saúde, o que permite compreender que ainda é grande a desinformação quanto ao sofrimento psíquico e suas manifestações.

Gostaríamos agora de dar destaque a uma afirmação de Sena e Gonçalves (2008) quanto à análise que pode ser feita em relação às consequências da atividade de ser cuidador dessas pessoas para a vida dos familiares. Os autores apontam que não se trata de atribuir valor positivo ou negativo à experiência, mas de considerar que a ligação entre o cuidador e seu familiar acontece num movimento ininterrupto entre o sensível e o objetivo, o impessoal e o pessoal, a intuição e a linguagem. Quer dizer: algo que permeia o mundo perceptivo, cultural e humano. Assim, as categorias “negativo” ou “positivo”, “prejudicial” ou “benéfico” passam a se constituir em modalidades de uma mesma experiência, sendo que essa ambiguidade pode abrir possibilidades de ressignificação da personalidade do cuidador e da

pessoa cuidada, com reconstrução de seus projetos de vida e a criação de novas estratégias de cuidado para ambos.

Consideramos importante essa discussão de modo a não vitimizar ou culpar o cuidador, imputando julgamento de valor à sua experiência de cuidado à idosa em condição crônica por sofrimento psíquico. Nossa compreensão da experiência da família de dona Ana nos permite avançar desse patamar de julgamento moral para o de mostrar os modos de afetar a vida dos cuidadores e da própria idosa. Esse ato de mostrar nos parece importante principalmente para apreendermos os diferentes modos de cuidar que cada um dos cuidadores desenvolveu ao longo do processo de adoecimento da idosa. E, nesses modos, o espelhamento das múltiplas dimensões do cuidado que a família produz.

Inicialmente é necessário lembrar que, se o adoecimento de dona Ana modificou o ritmo e o cotidiano dos filhos, também o modo de vida dela sofreu mudanças conforme o modo de ser e de viver de cada filho com quem ela esteve morando. Segundo Fonseca e Soares (2006), a pessoa que assume o cuidado tem uma concepção de saúde e de doença que está diretamente associada à maneira como, no decorrer de sua história de vida, foi se apropriando da natureza para transformá-la, buscando atender às suas necessidades. Fracolli e Bertollozi (2002), por sua vez, afirmam que a concepção de saúde e doença dá suporte aos projetos de intervenção sobre a realidade, isto é, a prática cotidiana de cuidado junto às pessoas é orientada pela percepção que se tem de saúde, doença, vida e trabalho, entre outros.

Assim, podemos dizer que o cuidado é fruto também da própria interação dinâmica entre o cuidador e a pessoa cuidada, sendo que dela pode fazer parte também o conflito, como Ivete bem demonstra ao se expressar do seguinte modo:

Eu, particularmente, não sou de ir na casa das pessoas. Não sou de ficar indo na casa de ninguém, entendeu? Então, quer dizer, ela (a mãe) tava vivendo o meu modo de ser, o meu jeito de ser. Bom, lá em Campo Grande, ela vai ficar lá, ela vai, fica entrando e saindo do posto de saúde, ela vai fazer as coisas que minha irmã faz! (ênfase). E minha irmã adora isso! [...] Ela lá em casa fica mais presa porque eu não saio [...] Eu não gosto muito de agitação. E ela não, a vida dela é ela andar pra lá e pra cá. É isso que ela sente falta até hoje! [...] Meu irmão que sai com ela também que, quando ele vai, ele é maçom, né, aí quando ele vai nas festa da Maçonaria, alguma coisa que tem, nesses encontro, nessas coisas que tem família, aí ele leva ela [...] A gente não tem como viver de acordo com o que ela quer, não tem jeito! Não tem jeito de fazer... Ela lá em casa fica mais presa porque eu não saio (breve silêncio). Eu sou uma pessoa, assim, eu gosto de sossego, de tranquilidade... Eu gosto de ficar sozinha... Entendeu? Não é que eu, tá

certo, eu gosto de todo mundo, meus filho, todo mundo dentro de casa, mas tem que ter um dia (ênfase) pra mim. (Ivete)

Ivete tem a percepção de que o seu modo de ser e viver afeta o modo de viver de dona Ana que, embora em alguns períodos procure se manter mais isolada, em outros gosta de sair. Mas ela parece não estar disposta a modificá-lo para responder à necessidade da mãe, pois deixa implícito que o cuidado já lhe ocupa grande parte da vida, precisando “ter um dia” para ela, como afirma. Vemos assim que como é tênue a linha entre o cuidado e o não cuidado, ainda que em sua expressão mais pontual. Não se trata aqui de “descuidado”, visto que este pode ser traduzido por “negligência”, mas da necessidade de guardar um pouco de sua vida para si, preservando um espaço pessoal frente à grande demanda de cuidado exigido por dona Ana.

Também no modo de se comportar de dona Ana nos momentos de encontro social que pode usufruir estão presentes os diferentes modos de cuidar de cada um dos filhos e a sua reação às atitudes da mãe:

E o incrível é que, quando ela tá em meio às pessoas, estranhas, né pra ela, ela consegue manter a postura! Entende?! Ah, assim, ela senta e come direitinho, se ela vai reclamar de alguma coisa, ela chama você no cantinho aqui e: “oh, tô sentindo ansiedade, tô sentindo angústia”. Mas ela não tem nenhum tipo de, assim, de crise na frente de estranho. Raramente isso aconteceu, muito raro! Acho que uma ou das vezes aconteceu. (José)

Eu tentei um, tem uns tempos, eu fui na ... eu levei ela na igreja, lá no Coxipó. Eu levava ela na igreja, toda quarta-feira. Eu pegava o ônibus lá de casa, ia lá no Coxipó. Ai, chegava lá, ficava e começava: anda pra lá, anda pra cá, anda pra lá, anda pra cá, anda pra lá, anda pra cá. E começa aquele nervoso que não tinha jeito. Aí, tinha que ir embora. Aí, eu ia e, depois, ela não quis ir mais. Eu levava ela na igreja, aí ela não quis mais. [...] Eu sempre levava ela à tarde lá também. Até que um dia ela teve uma crise na casa da mulher também. Jogou longe no carro, empurrou todo mundo... Aí eu fiquei (risos), aí eu fiquei com vergonha. Não volto mais. Aí, depois disso, levei uma vez só. Falei: “não levo a senhora pra passear, a senhora quer bater nos outros!” (Ivete)

Em tais situações a discussão com a pessoa doente é ao mesmo tempo inútil e um modo de expressar o seu desagrado e embaraço, levando a um aumento do isolamento social como uma forma de “repressão” e “repreensão”; estas, por sua vez, provocam um aumento da tensão na relação entre cuidador e pessoa cuidada, gerando, assim, um círculo vicioso. Podemos perceber esse sentimento de repressão e vergonha claramente expresso por Ivete ao dizer à mãe que “não levo a senhora pra passear, a senhora quer bater nos outros!” Ao contrário, José parece

assumir uma atitude mais tranquila e positiva em presença da mãe e ela, de igual modo, reage também com menor ansiedade e agitação durante o convívio social.

Mas não há como negar que também na vida dos cuidadores a restrição social gera maior ansiedade que, por sua vez, intensifica o conflito na relação de cuidado, ampliando a ansiedade e alimentando o círculo vicioso, como José manifesta:

As mudanças pra nós foram grandes, principalmente pras minhas irmãs que ficam com ela (pausa). Que a vida social complica um pouco sim. Não pode ter muita vida social porque tem que sempre tá meio de plantão. (José)

Barsaglini (2006, p. 53) nos lembra que “a ocorrência (e convivência) da doença pode mudar a conformação e a dinâmica da família para acomodar a nova situação, mas, reciprocamente, as características da família influenciam o impacto da doença na vida do adoecido.” Esse movimento de reciprocidade entre o modo de ser do cuidador e da pessoa cuidada nos remete também a uma dimensão que Castro (2009) denomina de “vetor de cuidado transgeracional” e que também percebemos na família de dona Ana. Na entrevista com o seu neto Marcos, de 18 anos, este relata que também cuidou da avó:

Quando a minha vó machucou a perna eu tava lá em Campo Grande. Aí, pra colocar ela na cadeira de roda, eu que colocava, levava pra cama, trocava a fralda, comida, tudo. Ajudava mesmo. Agora que ficou mais difícil, né, porque só com minha mãe, e minha vó com setenta e poucos anos e ainda com Alzheimer, teimando, não sei como que ficou a situação. (Marcos)

No adoecimento de longa permanência, como é o caso de dona Ana, o cuidado transcende a geração imediatamente posterior, ou seja, dos filhos, chegando aos netos e, não raro, até aos bisnetos. Mas, ainda que possa haver mais de um cuidador, isso não impede que a pessoa idosa em condição crônica por sofrimento psíquico tenha predileção por um deles. Este maior apego afetivo a um cuidador é resultado não apenas do seu modo de cuidar como também da forma como estava constituída a relação entre eles antes do adoecimento.

No caso de dona Ana, esta demonstra de modo claro sua predileção por José e pelo seu modo de cuidar dela, referindo que sente muito a sua falta. Ivete justifica esse carinho do irmão pela mãe e vice-versa, afirmando que os anos vividos

por ela em companhia da mãe não são os mesmos que José viveu, uma vez que os dois têm nove anos de diferença de idade.

[...] porque um filho é mais que outro, que outro, que outro, entendeu? Questão de relacionamento. Ela fala que o outro é mais carinhoso com ela. É carinhoso com ela porque não viveu com ela, entendeu? (Ivete)

Mas também mostra que o seu relacionamento com a mãe antes do adoecimento é um forte condicionante para o modo de se relacionar com ela agora.

Ele é o único que abraça ela (Ivete fala da relação do irmão com a mãe), que beija ela, que tem demonstração de carinho. Porque nós três não (refere-se a ela e as outras duas irmãs). Não, pela maneira como ela criou a gente. (Ivete)

Ivete, em seu desabafo, reforça a concepção de que o cuidado constitui e é constituído pelo modo de ser e viver da pessoa cuidadora, em um movimento às vezes ambíguo, pois cuidar com atenção e desvelo pode não trazer em si a proximidade que o sentimento de carinho permitiria. Lima e Marques (2007) afirmam que no contexto de adoecimento envolvendo mãe e filha podem se manifestar conflitos, pois, depois de ter sido filha de sua mãe, o cuidado intenso, como acontece neste caso, mais tarde a faz tornar-se mãe de sua mãe. Dependendo da qualidade das relações ao longo da vida, nesta etapa, os sentimentos predominantes podem ser conflitantes e cheios de culpa.

José expõe que a relação de carinho é anterior ao adoecimento e foi reforçado por ele, dado ao sentimento de segurança que dona Ana tem em sua companhia.

[...] veio aqui para ficar comigo porque ela tava, é, angustiada, porque ela não conseguia, ficava mais lá, porque ela tava, queria me ver (pausa). Ela sempre teve essa relação de carinho entre eu e ela bastante forte. Então ela tá com qualquer problema, ela me procura. Me procura mesmo! (risos) [...] Ela mesmo se sente mais segura quando eu tô por perto! Talvez por causa, num sei, da presença masculina, se é porque eu sou o caçula, ou se é porque eu, porque eu tenho mais paciência. Agora eu não sei se eu tenho mais paciência se é porque eu tô mais longe, porque eu não tô morando com ela, né? Então, tenho que ir me dosando aí. (José)

José também concorda que o fato de estar mais distante do cuidado diário e continuado possa contribuir para que tenha mais paciência com a mãe, assim como a posição de figura masculina que ocupa na família. No entanto, essa parece ser

uma característica pessoal sua, pois mesmo em situações mais conflituosas ele consegue manter a calma e tranquilizar a mãe. Damos destaque, porém, ao fato de que, ainda que não deliberadamente, o fato de ele se manter mais afastado da mãe lhe permite manter uma relação de cuidado de outra ordem, garantindo certa estabilidade aos demais núcleos de cuidado dessa família. Percebemos que ele é também o eixo da família e todas as decisões tomadas lhe são primeiramente comunicadas, sendo solicitada sua opinião, conforme relato de Ivete:

Ela ia antes com meu pai no médico que cuidava dela, depois que ele morreu, aí meu irmão continuou levando ela. [...] Aí eu falei pro meu irmão: “não, tem que dar um jeito, né? Eu vou lá nas outras consulta pra ver”. Aí eu vi como é que os médico tava atendendo, na maior pouco-caso lá. Aí eu falei pro meu irmão: “olha, vamos ter que dar um jeito de trocar esse médico que ela tá indo”. (Ivete)

Percebemos que Ivete é mais impositiva, toma decisões em relação a procurar assistência junto aos muitos profissionais de saúde que já acompanharam dona Ana, assim como não só acompanha o tratamento como nele interfere. Ela observa a reação da mãe frente a determinado medicamento e “ajusta” a dose ao que entende ser necessário. E, desse modo, é a gerenciadora do cuidado dentro da família, pois tanto produz o cuidado como intermedia a assistência prestada pelos profissionais, contestando-os ou buscando outros, quando descontente com o atendimento.

Aí eu falei: “não, cada vez que ia nesses médico, voltava com um saco de remédio. Eu falei: “não, mais isso não tá certo, e ela cada vez ficando mais....” [...] eu vou controlando a medicação dela. A medicação dela é controlada. Além daquela que o médico manda dá, aí ele fala: “se ficar assim você ou dá a mais ou dá a menos prá vê como é que fica”. [...] Aí eu dei o calmante, deu 2 mg de Lorazepan pra ela. Que eu falei pro o médico se eu podia dar. Aí que ela deu mais, mais uma sossegadinha. Mas mesmo assim, hora que eu cheguei em casa, tive que aumentar a medicação porque até uma hora da manhã ela ainda tava... ela não dorme! Não dormiu. (Ivete)

José, por sua vez, tem uma atitude mais conciliadora e tranquilizadora, tanto em relação às irmãs quanto à própria mãe. Age nos momentos de agressividade, agitação, angústia e ansiedade, pois ele consegue acalmá-la, tranquilizá-la, com o seu afago, sem precisar de intervenção medicamentosa e contenção pela força. Ele descreve sua forma de agir com dona Ana no dia-a-dia do seguinte modo:

“Que é que a senhora quer fazer? Fica aqui um pouco, descansa” Porque geralmente ela chega agitada, já chega com a pressão alterada, chega suando, né? “Não, mãe, deita aqui, vou ligar o ar condicionado e a senhora deita um pouquinho”. Já tem até um sofazinho ali já. “A senhora deita aqui, espera aí”. Aqui é uma empresa (o escritório de José), toda hora chega cliente, sai cliente. Às vezes ela levanta ali com o cabelo todo armado, né, arrastando chinelo, tem gente que tá chegando, aí não entende, né? Funcionários também. Às vezes já... converso, tudo, também pra não se assustar! Falo: “fica tranquilo porque minha mãe não é doida!” [...] conversa com ela também, porque às vezes ela quer conversa. Quer uma atenção, né, na verdade. E aí a gente não pode ficar excluindo também. (José)

Em outros momentos o filho, mesmo à distância, encontra formas de cuidar de dona Ana em suas crises de ansiedade:

Eu, se ela me chama, às vezes eu nem vou, converso com ela por telefone: “mãe, tô aqui em casa agora, com visita, não posso ir agora!”. “Não, mas eu quero que você venha agora, eu quero que você venha, eu quero que você venha” (dona Ana). Falo: “mãe, não posso e tal”. Falo com ela uns dez minutos no telefone, digo: “ó mãe, daqui quinze minutos eu ligo pra senhora”. Aí eu ligo daí uns quinze minutos. É, aí converso com ela mais um pouco: “ó, daqui meia hora eu ligo pra senhora”. Então, se eu falar pra ela que eu ligo depois, nesses quinze minutos que ela fica esperando minha ligação ela fica tranquila. Se passar, ela já começa a ficar mais agitada. Aí eu vou lá e ligo pra ela de novo. (José)

José reconhece que há muitas formas de ser cuidador e de produzir o cuidado. Sabe também que, tanto a proximidade física, para o cuidado direto, quanto manter-se a certa distância, mas, ainda assim, poder oferecer a segurança que dona Ana precisa, são modos de cuidar que tanto ele quanto a irmã desenvolveram através das experiências do dia-a-dia nesses longos anos. É interessante perceber que o filho realiza um “contrato terapêutico” com sua mãe, sem nunca ter sido instruído para tal, mas o faz de uma maneira intuitiva. Pelos resultados que obtém junto à dona Ana podemos perceber que se a família fosse acompanhada por um enfermeiro que pudesse orientá-la e apoiá-la nesse cuidado a experiência de adoecimento poderia ser vivenciada de forma mais tranquila, sem estresse desnecessário de precisar aprender a cuidar solitariamente e frente a situações adversas.

É, só que assim a minha irmã, ela tem o jeito dela, né? Não é que nem eu. Eu falo, né? Minha irmã não é muito de falar, não, é muito de preocupar. (José)

Há, pois, uma compreensão de que o cuidado, dentro do núcleo familiar, acontece de diferentes formas e em diferentes dimensões, todas elas necessárias e complementares, seja afagando nos momentos em que a mesma se torna agitada, brigando e obrigando fazer o que o cuidador acredita que seja o certo, levando ao médico em retornos ou sempre que observar alterações e até mesmo controlando essas alterações a fim de verificar até que ponto são suportáveis, medicando conforme a prescrição médica ou conforme as diversas reações e estimulando o autocuidado, dentre tantas outras.

Andrade e Rodrigues (2002) apontam que a utilização de vários modelos de cuidado na prática do cuidado familiar é engendrada pela integração de diversos tipos de conhecimento, o que reflete, em certa medida, uma “filosofia” da multicausalidade das doenças. Expressa também um conhecimento intuitivo das famílias e a concepção do próprio idoso como um ser integral e, dessa forma, uma abordagem exclusivista não daria resultado.

Concordamos com Bellato et al (2009) quando afirmam que a família não apenas produz cuidado mas deve também gerenciá-lo, ou seja, integrá-lo na trama complexa do viver cotidiano com suas possibilidades e limitações. Sena e Gonçalves (2008), por sua vez, nos levam a considerar que

o cuidado é a própria percepção do outro, do outro que se revela na pessoa cuidada e no próprio cuidador como uma possibilidade ambígua de saúde e sofrimento. Como tal, em cada ação perceptiva ou de cuidado, o familiar cuidador está orientado por um sentimento de preservação e continuidade da vida, o qual traz para o presente um passado e, simultaneamente, projeta-se em direção ao futuro.

Mas, de acordo com as narrativas dos membros da família, pudemos também perceber que a realidade vivida ainda não é apreendida pelos profissionais da área da saúde no que se refere ao modo como enfrentam as adversidades impostas pela condição crônica e as soluções possíveis para as mesmas no seu cotidiano. Assim, o que percebemos é o trabalho solitário da família no cuidado à dona Ana. Passamos agora a discorrer sobre como as práticas profissionais em saúde afetaram a vida dessas pessoas, buscando compreender que respostas trouxeram às suas necessidades ao longo de todo o período de adoecimento por elas vivenciado.

5.3. As práticas profissionais em saúde frente à condição crônica por sofrimento psíquico – centralidade (no) do diagnóstico e tratamento medicamentoso

Nos capítulos anteriores apresentamos as mudanças ocorridas na vida de dona Ana e sua família frente à condição crônica por sofrimento psíquico, bem como o modo de a família produzir e gerenciar o cuidado que a idosa necessita e as repercussões no cotidiano do grupo familiar. Agora se faz necessário discutir o modo como a família busca os serviços e profissionais de saúde, como as práticas profissionais são produzidas e que implicações têm na vida dessas pessoas. Neste capítulo vamos descrever e discutir as práticas profissionais em saúde que foram buscadas pela família dessa idosa e o efeito que tiveram em suas vidas.

A partir da apreensão do modo como se deu o adoecimento de dona Ana e como a família produz e gerencia o cuidado de que ela necessita, podemos inferir que as práticas profissionais são por ela buscadas a partir do seu campo de compreensão do que seja adoecer e cuidar. Também consideramos que os efeitos das práticas profissionais em suas vidas condicionam outras buscas, repercutindo, por sua vez, no modo como a família produz o seu cuidado para as necessidades que reconhecem na idosa. Assim, consideramos que toda prática profissional tem implicações para a família, pois “afeta”, de algum modo, suas vidas.

Para explicitar essa “afetação” foi necessário, primeiramente, compreender como se deu a busca pelos serviços e profissionais de saúde e que lógica as direcionou. Empregamos para essa compreensão a ferramenta analítica constituída pelas trajetórias de buscas que a família empreendeu ao longo do adoecimento de dona Ana elaborada por Thaines, Bellato, Hiller e Araújo (2009). Desenhada a partir das narrativas dos membros da família, na trajetória foram assinalados, em sequência temporal, os serviços e profissionais buscados, se pertencentes à rede pública, privada ou de convênio médico, destacando-se também a especialidade dos profissionais de saúde e os procedimentos diagnósticos e medicamentos por eles prescritos.

É importante ressaltar que as setas que indicam a temporalidade das buscas pelos serviços e profissionais de saúde também indicam a direcionalidade desse movimento de busca, ou seja, quem a desencadeou.

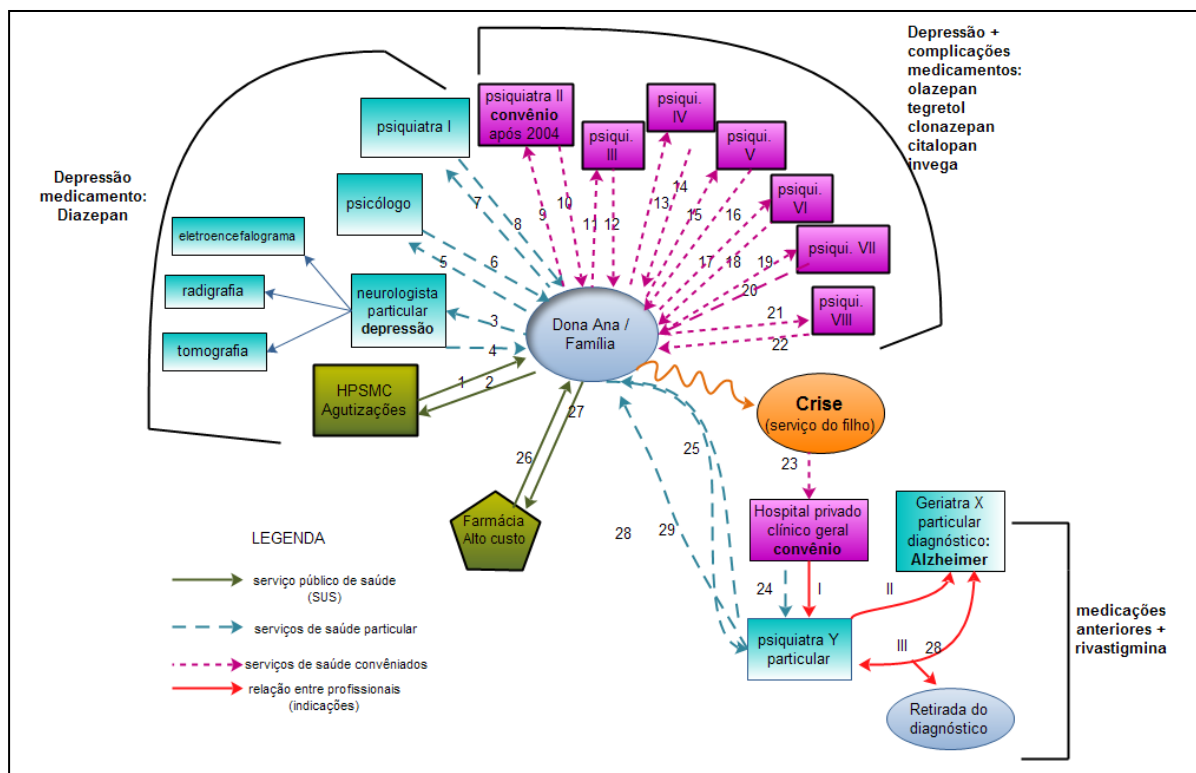


Figura 2 – Trajetórias de busca por serviços e profissionais de saúde empreendidas por dona Ana e sua família. THAINES, 2009.

No caso de dona Ana, podemos perceber que é essencialmente a família quem toma a decisão pela busca por serviços e profissionais de saúde. Apenas em uma fase mais inicial do adoecimento é que houve o encaminhamento para a realização de exames diagnósticos (seta 3) feito pelo neurologista de um serviço privado; e, já mais recentemente, o clínico geral de um hospital de convênio médico faz o encaminhamento a um psiquiatra particular (seta 24) que, após atendimento e estando em dúvida quanto às manifestações apresentadas por dona Ana, faz o encaminhamento para um geriatra, também particular. Este profissional institui o diagnóstico de doença de Alzheimer e inicia medicação específica (Rivastigmina). Algum tempo depois, o mesmo psiquiatra é procurado pela família (seta 28), que repete o encaminhamento ao geriatra que, desta vez, retira o diagnóstico de Alzheimer, bem como suspende a medicação específica.

Consideramos que a ferramenta analítica do desenho das trajetórias de busca por serviços e profissionais de saúde seja bastante esclarecedor quanto a nossa compreensão de ser a família a articuladora da rede de atenção à saúde, pois, na ausência de um sistema operante de referência e contrarreferência, cabe a ela não apenas o movimento de busca pelos serviços e profissionais, como também

fazer a articulação entre eles. Damos destaque também ao fato de que em vários momentos da experiência de adoecimento de dona Ana, ao procurar tanto do setor público quanto do privado e de convênio médico, a família teve que desempenhar essa função de articuladora e gerenciadora em cada um deles e também entre eles.

A ferramenta analítica do desenho das trajetórias permite ainda visualizar a centralidade médica nessas buscas por cuidado empreendidas pela família e, nelas, as práticas profissionais direcionadas, quase que exclusivamente, ao diagnóstico e ao tratamento medicamentoso. Essa centralidade produz efeitos importantes na saúde de dona Ana, em sua vida, bem como na de sua família, como vamos procurar evidenciar.

Dentre os profissionais de saúde que têm interferência na condição crônica de dona Ana, mais assiduamente aparece a figura do médico. Desde quando começou a apresentar as primeiras manifestações de agitação e angústia, como descrito nos capítulos anteriores, era levada pelo marido ao Pronto-Socorro Municipal, conforme relato de José:

Porque lá botava um Diazepan na veia, um Lorazepan, alguma coisa assim pra, é, resolver... Na verdade, o procedimento do Pronto-Socorro na época era se livrar do problema: "Ela tá em crise aqui, vamos dar um sossega-leão e mandar ela voltar pra casa, né." [...] Então, ele [o pai] ia, a gente ia, ele ia lá no Pronto-Socorro, que a gente sabia que, de procedimento que fazia, padrão lá, é mesmo dar o sossega-leão, né. [...] Então, começou a ir no Pronto-Socorro, chegava lá, ela tava agitada ou tava com uma angústia, alguma coisa... "Pessoal, Diazepan na veia." É, dopava e aí ela acalmava e passava aí um mês, sei lá, dois meses, melhor. [...] Então resumindo: que a procura por psiquiatra foi sempre paliativo. É, a gente sempre conseguiu o paliativo. (José)

Nessa fase do adoecimento de dona Ana ainda não havia um diagnóstico firmado, sendo considerado, de modo genérico, "depressão". É interessante perceber que a família entende que o tratamento não era resolutivo, uma vez que José relata que o "procedimento do Pronto-Socorro na época era se livrar do problema" e que a intervenção ali feita era paliativa, visto que os próprios profissionais afirmavam que "ela tá em crise aqui, vamos dar um sossega-leão e mandar ela voltar pra casa."

Guedes et al (2008) citam Castiel (1999) ao afirmar que os médicos não são educados para lidar com a dimensão do sofrimento oriundo dos processos de adoecer, necessitando traduzi-lo através dos signos construídos pela semiologia

médica e pelas tecnologias diagnósticas e terapêuticas. Esses praticantes da biomedicina contemporânea, sendo treinados de um modo cético, tendem a minimizar ou controlar, no momento da sua intervenção, os fenômenos da chamada subjetividade.

Entendemos que, sendo o sofrimento psíquico uma condição crônica, que pode ser permanente e progressiva em sua manifestação, deveria ser abordado com características semelhantes às aquelas descritas para os cuidados paliativos, pois, embora a pessoa que a vivencia não esteja, necessariamente, em fase terminal, pode estar fora de recursos terapêuticos de cura. Nesse sentido, os cuidados paliativos são definidos como uma abordagem que se centra na qualidade de vida das pessoas adoecidas e seus familiares quando se trata de problemas associados a doença terminal. Baseiam-se na prevenção e no alívio do sofrimento, identificando, avaliando e tratando a dor e os demais problemas físicos, psicossociais e espirituais (SILVA e HORTALE, 2005)

Consistem em procedimentos feitos pelos integrantes de equipe multiprofissional que trazem uma opção de tratamento adequado aos doentes fora de recursos terapêuticos de cura, pois, na ausência de possibilidade de cura, a doença precisa ser "administrada" até o final de vida da pessoa. Entendemos que deveria ser esse o foco do cuidado profissional no caso de dona Ana, procurando atenuar os sintomas, retardar e, quando possível, deter o declínio físico e psíquico, ajudando a pessoa a manter uma perspectiva positiva e evitar que a doença assuma o controle da sua vida (BIFULCO e IOCHIDA, 2009).

No entanto, as práticas a que dona Ana tem sido submetida são menos da ordem de uma terapêutica para alguém fora de possibilidade de cura e mais da ordem da negligência profissional no oferecimento de um cuidado adequado e resolutivo a sua situação de saúde. Práticas profissionais que envolvam o uso do denominado, ironicamente, de "sossega-leão", e alegado como de uso corriqueiro pelo filho de dona Ana nos momentos de maior agitação da idosa, deveriam ser empregadas com muita cautela em geriatria. Sobre isso, Fleming e Goetten (2005, p. 122) afirmam que

ansiolíticos e indutores do sono (benzodiazepínicos) usados no tratamento da ansiedade e insônia têm efeitos extremamente prolongados nos idosos, em geral por mais de 96 horas. Essas drogas podem causar sonolência prolongada e aumentam o risco de quedas e fraturas.

Os autores salientam ainda que a proporção de usuários de fármacos inadequados é um importante indicador da qualidade da assistência. No caso de dona Ana, a conduta terapêutica nas crises de agitação com o uso de Diazepan e Lorazepan, conforme citados pelo seu filho, de tão repetitiva, passa a ser considerada por José como “padrão” do atendimento.

E, segundo a família, após a morte do pai, esses períodos de agitação e angústia foram ficando mais frequentes, fazendo-os procurar, de modo mais intenso, médicos psiquiatras, como demonstram os relatos abaixo:

Nós trocamos de psiquiatra várias vezes. Fomos em uns, acho que em uns oito psiquiatras aqui em Cuiabá, dez psiquiatras. E sempre diagnosticado como depressão. [...] E a gente sempre trocava remédio, sempre trocava de remédio, trocava de remédio, resolvia uma semana, começava de novo; resolvia uma semana, começava de novo. (José)

Mas os médicos nunca disseram o que ela tinha, não. Davam remédio pra ansiedade, nervoso, essas coisa lá e voltava pra casa. (Ivete)

Aqui fica bem claro o fato de a família buscar novas trajetórias, ou seja, o fato de procurar o serviço de saúde e não obter resposta, ou de obter sempre a mesma resposta em forma de prescrição de medicamentos psicotrópicos, o que a leva a buscar outro profissional. Esta busca por dez profissionais diferentes, especificamente citada por José, ocorreu em um período de mais ou menos dois anos e meio. Se formos calcular, matematicamente, a média de tempo entre a procura de cada profissional diferente, teremos um intervalo de aproximadamente dois meses e meio, que seria o período em que médico e familiares deveriam estar aguardando o efeito da terapêutica instituída e realizando o retorno ao mesmo profissional.

Embora possamos questionar, nessa busca intensa empreendida pela família, também a centralidade que se coloca na terapêutica medicamentosa, visto que se dá em função de encontrar uma medicação que “livre” dona Ana de seu sofrimento, observando a Figura 2, percebemos que os profissionais estimulam esse tipo de crença nos familiares, visto que há uma intensa linha de intervenções na fase de diagnóstico, quando se tenta encontrar “a causa” do seu adoecimento. Depois, mesmo frente à infrutífera busca pelo diagnóstico, que se firma, vagamente, como “depressão”, uma longa e intensa fase de tratamento medicamentoso se instala, com

duração de quase 12 anos, sempre com o caráter de “contenção” química, intensificada nos episódios de crise. Há um “vazio” ou um “rareamento” das intervenções, no entanto, durante as fases de silenciamento da doença, representado pelo intervalo entre uma crise e outra, quando se volta a uma aparente “normalidade”, conforme já explicitado. No entanto, também nesse período as medicações prescritas são mantidas.

Mas, com a exacerbação dos sinais e sintomas nos últimos tempos, também se intensifica o emprego das muitas medicações psicotrópicas, aparentemente sinérgicas em seu efeito “lentificador” das reações e da capacidade de raciocínio de dona Ana, mas sem conseguir amenizar, de fato, o seu sofrimento. Assim, as práticas visam mais conter o doente do que a doença em seu curso. José expressa, de modo enfático, essa situação, ao dizer que “a gente sempre trocava remédio, sempre trocava de remédio, trocava de remédio, resolvia uma semana, começava de novo.” A repetição da expressão “trocava de remédio” mostra o modo e com que frequência isso acontecia no cotidiano da família.

Quem percebeu mais que ela tava começando um processo depressivo foi meu pai. Ele morava com ela, tava junto com ela, e aí começamos a procurar ajuda em cima desse processo depressivo aí. Bom, começou como? É, indo no Pronto-Socorro, meu pai não tinha plano de saúde. (José)

Com o aumento da frequência das crises de dona Ana, o Sr. Pedro, seu esposo, recorreu a outro serviço de saúde, sendo que este foi particular. Nesse serviço, dona Ana sofreu intervenções de dois profissionais que diagnosticaram o seu caso como depressão e lhe prescreveram medicação de uso contínuo; também consultou um neurologista que solicitou vários exames.

[...] depois passou de mês em mês, né! Até que começou a ser uma coisa que a gente teve que realmente procurar um psicólogo, um psiquiatra [...]. O psiquiatra sempre diagnosticou como depressão [...] que ela tava num processo depressivo muito forte e que ela devia tomar tais remédios [...] Nessa consulta ao neurologista, ele fazia uns exames [...] então, nunca detectaram nada. Fizeram tomografia, radiografia, eletro. E não era detectado nada. (José)

A família aceitou o diagnóstico médico considerando que amenizava, em alguma medida, as manifestações da doença em dona Ana, embora não resolvesse o seu sofrimento.

Ela tomou antidepressivo, tomou tudo quanto é faixa preta que tinha e antidepressivo. E nunca resolveu, sempre amenizava o problema e, de tempos em tempos, voltava. (José)

A própria dona Ana tem consciência da enorme quantidade de psicotrópicos de que já fez uso, sem que houvesse melhora efetiva do seu sofrimento:

Tarja preta! Tomei tarja preta demais, não conseguia dormir... E foi anos assim. (Dona Ana)

Após a morte do pai e com a convivência maior com a mãe, os filhos contratam um plano de saúde, passando por uma média de mais ou menos dez profissionais, conforme citado acima.

Porque trocava muito de médico, muito de psiquiatra, de geriatra. Teve um geriatra que desistiu dela, não sabia o que ela tinha, desistiu dela. Os outros médicos, você chegava, o médico olhava assim: “como vai, dona Ana?” Aí eu vi como é que os médico tava atendendo, no maior pouco-caso lá. (Ivete)

É interessante analisar a estreita vinculação entre diagnóstico, tratamento medicamentoso e permanência do acompanhamento médico. No caso de dona Ana, o fato de não haver um diagnóstico firmado ocasionou, inclusive, a interrupção, pelo médico, do acompanhamento dela, como vamos discutir mais detidamente na sequência deste capítulo. Assim, há que se acentuar que as buscas por profissionais de saúde se devem não apenas às suas práticas consideradas como insatisfatórias pela família frente às necessidades de saúde de dona Ana, como também à própria falta de resposta com consequente abandono do acompanhamento por parte do profissional.

Foi após uma das crises de agressividade e angústia que, ao passar por um psiquiatra e um geriatra, em comum acordo esses profissionais firmam o diagnóstico de doença de Alzheimer.

E o diagnóstico foi daí, começou a diagnosticar como Alzheimer. Falou: “ó, sua mãe tem Alzheimer, é, o quadro...”. Aí juntos, fez como a junta médica, tal, e chegou-se à conclusão de que era Alzheimer. Clinicamente. Segundo eles, não tem como fazer isso, né, um exame de Alzheimer. Seria só através de biópsia (ele quis dizer autópsia). Então, só depois que falece é que a gente pode realmente saber se realmente é Alzheimer. Aí nós começamos o tratamento como Alzheimer. (José)

Aí chegou lá no (oferece o nome de um hospital privado do município), tinha um médico lá que tava consultando uma outra pessoa. Aí o médico chegou pra ele, e falou pra ele: “olha, sua mãe é assim e assim”. Falou: “você já levou ela no psiquiatra?” Falou: já vários médicos, já trocou de médico, aí ele deu o nome da doutora Antonia, nós levamos ela na doutora Antonia. (Ivete)

A peregrinação de dona Ana e sua família entre os muitos profissionais de uma mesma especialidade e entre diferentes especialidades para obter, em dado momento e por algum tempo, o diagnóstico de Alzheimer mostra, de modo claro, o quanto houve de negligência no acompanhamento profissional da idosa. Mostra, também, o quanto a dimensão psíquica é pouco apreendida pelos profissionais e pelo SUS. No entanto, a própria família buscava “o seu diagnóstico”, visto necessitar de alguma explicação para a situação de sofrimento que dona Ana vive.

Porque uma vez ela tinha essas crise, e eu tava desconfiada, porque eu tava lendo, eu tava começando a esquecer uns negócio, eu vi aquele negócio na televisão de esquecer, Alzheimer. Aí falei: “vou vê o que é isso, né.” Aí eu vi que ela tinha alguma coisa, tinha um negócio, assim, que aparecia. Eu tava marcando, né? Aí eu mostrei pro meu irmão: “eu acho que ela tá com Alzheimer, mas pela agressividade não pelo esquecimento”. (Ivete)

Eu já andei conversando com outros psiquiatras e, assim, informalmente, encontro, assim: “ah, você é psiquiatra, vem cá, preciso conversar com você!” (risos). “Minha mãe tem um problema assim e tal, que que cê acha?” Às vezes nem conheço o cara direito, tô fazendo amizade, tô conversando com ele. Porque a gente precisa buscar informação. “Ah, sua mãe...” vários já, alguns, uns três, assim, que eu conversei informalmente me falaram: “ah, pelo que você me falou sua mãe tem vários problemas; o que tá despontando mais talvez seja o Alzheimer”. “Talvez seja um pouco de esquizofrenia também, talvez seja transtorno bipolar, talvez seja um monte de coisa”. É, até pelo que eu estudei também, já é Alzheimer. A gente vê que é uma...é, às vezes é Alzheimer, às vezes é esquizofrenia, às vezes é transtorno bipolar, entendeu? É meio estranho, a gente, eu já li muita coisa sobre cada tópico, mas lógico que eu num sou nenhum especialista, mas pelos sintomas a gente vê que ora é esquizofrenia ora é transtorno bipolar e outra hora é Alzheimer. (José)

Em um estudo bibliográfico sobre “sintomas vagos e difusos”, Guedes et al (2008, p. 141) apontam a dificuldade do modelo biomédico em reconhecer e lidar com as questões subjetivas do adoecimento, ou seja, com a complexidade e a singularidade do sofrimento humano, e que a sua dimensão fenomenológica, experiencial nunca foi objeto das ciências biomédicas, o que tem gerado sérios problemas em situações clínicas. Afirmam ainda os autores que se por um lado os médicos trabalham com um modelo que enfatiza dados físicos, quantificáveis, que ignoram as dimensões psicológicas, sociais e culturais, por outro lado as pessoas

adoecidas que apresentem sintomas vagos e difusos experienciam um sofrimento que transcende a capacidade resolutiva deste modelo.

E a família consegue apreender a ineficiência desse modelo explicativo empregado pelos médicos, do qual o sujeito com a doença fica de fora.

[...] Assim, não sei se faltou atenção. Acho que faltou até mais atenção dos psiquiatras em olhar clinicamente, olhar é, profissionalmente ali o paciente (silêncio). (José)

Quanto a isso Silva Junior, Alves e Alves (2005) descrevem que, na busca por conhecer os mecanismos produtores de doenças, os profissionais de saúde distanciaram-se das relações com os seres humanos em sofrimento. Campos (1992) também acentua a importância de ampliar a capacidade de escuta, incorporando instrumental da psicanálise e de outras disciplinas a fim de reestruturar a clínica, tornando-a mais acolhedora, humanizada, atendendo ao sofrimento individual, tornando as ações dos profissionais mais integradoras. Os autores Junior, Mehry, Carvalho (2005), citando Favoretto (2002), reconhecem que há uma lacuna na formação profissional no que se refere ao campo relacional devido à ênfase na aquisição de conhecimento sobre doenças e agravos.

A insatisfação da família pela falta de resolutividade das práticas dos profissionais fica evidente, pois, na sua ânsia por explicações acerca da doença. Institui-se um diagnóstico com poucas possibilidades de tratamento e melhora, desistem do “caso” pela incerteza que o acompanha ou imputam, de algum modo, culpa à pessoa doente pela sua doença.

Os outros médicos, você chegava, o médico olhava assim: “como vai, dona Ana?” [...] Ela (a psiquiatra) trabalha muito com culpa, até um dos psiquiatra que a gente foi, ele falou pra ela que muito do que ela tem é culpa de alguma coisa que ela tem que ninguém sabe o que que é. E ela tinha que pôr essa culpa pra fora, senão ela não ia melhorar nunca, que se ela não se ajudasse, que se ela não falasse, o que é isso que deixa ela assim, ela não ia melhorar, agora o que que é, não sei. (Ivete)

Como o conhecimento da doença de Alzheimer ainda transita entre a indefinição de sua etiologia na dimensão biológica (alterações na morfologia e fisiologia do cérebro) e mental (demência), o profissional médico centra-se no tratamento da dimensão “física” da doença. Os médicos chegam a “dar personalidade” à doença quando dizem para a família que ela é resultado de uma

culpa que dona Ana carrega consigo e da qual precisa se livrar para que possa melhorar. Nessa perspectiva, a doença passa a ser um problema moral do doente devido às “fragilidades” de sua personalidade, sendo estas as responsáveis pela manifestação da doença, com evidente culpabilização.

Percebemos que a família é deixada à margem das práticas, sendo-lhe negada informação durante o todo o período de diagnóstico. Ela também não é ouvida em seu relato quanto às alterações trazidas pelo adoecimento à vida de dona Ana, coisa que poderia auxiliar nesse diagnóstico, visto que ele é mais “clínico”/“observacional” do que propriamente “laboratorial” ou por imagem, embora estes últimos sejam intensamente empregados como recursos para o “diagnóstico diferencial”.

É... agora nos últimos três anos que, que a gente chegou ao diagnóstico de Alzheimer. [...] Será que é o Alzheimer? Será que é a idade? Será que é alguma coisa de depressão? Será que é a falta que ela sente do meu pai? Será que é a falta que ela sente? Será que é um sentimento que é mais do idoso, né, de não ser útil mais ou de não, de não ter é... de não sociabilizar mais, né? De não ter mais amigos, porque os amigos, a maioria já morreu! Aqueles amigos de antigamente ou já morreram ou então já tiveram um derrame [ênfase], qualquer coisa assim. Então a gente tem muita coisa que a gente não sabe. (José)

A narrativa de José, composta pelas muitas perguntas que ele se faz acerca de quais poderiam ser as causas do sofrimento de sua mãe, é bem emblemática da falta de interação entre o profissional, a pessoa doente e a família desta. Traduz também a quase total falta de informação a eles oferecida sobre o processo de diagnóstico e tratamento. Para a família o momento em que houve maior interação foi quando do diagnóstico de Alzheimer, feito por uma médica psiquiatra e um geriatra, visto que eles conversaram com os diversos membros da família. Inclusive Ivete, ao narrar esse episódio, ressalta o tempo longo que foi gasto nesse processo.

A doutora Antonia fez uma porção de teste nela, ficou quase duas horas conversando com ela. Com ela, depois com meus irmão, depois com cada um. Aí mandou pro doutor Carlos Alberto, o geriatra. Aí foi pro Dr. Carlos Alberto, mais duas horas de conversa, exame, aí ele constatou que ela tinha Alzheimer. [...] Ela toma a mesma coisa todo dia, todo dia ela tem uma alteração diferente, inclusive ele tá achando que ela não tem só Alzheimer, tá achando que ela tem uma outra coisa aí associada. (Ivete)

Neste estudo restringimos o emprego do termo “cuidado” apenas àquele desenvolvido pela família, optando por empregar “práticas profissionais” ou

“assistência” às ações desenvolvidas pelos profissionais de saúde. Essa opção nos lembra Ayres (2001, p. 71) quando afirma que

cuidar da saúde de alguém é mais do que construir um objeto e intervir sobre ele. Para cuidar, há que se considerar e construir projetos; há que se sustentar, ao longo do tempo, uma certa relação entre a matéria e o espírito, o corpo e a mente, moldados a partir de uma forma que o sujeito quer opor à dissolução, inerte e amorfa, de sua presença no mundo. Então é forçoso saber qual é o projeto de felicidade que está ali em questão, no ato assistencial, mediato ou imediato.

Não percebemos que os profissionais de saúde possam, até o momento, cogitar qual seja o projeto de felicidade de dona Ana e sua família. O que percebemos ao longo do processo de adoecimento de dona Ana foi a centralidade de suas práticas no esforço da construção do objeto “diagnóstico de uma doença”, sobre o qual as práticas profissionais intervieram de modo intenso. Dar um nome para a doença, mais do que compreender o sofrimento a que estava submetida dona Ana, passou a ser uma obsessão dos profissionais a quem a família recorreu nesses muitos anos.

E essa lógica orientadora das práticas profissionais perpassa os subsistemas que compõem o Sistema Único de Saúde, quais sejam, o público, o privado e o suplementar, e que foi percorrido, de modo intenso, pela família, como é possível observar no desenho das trajetórias de busca que ela empreendeu (Figura 2, p. 97).

No período de busca, após a morte do pai, que recorria principalmente aos serviços públicos do SUS, em especial ao Pronto-Socorro, como já foi mencionado, pela necessidade de acompanhamento médico frequente a família decide fazer um plano de cooperativa médica.

Ela tem Unimed, inclusive a gente fez a Unimed dela, né, porque a gente viu que ia ter que levar muito no médico. Aí a gente fez a Unimed dela. Ela recebe a pensão do meu pai, aí a gente fez a Unimed dela pra poder levar em tudo que é médico. (Ivete)

O SUS, para a família, passa a ser o fornecedor de algumas das medicações que dona Ana toma, visto serem muito onerosas.

O SUS, ele tá nos atendendo muito na questão dos remédios, né? A gente pega a receita com, com o próprio médico nosso mesmo, que é a receita do SUS mesmo, fizemos todo o processo lá no, na central de regulação, num é

central de regulação, é central de medicamento, né? E a gente vai lá todo mês pra pegar o remedinho dela. [...] A gente gasta em torno aí, se a gente for comprar, se for comprar nas farmácias, aí a gente vai gastar, só com (cita o nome comercial da Rivastigmina), em torno de uns quinhentos a seiscentos reais por mês (silêncio). (José)

Mas, frente à não-resolutividade obtida também junto aos profissionais desse subsistema, em uma das muitas crises dona Ana foi levada pelo filho a uma psiquiatra particular, pois, como ele afirma:

Vou ter que pagar uma consulta porque no SUS eu não consegui uma resposta; nem como Unimed também não consegui uma resposta em outros médicos. Paguei pra uma doutora que era especialista. (José)

A mesma lógica está presente nas práticas profissionais nos diferentes subsistemas do SUS. Este estudo mostra, independentemente de qual seja o subsistema buscado, não haver garantia de assistência com base na integralidade e na resolutividade, visto que o modelo de atenção que os direciona é unificador, conformando-se à característica do setor onde toma corpo ou da especialidade do profissional que a desempenha. Dona Ana foi atendida por médicos de diferentes especialidades e, nelas, por diversos profissionais, sendo que a conformação das práticas se manteve.

A descrença e o descrédito, construídos ao longo dos anos de peregrinação pelos profissionais de saúde, mostram-se bastante evidentes na narrativa de Ivete, que começou a participar mais ativamente da vida da mãe e se inquietar com a forma como os profissionais a atendiam.

Aí eu vi como é que os médicos tava atendendo, no maior pouco-caso lá, [...] Aí nesse tempinho que eu fiquei, eu falei: “Eu vou junto no médico”. Aí eu vi que a maneira que os médicos tinham atendido ela não tava muito certa não [...] Simplesmente nem médico do SUS atendia do jeito que eles atendiam. Ela sentava, ele sentava aqui: “Oi dona Ana, o que se passou, o que aconteceu, dona Ana? Ah! esse remédio não deu certo, eu vou passar outro”. (Ivete)

A comparação entre o subsistema público e o de cooperativa médica, na experiência de Ivete, coloca o segundo em desvantagem quanto ao modo como as práticas são desempenhadas. A centralidade na terapêutica medicamentosa se faz presente, de modo gritante, durante todo o período de adoecimento de dona Ana:

[...] Falei: eu vou lá nas outras consulta pra vê, aí eu vi como é que os médico tava atendendo, no maior pouco-caso lá, aí eu falei pro meu irmão, eu falei: “Olha, vamo ter que dar um jeito de trocar esse médico que ela tá indo”. [...] Aí ia lá um monte de caixa. A última vez, na última consulta, lá, com o médico, ela voltou com um saco desse tamanho de remédio. (Ivete)

O fato de dizer que “ia nesses médicos, voltava com um saco de remédio” mostra que essa era uma prática corrente, independente de quem fosse o profissional que a atendesse. E nós pudemos observar essa lógica ao acompanharmos Ivete e dona Ana, a pedido da filha, a uma consulta com o profissional médico:

[...] aguardamos naquele local até às 12h, e nesse tempo Ivete me contou a história de vida de sua família. Quando fomos recebidas pelo médico, o mesmo me explicou que a antiga psiquiatra já tinha tentado todos os tratamentos para dona Ana e que, como último recurso, tentou o diagnóstico de Alzheimer encaminhando-a a ele. Esse profissional a tratou como tendo Alzheimer por ter alguns sintomas característicos dessa doença, como perambulação, inquietação, agressividade, mas que, na verdade, as manifestações eram muito mais parecidas com algum distúrbio psiquiátrico do que com uma demência e que, a cada dia, ela se distanciava mais do diagnóstico de Alzheimer. Perguntei ao médico se observou que o uso da medicação (Rivastigmina) ajudou, de alguma forma, impedindo a evolução da doença. Ele me respondeu que, como ela toma muitos outros medicamentos que são psicotrópicos, não saberia dizer se a Rivastigmina ajudou em algo. Perguntei também sobre os lapsos de memória que ela vinha apresentando e ele reafirmou que, como ela toma psicotrópicos há muito tempo, pode ser efeito crônico dos mesmos e não da doença de Alzheimer. Enquanto eles discutiam sobre a dosagem da medicação, o médico escrevia uma carta direcionada à psiquiatra, depois deu a carta para que a filha lesse, na qual avisava que ele retirava o diagnóstico de Alzheimer e suspendia a medicação específica para a mesma (Rivastigmina) (Notas de Observação – 12/02/2009).

Além da própria incerteza do diagnóstico, também o médico reconhece que, pela intensa carga de psicotrópicos a que dona Ana vem sendo submetida há muitos anos, já não é possível saber o que seja a doença e o que sejam os efeitos dos medicamentos. Até mesmo o filho José tem essa percepção ao expressar:

Mas a gente não sabe mais o que é Alzheimer, sintomas e efeitos do Alzheimer e o que é efeito de drogas, né, de remédios, (José)

Poderíamos afirmar que, neste caso, o tratamento está se tornando pior do que a doença, seja ela qual for; ou ainda que o próprio tratamento passa a se constituir em um mal. A contenção química como sinônimo de assistência parece estar bastante presente nas práticas profissionais, pois dona Ana vem sendo

submetida, de modo continuado e prolongado, a essa contenção como forma de terapêutica para seu sofrimento, o que aponta para uma prática, no mínimo, negligente. Os médicos também parecem desconsiderar o alerta feito por Pereira (2009, p. 40) quando afirma que

são necessários cuidados redobrados ao medicar pacientes idosos, pois são mais vulneráveis aos efeitos adversos dos antipsicóticos tradicionais. Assim, metade da dose utilizada em adultos jovens é geralmente suficiente.

Boltanski apud Santos (2003) refere que o itinerário percorrido por muitas famílias não descarta o saber médico, mesmo que, em muitos casos, esses profissionais sejam pouco receptivos, acreditando ser pela dificuldade que muitos deles têm em se comunicar, de forma clara e acessível, com as pessoas doentes e seus familiares. Santos (2003) ainda afirma que são poucos os profissionais da área médica que desenvolvem habilidades para cuidar de pessoas com doenças crônico-degenerativas para as quais não existe possibilidade de cura nem tratamento marcadamente eficaz. E, por haver multiplicidade de interpretações sobre as causas da demência, bem como o fato de os sinais não serem claros e a classificação diagnóstica difusa, em muitos casos não há consenso nem mesmo entre os profissionais especialistas.

O sofrimento das pessoas idosas e suas famílias ao vivenciarem o adoecimento por essa condição crônica é inegável. No entanto, a racionalidade médica ainda se expressa em termos da necessidade de se oferecer um número, o “CID”, extraído da “Classificação Estatística Internacional de Doenças e Problemas Relacionados à Saúde” para não apenas nomear mas direcionar o olhar do profissional à doença, e não necessariamente à pessoa. E essa lógica pouco ou nada tem colaborado com a diminuição desse sofrimento.

Para se nomear um diagnóstico, a linguagem do corpo e da pessoa doente ao expressar seu sofrimento não é suficiente, visto que os métodos diagnósticos devem ser precisos em oferecer uma resposta. E esta “verdade”, quando não é alcançada, não permite que o olhar do profissional o direcione para outras possibilidades de desenvolver práticas mais cuidativas. E, na falta do “CID”, o cuidado profissional fica “em suspenso”, mostrando a fragilidade de se construir práticas em saúde, constituídas apenas sob a égide da aplicação de tecnologias com as quais se leiam os corpos doentes e não as experiências de sofrimento.

Também a indefinição quanto ao profissional que deve acompanhar a pessoa idosa com sofrimento psíquico produz sérios problemas para o seu cuidado, visto que, pelo que temos observado em nossa prática, tanto o neurologista quanto o psiquiatra e o geriatra têm se envolvido com esse acompanhamento. Ao invés de ser positiva, essa multiplicidade de profissionais, por não se constituir em um cuidado interdisciplinar, favorece a fragmentação da atenção, conforme pode ser verificado na vivência da família foco de nosso estudo. Também se apresenta bastante patente essa fragmentação no desenho da trajetória de busca por cuidado por ela empreendida, tornando essa peregrinação um caminho mais longo e sofrido a ser percorrido.

A necessidade do cuidado permanente e progressivo que a condição crônica por sofrimento psíquico exige não foi sequer cogitada pelos profissionais de saúde que atenderam dona Ana nesse longo processo de adoecimento. E a família, como cuidadora primária, não contou, em nenhum momento, com o apoio de serviços de saúde e profissionais sensíveis e capacitados para auxiliá-la nessa experiência, o que a deixou solitária e abandonada no processo, como pudemos perceber tão bem explicitado nas narrativas.

Os profissionais sequer cogitaram que, para além da contenção medicamentosa, há muitas dimensões do cuidado que estão sendo desenvolvidas pela família ao longo desse tempo e que têm permanecido invisíveis. O drama da família que tem em seu meio uma pessoa idosa com sofrimento psíquico e que precisa aprender a cuidar sozinha dela nos parece expressa por José, de modo contundente em sua inevitabilidade, ao afirmar:

Mas, enfim, a gente foi procurando uma solução que talvez não tenha. Talvez não tenha, mas a gente busca uma solução. Pra amenizar o problema. (José)

Campos (2003, p. 56) nos fala da prática de uma “clínica centrada nos sujeitos”, ou seja, que tenha por foco as pessoas reais e em suas existências concretas da qual a doença faz parte. No entanto, continua o autor, a medicina não apenas trabalha com uma ontologização das enfermidades que torna as doenças o verdadeiro objeto de trabalho da clínica, como também acaba por tomar as pessoas por suas doenças.

Favoreto e Ferreira (2009, p. 333) nos falam da necessidade de construção de uma prática clínica integral, isto é, “que aproxima, dialoga, vê, toca, escuta, para poder mediar a relação dos sujeitos com seus processos de adoecimento”. Seguem os autores afirmando que

para a percepção, interpretação e atuação nas experiências de adoecimento e seus significados, para além das restrições impostas pela racionalidade biomédica, na prática clínica propõe-se a valorização da narrativa. [...] Considerar as perspectivas pessoais do e sobre o adoecimento como elemento central da abordagem terapêutica requer integrar o paciente como sujeito no processo de enfrentamento das rupturas causadas pela situação de adoecimento e como mediador entre as intervenções médicas e a promoção de sua capacidade de normatizar novas normas de vida (FAVORETO e FERREIRA, 2009, p. 335).

Mas, se pudemos perceber práticas médicas equivocadas ao longo do adoecimento de dona Ana, que não só desconsideraram a necessidade do cuidado produzido pela família como o dificultaram em certa medida ao deixá-la desorientada nesse processo, onde esteve, ou deveria estar a enfermagem?

5.4. O adoecimento, o cuidado e os cuidadores – onde a enfermagem?

Daí a enfermeira falou pra mim: “posso amarrar com lençol?” Eu falei: “pode”. Porque ela tava saindo toda hora. Ela arrancava, tentava arrancar o soro que botaram nela, arranca o “roter” e bota o “roter” do outro lado. Tentava, ela tentava arrancar. (lvete)

Procuramos mostrar no capítulo anterior como se deu o adoecimento de dona Ana, a demanda de cuidado que ela passa a ter e o modo como a família se organiza para produzir, buscar e gerenciar esse cuidado. Demos destaque também às repercussões que essa demanda tem na vida dos membros da família, visto que o sofrimento psíquico não apenas tem perdurado por muitos anos como também tem sido intensificado nos últimos anos. De posse dessa compreensão, buscamos apreender de que maneira as práticas profissionais, notadamente médicas, tiveram lugar ao longo dessa experiência de adoecimento de dona Ana e sua família, bem como o efeito que produziram nessa experiência.

Agora, se o atuar profissional produz afetação na vida da pessoa adoecida e sua família, a sua não-presença, que poderia ser decisiva para minimizar o sofrimento, também tem sérias consequências que precisam ser discutidas.

A ausência de atuação da enfermeira ao longo de toda a experiência de adoecimento de dona Ana e sua família nos faz pensar em qual poderia ser sua participação nesse processo. Assim, esta parte do estudo foi construída não a partir das narrativas da família, como as anteriormente apresentadas, mas exatamente pela ausência de narrativas que apontassem a presença da enfermagem e da enfermeira durante o longo período de adoecimento de dona Ana. Aqui se trata, portanto, da análise da ausência.

Apoiamo-nos inicialmente em Ayres (2009, p. 37) quando nos questiona sobre qual tem sido nossa participação, como profissionais de saúde, na construção de projetos de felicidade das pessoas de quem nos dizemos cuidadoras:

A atitude "cuidadora" precisa se expandir mesmo para a totalidade das reflexões e intervenções no campo da saúde. Como aparece ali, naquele encontro de sujeitos no e pelo ato de cuidar, os projetos de felicidade, de sucesso prático, de quem quer ser cuidado? Que papel temos desempenhado nós, os que queremos ser cuidadores, nas possibilidades de conceber essa felicidade, em termos de saúde? Que lugar podemos ocupar na construção desses projetos de felicidade que estamos ajudando a conceber?

E enderecemos essas perguntas, de modo muito específico a nós, enfermeiras, que assumimos que, eticamente, “a enfermagem é uma profissão comprometida com a saúde e qualidade de vida da pessoa, família e coletividade” (COFEn, 2007). Se o significado de comprometer-se pode ser entendido como o movimento de voltar-se à presença do outro, às suas necessidades, desejos e possibilidades, como podemos nos ausentar frente a um pedido tão intenso de ajuda?

Simplesmente tá na mão da família, a família tem que absorver isso. A família, às vezes, não tem o conhecimento técnico para isso, não tem suporte técnico para isso. (José)

Se considerarmos que o significado de “absorver isso” se refere a todas as dimensões do adoecimento, da busca, produção e gerenciamento do cuidado vivenciados pela família, conforme pudemos apreender, de modo tão agudo, na condição crônica por sofrimento psíquico, cabe então indagar: “como o cuidado da enfermagem pode se tornar algo valioso e qualificado para estas pessoas?”

Mais uma vez nos apoiamos em Ayres (2009, p. 110) para designar o que aqui chamamos de “cuidado de enfermagem”:

É necessário que se perceba que, para além do manuseio das regularidades de relações meios-fins, próprios às ciências e às técnicas, há em toda ação terapêutica, em qualquer escala que se as pense, um autêntico encontro entre sujeitos, no qual inalienáveis interesses de compreensão e simultânea construção de si mesmo e do outro estarão presentes. A depender do quanto se os considere e aceite no âmago das práticas de saúde, tais interesses estarão instruindo, com maior ou menor liberdade e efetividade, uma contínua e mútua reconstrução de identidades, concepções, valores e, portanto, projetos positivos de felicidade e saúde no (e a partir do) encontro terapêutico. A aceitação desta dimensão verdadeiramente “formativa” do encontro terapêutico, isto é, da citada natureza compreensiva e construtiva do diálogo mediado pela técnica e pela ciência nas práticas de saúde, em quaisquer de suas aplicações e escalas, é que as fará ser designadas deste ponto em diante como “cuidado”.

No presente estudo é importante destacar que a dimensão psíquica do cuidado não foi considerada importante pelos serviços e profissionais que atenderam dona Ana, visto que nenhuma orientação foi dada à família, sequer de como se relacionar com ela, quais atividades estimular e quais evitar, como proceder nas crises; como trabalhar limites e responsabilidades para manutenção e ampliação da autonomia da idosa no dia-a-dia, como preservar e ampliar a condição de autocuidado corporal, exercícios e medidas para melhorar a qualidade do sono, técnicas de relaxamento e de controle dos impulsos de agressividade.

Oliveira e Marcon (2006) chamam-nos atenção para o fato de que o trabalho da enfermagem em saúde mental se caracteriza, atualmente, por uma transição entre a prática hospitalar que visava à contenção do comportamento dos ditos “doentes mentais” e a incorporação de novos e desconhecidos princípios que apontam para a composição de uma prática interdisciplinar, aberta às contingências dos sujeitos envolvidos em cada momento e em cada contexto. Nesse sentido, ressaltam as autoras que, de um papel definido através da tutela, controle e manutenção da disciplina e subordinação, o trabalho da enfermeira torna-se um desafio de criatividade para “inventar” novas práticas que considerem o incremento das potencialidades da pessoa adoecida para gerir a sua própria vida.

Mas talvez ainda não haja na formação do profissional de enfermagem a necessária valorização dessa dimensão de seu trabalho, o que, em alguma medida, pode explicar o fato de enfermeiros ou enfermeiras não terem sido sequer citados

pela família ao lembrarem dos cuidados recebidos por dona Ana. A única exceção, no caso, é o episódio da contenção física narrada por Ivete e apresentada no início deste capítulo.

Como bem apontam Oliveira e Marcon (2006), a enfermeira deveria passar de vigia e repressora a promotora e facilitadora de cuidados e de aprendizado humano, mediadora de conflitos familiares, agenciadora de oportunidades de vida, educadora em saúde, mobilizadora de cidadania. Isto lhe possibilitaria auxiliar a pessoa adoecida e família a ressignificar seu sofrimento psíquico na sua história de vida, garantindo fala e escuta não apenas dos seus sintomas mas do seu discurso histórico e pessoal.

Permanece nosso questionamento acerca de quanto sofrimento a família e dona Ana teriam sido poupadas se uma prática efetiva de enfermagem estivesse presente em suas trajetórias de busca por cuidados. Questionamos também em quais serviços de saúde essas práticas poderiam estar presentes, visto que temos de considerar que em toda situação de adoecimento, particularmente naquelas de maior duração, o sofrimento psíquico está presente. Assim, entendemos que essa deveria ser uma postura profissional da enfermeira e não uma dada habilidade para lidar com situações específicas. Abrimos, pois, possibilidades de novas discussões e outros estudos, visto que não nos sentimos competentes para aqui responder, de modo mais amplo, a tais questionamentos.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Este estudo foi realizado em um programa de pós-graduação em Enfermagem por uma enfermeira. Seu ponto de partida e de chegada deveria ser, pois, a profissão de enfermagem e o profissional enfermeiro. No entanto, partimos da experiência de uma família que necessita buscar, produzir e gerenciar o cuidado a uma idosa em condição crônica por sofrimento psíquico, por uma opção teórico-metodológica e por uma dada visão de mundo, pois optamos por trilhar os caminhos a que as narrativas dessa família sobre sua experiência pudessem nos levar. Seguimos, assim, acompanhando as rememorações de alguns de seus membros que nos falavam de sofrimento, de esforço, de dificuldades, mas, acima de tudo, do cuidado diuturnamente produzido pela família, assim como de uma sucessão de intervenções diagnóstico-medicamentosas feitas por profissionais médicos de diversas especialidades.

Vivenciamos, com atenção, respeito e empatia, a rememoração de toda a história de vida e de adoecimento de dona Ana e sua família que, com certeza, esperavam mais de nós do que apenas ouvidos, olhos e coração atentos. Talvez esperassem respostas que, infelizmente, não pudemos oferecer. De nossa parte, esperávamos que, em algum momento dessa história vivida fosse citada a participação heroica (?), humana (?) de uma enfermeira sequer que, de algum modo e em alguma medida, tivesse feito a diferença no cuidado à idosa. Ao longo das narrativas dos filhos e neto, apenas uma vez aparece a palavra “enfermeira”, num momento de realização da contenção física de Dona Ana, visto que se encontrava agitada e não aceitava os procedimentos a que estava sendo submetida.

Causou-nos indignação constatar que, em quase 20 anos de sofrimento, a figura profissional central dessa história é a do médico e seu aparato de intervenções diagnósticas e de terapias medicamentosas, que incidiram tão intensamente sobre dona Ana durante todo esse tempo!

A ausência de relatos acerca da presença, de ações de enfermagem na história de adoecimento e busca por cuidado que nos foi narrada pela família nos leva a refletir sobre nossas possibilidades de cuidado à pessoa em sofrimento psíquico, principalmente a partir de algumas interpretações que este estudo nos permitiu.

Destacamos inicialmente a compreensão de que o modo de adoecer tem vinculação direta com o modo de viver da pessoa, bem como de sua família, pois o adoecer não é “um evento à parte” na vida, mas sim constituinte do próprio viver. Também o cuidado produzido repercute no modo de viver da pessoa adoecida, de cada cuidador e da família como um todo: cuida-se a partir daquilo que se considera importante, ou seja, dos valores cultivados ao longo da vida. Podemos dizer, portanto, que o cuidado é personalíssimo, produzido por um cuidador no contexto de sua condição e modo de vida, respondendo àquilo que entende que sejam as necessidades da pessoa adoecida, bem como dependente do modo como esta reage ao cuidado. Dessa forma, só é possível conceber o cuidado na e em relação, ou seja, no exercício da intersubjetividade.

A partir dessa compreensão, necessário se faz, então, que os profissionais de saúde se disponham a conhecer a pessoa doente e sua família, o seu modo de viver e de cuidar, empregando para isso o mesmo afinho com que, atualmente, buscam conhecer a doença. Assim, também eles poderão produzir práticas mais cuidativas e menos intervencionistas, ou seja, um conjunto de práticas personalizadas e não padronizadas, que respondam às necessidades de uma dada pessoa adoecida e não com base na formulação de “receitas” que se aplicam, de modo genérico, a qualquer pessoa com a mesma doença.

Mas pudemos apreender também que a família não apenas produz o cuidado mas o gerencia. Para nós ficou bastante claro que esse “gerenciar o cuidado” implica em todos e cada um dos movimentos, negociações e arranjos a que a família e cada cuidador individualmente recorrem para dar conta, na medida do possível e com os recursos disponíveis, das situações geradas pela experiência de adoecimento. Essa dimensão permanece invisível, principalmente na experiência da família que cuida de pessoa idosa em condição crônica por sofrimento psíquico, dada a característica de permanência e progressividade da sua necessidade de cuidado.

Empreender a busca por profissionais que possam oferecer alívio ao sofrimento é uma das facetas do próprio cuidado realizado pela família, sendo que tal busca se dá a partir do campo de compreensão do que seja adoecer e cuidar, segundo os conceitos daquele grupo de pessoas. E os efeitos que as práticas profissionais produzem na vida dessas pessoas condicionam novas buscas, motivadas sempre pela necessidade de obter respostas efetivas para sanar ou

minimizar seu sofrimento; as respostas obtidas dos profissionais também repercutem no modo como a família produz o seu cuidado. Cria-se, com isso, um círculo, que pode ser virtuoso ou vicioso, a depender do modo como as práticas profissionais tragam, ou não, respostas efetivas às necessidades de cuidado da pessoa doente e sua família.

Assim, entendemos que as práticas profissionais nunca são inócuas, pois sempre trazem implicações para a pessoa doente e família, pois “afetam” suas vidas, influenciando no modo como o cuidado familiar é produzido e este, por sua vez, influencia no modo como essas práticas serão buscadas pela família. Articular o cuidado próprio produzido com as práticas profissionais e seus efeitos na vida e na saúde da pessoa adoecida constitui-se no gerenciamento que a família desenvolve ao longo do processo do adoecimento, tão mais intenso quanto menos efetivas sejam essas práticas.

Gostaríamos de salientar que temos clareza das limitações que este estudo apresenta, como qualquer trabalho que se proponha a ser cuidadoso na sua elaboração, mas não pretensioso em dar conta da totalidade e da complexidade do seu objeto. Mas, com base nele, incitamos os profissionais a refletir sobre os modos de desempenharem práticas que sejam mais integrativas, com o foco na pessoa idosa com transtorno psíquico e em sua família, tendo por contexto a trama complexa do viver cotidiano com suas possibilidades e limitações.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

ANDRADE, O.G.; RODRIGUES, R.A.P. *Abordagem holística do sistema de cuidado familiar do idoso com acidente vascular cerebral*. Revista Ciência, Cuidado e Saúde, vol. 1, n° 1, 2002, pp. 185-191.

ARAÚJO, L.F.S.; BELLATO, R.; HILLER, M. Itinerários Terapêuticos de famílias e redes para o cuidado na condição crônica: algumas experiências. In: PINHEIRO, R.; MARTINS, P.H. (orgs). *Avaliação em saúde na perspectiva do usuário: abordagem multicêntrica*. Editora Universitária UFPE: Recife, Rio de Janeiro: ABRASCO, 2009. p.187-194.

ARAÚJO, L.F.S.; BELLATO, R. *Cuidado, redes sociais e integralidade em saúde – os itinerários terapêuticos como tecnologia avaliativa em saúde*. Projeto de pesquisa. FAEN/UFMT, 2008.

ARGIMON, I.L.; TRENTINI, C.M. *A presença da doença de Alzheimer e suas repercussões na dinâmica familiar*. Revista Brasileira de Ciências do Envelhecimento Humano. Passo Fundo - RS, jan./jun. 2006, pp. 98-105.

AYRES, J.R.C.M. *Cuidado: trabalho e interação nas práticas de saúde*. Rio de Janeiro: Cepesc-IMS/Uerj-Abrasco, 2009.

_____. Sujeito, intersubjetividade e práticas de saúde. Ciência e Saúde Coletiva, vol. 6, 2001, pp. 63-72.

BARSAGLINI, R. A. *Pensar, vivenciar e lidar com o diabetes* 2006, 333p. Tese (Doutorado) – Faculdade de Ciências Médicas, Universidade Estadual de Campinas, Campinas, 2006.

BELLATO, R. *A vivência da hospitalização pela pessoa doente*. 2001. 210p. [Tese]. Ribeirão Preto: Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo, 2001.

BELLATO, R.; ARAÚJO, L.F.S.; FARIA, A.P.S.; COSTA, A.L.R.C.; MARUYAMA, S.A.T. Itinerários Terapêuticos de famílias e redes para o cuidado na condição crônica: alguns pressupostos. In: PINHEIRO, R.; MARTINS, P.H. (orgs). *Avaliação em saúde na perspectiva do usuário: abordagem multicêntrica*. Editora Universitária UFPE: Recife, Rio de Janeiro: ABRASCO, 2009. p.187-194.

BELLATO, R.; ARAÚJO, L.F.S.; FARIA, A.P.S.; SANTOS, E.J.F.; CASTRO, P. SOUZA, S.P.S.; MARUYAMA, S.A.T. A História de Vida Focal e suas potencialidades na pesquisa em saúde e em enfermagem. *Rev. Eletron. Enf.*, v.10, n.3, 2008.

BELLATO, R.; ARAÚJO, L.F.S.; CASTRO, P. *Itinerários terapêuticos de famílias vivenciando a condição crônica: desenvolvimento de uma tecnologia avaliativa em atenção à saúde* (Relatório de Pesquisa). 2007.

BIFULCO, V. A.; IOCHIDA, L. C. A formação na graduação dos profissionais de saúde e a educação para o cuidado de pacientes fora de recursos terapêuticos de cura. *Rev. bras. educ. med.*, Rio de Janeiro, v. 33, n. 1, Mar. 2009. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0100-55022009000100013&lng=en&nrm=iso. Acessado em 22/12/2009.

BRASIL. Portaria MS 1395/99 – *Política Nacional de Saúde do Idoso*. Brasília: Ministério da Saúde, 1999.

BRASIL. Portaria 703/GM/ 2002 – *Instituiu no Âmbito do Sistema Único de Saúde o Programa de Assistência aos Portadores de Doença de Alzheimer*.

BOSI, E. *O tempo vivo da memória: Ensaios de Psicologia Social*. São Paulo: Ateliê Editorial, 2003.

CALDAS, C.P. Envelhecimento com dependência: responsabilidades e demandas da família. *Cad. Saúde Pública*. v.19, n.3, 2003, p. 773-781.

CAMPOS, G.W.S. *Reforma da reforma: repensando a saúde*. São Paulo: Hucitec, 1992.

CAMPOS, G.W.S. *Saúde Paidéia*. São Paulo: Hucitec, 2003.

CANGUILHEM, G. *O normal e o patológico*. 5. ed. Rio Janeiro (RJ): Florense Universitária, 2000.

CARVALHO, J.A.M.; GARCIA, R. A. O envelhecimento da população brasileira: um enfoque demográfico. *Cad. Saúde Pública*. v.19, n.3, p. 725-733, mai-jun, 2003.

CASTRO, P. *Implicações na organização e dinâmica familiar decorrentes da coexistência de duas condições crônicas*. 2009, 139 p.. Dissertação. (Mestrado em Enfermagem) – Curso de Pós-Graduação em Enfermagem. Universidade Federal de Mato Grosso, Faculdade de Enfermagem, Cuiabá, 2009.

CECÍLIO, L.C.O. As necessidades de saúde como conceito estruturante na luta pela integralidade e equidade na atenção em saúde. In: PINHEIRO, R.; MATTOS, R.A. (Org). *Os sentidos da integralidade na atenção e no cuidado à saúde*. 4ª. ed. Rio de Janeiro: CEPESC/UERJ, IMS; ABRASCO, 2006, p.113-126.

CHAGAS, Catarina. *Sofrimento psíquico em policiais civis: uma questão de gênero*. 2005. Disponível em <http://www.fiocruz.br/ccs/cgi/cgilua.exe/sys/start.htm?infoid=332&sid=9&tpl=printerview>. Acessado em 26/05/2009.

CONSELHO FEDERAL DE ENFERMAGEM. *Resolução nº 311/2007*. Aprova o Código de Ética dos Profissionais de Enfermagem. 2007.

CONTIM, D. *O significado do cuidar para familiares de crianças e adolescentes com doença crônica*. Dissertação de Mestrado, Universidade Federal de São Paulo, São Paulo, 2001.

COSTA-ROSA, Abílio. O modo psicossocial: Um paradigma das práticas substitutivas ao modo asilar. In AMARANTE, Paulo (organizador). *Ensaio: subjetividade, saúde mental, sociedade*. Rio de Janeiro: FioCruz, 2000.

DIOGO, M.F.; MAHEIRIE, K. Alguns sentidos atribuídos ao trabalho doméstico por serventes de limpeza. *Cad. Psicologia Social do Trabalho*, v.11, n.2, p. 257-272, 2008.

DUNKER, Christian Ingo Lenz. Formas de apresentação do sofrimento psíquico: alguns tipos clínicos no Brasil contemporâneo. *Revista mal-estar e subjetividade* v. 4, n.1, p. 94-111, 2004.

FAVORETO, C.A.O.; FERREIRA, D.C. Processo clínico-terapêutico e as mediações entre sujeitos do cuidado: afinal, de que protagonista estamos falando?. In: PINHEIRO, R.; MARTINS, P.H. (orgs). *Avaliação em saúde na perspectiva do usuário: abordagem multicêntrica*. Editora Universitária UFPE: Recife, Rio de Janeiro: ABRASCO, 2009. p.333-346.

FERREIRA, A.B.H. *Miniaurélios: o minidicionário da língua portuguesa*. 6ª ed. rev.e atualiz. Curitiba: Posigraf, 2004.

FLEMING, I.; GOETTEN, L.F. Medicamentos mais utilizados pelos idosos: Implicações para a enfermagem. *Arq. Ciênc. Saúde Unipar*, v.9, n.2, 2005.

FONSECA, A. R. O.; et al. Impacto da doença crônica no cotidiano familiar. **Arq. Apadec.** 8 (supl.): mai, 2004. Disponível em: http://www.pec.uem.br/pec_uem/revistas/revista%20APADEC/seis_laudas.html. Acessado em: 03/06/2008.

FONSECA, A.M.; SOARES, E. O processo saúde-doença e o cuidado domiciliário ao portador de doença de Alzheimer. *Fam. Saúde Desenv.*, Curitiba, v.8, n.2, maio/ago., p.163-167, 2006.

FONSECA, C. Concepções de família e práticas de intervenção: uma contribuição antropológica. *Rev. Saúde e Sociedade*. v.14, n.2, maio-ago, p. 50-59, 2005.

FRACOLLI, L.A.; BERTOLOZZI, M.R. *Abordagem do processo saúde – doença das famílias e do coletivo*. Disponível em:< <http://ids-saude.uol.com.br/psf/enfermagem/tema1/texto1>>. Acessado em: 11 mai 2002.

FREITAS, I.C.C.; et al. Convivendo com o portador de Alzheimer: perspectivas do familiar cuidador. *Rev. Bras. Enferm*, v. 61, n.44, 2008, 508-13p.

FREITAS, M. C. de.; MENDES, M. M. R. Condições crônicas de saúde e o cuidado de enfermagem. *Rev. Latino-Am. Enferm.*, v.7 n.5, 1999.

GOMES, M.M.F. *As repercussões familiares da hospitalização do recém-nascido na UTI Neonatal: construindo possibilidade de cuidado*. Tese de doutorado, Universidade Federal de São Paulo, São Paulo, 1999.

GUEDES, C. R.; NOGUEIRA, M. I.; CAMARGO JR, K. R. Os sintomas vagos e difusos em biomedicina: uma revisão da literatura. *Rev. Ciência & Saúde Coletiva*, v.13, n.1, p.135-144, 2008.

INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATISTICA. *Perfil de idosos responsáveis pelo domicílio no Brasil 2000*. Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística, 2002.

LEBRAO, M.L.; LAURENTI, R. Saúde, bem-estar e envelhecimento: o estudo SABE no Município de São Paulo. *Rev. Bras. Epidemiol.*, jun., v.8, n.2, 2005, 127-141p.

LIMA, L.D.; MARQUES, J. Relações interpessoais em famílias com portador da doença de Alzheimer. *Rev. Psico.* v.38, n.2, 2007, 157-165p.

LUZARDO, A.R.; GORINI, M.I.P.C.; SILVA A.P.S.S. Características de idosos com doença de Alzheimer e seus cuidadores: uma série de casos em um serviço de neurogeriatria. *Rev. Texto Contexto Enferm.* v.15, n.4, p. 587-94, 2006.

LUZARDO, A.D.; WALDMAN, B.F. Atenção ao familiar cuidador do idoso com Alzheimer. *Acta Scientiarum.* Maringá: v.26, n.1, 2004, 35-145p.

MARTINS, J.; BICUDO, M.A.V. *A pesquisa qualitativa em psicologia: fundamentos e recursos básicos*. 5 ed., Centauro: São Paulo; 2005.

MINAYO, M.C.S. *O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde*. 9ª ed. rev. e aprim. São Paulo: Hucitec, 2006. 406p.

OLIVEIRA, A.G.B.; MARCON, S.R. Modelo médico-psiquiátrico e psicossocial: implicações para o processo de trabalho de enfermagem em saúde mental. In: OLIVEIRA, A.G.B. (org.) *Ensino de Enfermagem: temas e estratégias interdisciplinares*. Cuiabá: EDUFMAT, 2006. p.27-50.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE. Relatório Mundial de Saúde 2008: Cuidados de Saúde Primários. Lisboa: OMS, 2008. Disponível em: http://www.who.int/whr/2008/whr08_pr.pdf. Acessado em: 25/06/2009.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DE SAÚDE. *Cuidados inovadores para condições crônicas: componentes estruturais de ação*. Relatório Mundial. Genebra: Brasil, 2003.

ORGANIZAÇÃO PAN-AMERICANA DA SAÚDE. *Doenças crônico-degenerativas e obesidade: estratégia mundial sobre alimentação saudável atividade física e saúde*. Organização Pan-Americana de Saúde, Brasília, 2003.

ORTLIEB, S. Reich e a concepção pós-moderna no ciclo vital do sistema familiar. In: *Anais do XIII Encontro Paranaense, VIII Congresso Brasileiro e II Convenção Brasil/Latinoamérica*; 2008; Curitiba (PR), Brasil. Centro Reichiano; 2008. CD-ROM. [ISBN – 978-85- 87691-13-2]. Disponível em: URL: www.centroreichiano.com.br. Acessado em: 16/05/2009.

PAIVA, P. T. A.; WAJNMAN, S. Das causas as conseqüências econômicas da transição demográfica. *Revista Brasileira de Estudos de População*, São Paulo, v.22, n.2, jul/dez. 2005, 303 – 322p.

PEREIRA, A.A. (org). *Diretrizes para saúde mental em atenção básica*. Belo Horizonte: NESCON/UFMG, 2009. 44p. (Série Nescon de Informes Técnicos, nº. 3)

PETERSEN, R. (Ed. Chefe), CUNHA, M.J. (trad.) *Guia da clínica mayo sobre o mal de Alzheimer*. Rio de Janeiro: Anima. 2006.

SANT'ANA, L.A.J. *Políticas de saúde do idoso no SUS: subsídios para o delineamento do modelo de atenção à saúde do idoso no Mato Grosso*. 2005. 188 f. Dissertação (Mestrado em Saúde Coletiva) – Instituto de Saúde Coletiva da Universidade Federal de Mato Grosso, Cuiabá, 2005.

SANTOS, S.M.A. *Idoso, Família e Cultura: um estudo sobre a construção do papel do cuidador*. Campinas: Alínea, 2003.

SANTOS, S.M.A.; RIFIOTIS, T. *Cuidadores familiares de idosos dementados: uma reflexão sobre dinâmica do cuidado e da conflitualidade intra-familiar*. Laboratório de Estudos de violência: UFSC, 2006.

SENA, E.L.S.; GONÇALVES, L.H.T. Vivências de familiares cuidadores de pessoas idosas com doença de Alzheimer – perspectiva da filosofia de Merleau-Ponty. *Rev.Texto Contexto Enferm.*, v.1, n.2, 2008, 232-40p.

SILVA, A.H. *Repercussões da condição crônica por demência senil na vida de uma idosa e de sua família*. Faculdade de Enfermagem. Universidade Federal de Mato Grosso. Trabalho de Conclusão de Curso, 2009. 20p.

SILVA JR, A.G.S.; ALVES, C.A.; ALVES, M.G.M. Entre tramas e redes: cuidado e integralidade. In: PINHEIRO, R.; MATOS, R.A. (orgs) *Construção social da demanda: direito à saúde, trabalho em equipe, participação em espaços públicos*. Rio de Janeiro: CEPESC/UERJ: ABRASCO 2005. p.65 – 76.

SILVA JR, A.G.S.; MERHY, E.E.; CARVALHO, L.C. Refletindo sobre o Ato de Cuidar da Saúde. In: PINHEIRO, R.; MATOS, R.A. (orgs) *Construção da Integralidade: cotidiano, saberes e práticas em saúde*. Rio de Janeiro: CEPESC/UERJ: ABRASCO, 2005, p.113-128.

SILVA, R.C.F.; HORTALE, V.A. Cuidados paliativos oncológicos: elementos para o debate de diretrizes nesta área. *Cad. Saúde Pública*. v.22, n.10, p.2055-2066, 2006.

SILVA, M.R. S; LUNARDI, V.L. A concepção de família como unidade complexa. *Fam. Saúde Desenv.*, Curitiba, v.8, n.1, jan./abr, p. 64-72, 2006.

SOUZA, S.P.S. de; LIMA, R.A.G. de. Condição crônica e normalidade: rumo ao movimento que amplia a potência de agir e ser feliz. *Rev Latino-Am. Enf.*, v.15, n. 1, p.156-164, 2007.

SOUZA, S.P.S. de. *A Repercussão da Febre Reumática na Vida de Crianças e Adolescentes: o movimento de sentir-se saudável e sentir-se doente*, 2006. 238p. Tese (Doutorado em Enfermagem) – Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Escola de enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo. Ribeirão Preto, 2006.

THAINES, G.H.S. *A busca, produção e gerenciamento do cuidado pela família de pessoa idosa em condição crônica por doença de Alzheimer*. Relatório de Iniciação Científica FAPEMAT, Cuiabá: FAEN-UFMT, 2009.

TOWNSEND, M.C. *Enfermagem psiquiátrica – conceitos de cuidados*. 3 ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2002.

TRIVIÑOS, A.N.S. *Introdução à pesquisa em ciências sociais: a pesquisa qualitativa em educação*. 1º. ed. São Paulo: Atlas, 2006.

VILELA, A.B.A.; et al. Perfil do familiar cuidador de idoso doente e/ou fragilizado do contexto sociocultural de Jequié-BA. *Rev. Bras. Geriatr. Gerontol.* v.9 n.1 Rio de Janeiro 2006.

ANEXOS

ANEXO I

PESQUISA: AVALIAÇÃO DOS MÚLTIPLOS CUSTOS EM SAÚDE NA PERSPECTIVA DOS
ITINERÁRIOS TERAPÊUTICOS DE FAMÍLIAS E DA PRODUÇÃO DO CUIDADO EM SAÚDE EM
MUNICÍPIOS DE MATO GROSSO

Objetivo da Pesquisa: avaliar os múltiplos custos em saúde na perspectiva dos Itinerários Terapêuticos de famílias com necessidades de cuidado continuado e prolongado e na perspectiva da produção deste cuidado no Sistema Único de Saúde em municípios do Estado de Mato Grosso.

DIÁRIO DE CAMPO⁶

Destina-se ao registro de pontos importantes relacionados aos dados que o pesquisador ouviu, viu ou experienciou na fase de coleta dos dados. Os registros são realizados depois de cada observação ou entrevista. São descrições das pessoas (aparência, estilos de fala do entrevistado, trechos de fala), objetos, lugares, acontecimentos, atividades e conversas. Inclui ainda registro de ideias, estratégias, reflexões e “insights” do pesquisador. É um relato escrito do que o pesquisador ouve, vê e pensa no processo de coleta de dados e reflexão dos dados.

NOME DA PESQUISADORA: Marilene Hiller

NOMES DOS BOLSISTAs PIBIC/VIC: Giovana, Alessandra, Fábio

EXPERIÊNCIA DE ADOECIMENTO: idoso com Alzheimer

DATAS DAS ENTREVISTAS:

1 - _____ TEMPO DA ENTREVISTA:

2 - ____/____/____ TEMPO DA ENTREVISTA:

3 - ____/____/____ TEMPO DA ENTREVISTA:

4 - ____/____/____ TEMPO DA ENTREVISTA:

NOME DO ENTREVISTADO:

DATA NASCIMENTO: ____/____/____ CIDADE: Cuiabá ESTADO: MT

ESCOLARIDADE: _____ PROFISSÃO:

ENDEREÇO DO ENTREVISTADO: RUA: _____ NÚMERO: _____ BAIRRO: _____ CIDADE:

Cuiabá CEP:

TELEFONE PARA CONTATO:

INSTITUIÇÃO DE SAÚDE ONDE O ENTREVISTADO SE ENCONTRA:

REGISTRO NA INSTITUIÇÃO:

MOTIVO DA INTERNAÇÃO (segundo o diagnóstico clínico):

DATA DA HOSPITALIZAÇÃO: ____/____/____

DATA DA ALTA HOSPITALAR: ____/____/____

TEM RETORNO AMBULATORIAL MARCADO: ____/____/____

⁶ Instrumento de registro de dados adaptado para a pesquisa pela Prof.^a Dr.^a Roseney Bellato e Prof.^a Dr.^a Sonia Ayako Tao Maruyama, com base em modelo construído pela Prof.^a Dr.^a Solange Pires Salomé.

A FAMÍLIA

DADOS FAMILIARES: (Relacionar todas as pessoas que moram na mesma casa)

GRAU DE PARENTESCO	NOME	ESTADO CIVIL	IDADE	ESCOLARIDADE	PROFISSÃO

ÁREA DE ADSTRIÇÃO DE SAUDE DA FAMILIA (BASE TERRITORIAL DA UNIDADE BÁSICA DE SAÚDE):

REGISTRO DOS DADOS DE OBSERVAÇÃO⁷

A observação deve focalizar o contexto e as relações dos indivíduos nos encontros sociais, bem como os aspectos estruturais e funcionais do que está sendo estudado. Observar as expressões faciais, linguagem corporal, comportamentos, tempo de silêncio, etc.

Obs. – Ver outros itens de observação no instrumento de transcrição da entrevista

NOME DA PESQUISADORA: NOME DO BOLSISTA PIBIC/VIC: DATA DA OBSERVAÇÃO: NÚMERO DA OBSERVAÇÃO:	PRIMEIRA LEITURA E PRÉ-ANÁLISE

⁷ Instrumento de registro de dados adaptado para a pesquisa pela Prof.^a Dr.^a Roseney Bellato e Prof.^a Dr.^a Sonia Ayako Tao Maruyama, com base em modelo construído pela Prof.^a Dr.^a Solange Pires Salomé.

ANEXO II

Ministério da Educação
FUNDAÇÃO UNIVERSIDADE FEDERAL DE MATO GROSSO
HOSPITAL UNIVERSITÁRIO JÚLIO MÜLLER

Comitê de Ética em Pesquisa do Hospital Universitário Júlio Müller
Registrado na Comissão Nacional de Ética em Pesquisa em 25/08/97

TERMO DE APROVAÇÃO ÉTICA
DE PROJETO DE PESQUISA

REFERÊNCIA: Projeto de protocolo Nº 307/CEP-HUJM/06

"COM PENDÊNCIAS"	☐
APROVADO "ad referendum"	☐
APROVAÇÃO FINAL	☒
NÃO APROVADO	☐

O projeto de pesquisa intitulado: "Avaliação dos múltiplos custos em saúde na perspectiva dos itinerários terapêuticos de famílias e da produção do cuidado em saúde em municípios de Mato Grosso," encaminhado pelo (a) pesquisador (a) **Roseney Bellato** foi analisado pelo Comitê de Ética em Pesquisa do HUJM, em reunião realizada dia 11/04/07 que concluiu pela aprovação final, tendo em vista que atende a Resolução CNS 196/96 do Ministério da Saúde para pesquisa envolvendo seres humanos.

Cuiabá, 11 de abril de 2007.


Profa. Dra. Maria Aparecida Munhoz Gaiva
Coordenadora do Comitê de Ética em Pesquisa do HUJM

Hospital Universitário Júlio Müller
Rua L, SN. Jardim Alvorada. CEP 78048-790 Cuiabá -MT, Brasil
Fone: 65-3615-7254 e-mail: cephujm@cpd.ufmt.br
http://www.ufmt.br/cep_hujm

ANEXO III

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Você está sendo convidado(a) a participar, como voluntário da Pesquisa : **“Avaliação dos múltiplos custos em saúde na perspectiva dos itinerários terapêuticos de famílias e da produção do cuidado em saúde em municípios de Mato Grosso”** Após ser esclarecido (a) sobre as informações a seguir, no caso de aceitar fazer parte do estudo, assine ao final esse documento, que está em duas vias. Uma delas é sua e a outra do pesquisador responsável. Em caso de recusa você não será prejudicado (a) de forma alguma. Em caso de dúvida você pode procurar o comitê de ética em Pesquisa do Hospital Universitário Júlio Muller pelo telefone: (65) 3615-7254.

Pesquisadores envolvidos no Projeto de Pesquisa: Dr^a. Roseney Bellato, Dra. Rosa Lúcia Ribeiro, Dr^a. Solange Pires Salomé de Souza, Dra. Aldenan Lima Ribeiro Correa da Costa, Dra. Laura Filomena Santos de Araújo, Esp. João Carlos da Silveira, Esp. Tânia Mara Nogueira, Enf^a Phaedra Castro Oliveira.

Instituição à qual o Projeto de Pesquisa está vinculado: Faculdade de Enfermagem da Universidade Federal de Mato Grosso

Objetivo principal: Compreender como foi a sua experiência de adoecimento e a busca de cuidados e as repercussões que ela trouxe para você e sua família

Sua participação nesta pesquisa será em entrevistas gravadas em áudio e vídeo enfocando a sua experiência de adoecimento e a busca por cuidados à sua saúde, a ser feita local e horário de sua escolha, sendo que, após a primeira entrevista, marcaremos as próximas que se fizerem necessárias.

Os resultados de sua entrevista irá compor um **Banco de Dados em Pesquisa** que será gerenciado pela coordenadora deste projeto, Prof^a Dr^a Roseney Bellato, servindo para futuros estudos. Garantimos seu completo anonimato neste banco de dados, bem como o respeito a sua vontade de ter suas informações no mesmo e de aí permanecerem ou não enquanto seja do seu interesse. Os dados referentes a sua pessoa serão confidenciais e asseguramos o sigilo de sua participação durante toda a pesquisa, inclusive após a publicação da mesma. A sua participação na pesquisa não oferecerá qualquer risco à sua saúde ou qualquer dano a você. Você terá apenas o desconforto de participar das entrevistas, sempre respeitada a sua vontade de participar ou não da pesquisa. A sua participação no estudo não trará benefícios diretos a você, mas sim o conhecimento sobre como é a experiência de adoecimento e a necessidade de buscar cuidados continuados e prolongados em serviços de saúde, o que poderá contribuir para melhoria da atenção à saúde das pessoas no Sistema Único de Saúde em Cuiabá e em Mato Grosso

Eu.....RG/CPF

nº....., fui informado dos objetivos, procedimentos, riscos e benefícios desta pesquisa, descritos acima.

Entendo que terei garantia do completo anonimato e confidencialidade e que ninguém, além dos pesquisadores, terá acesso ao meu nome como informante desta pesquisa. Os resultados da pesquisa a serem divulgados também deverão manter meu anonimato. Entendo também que tenho direito a receber informações sobre o estudo a qualquer momento que seja do meu interesse, mantendo contato com o pesquisador principal. Fui informado ainda, que a minha participação é voluntária e que se eu preferir não participar ou deixar de participar deste estudo em qualquer momento, isso NÃO me acarretará qualquer tipo de penalidade.

Concordo também que os dados informados por mim componham o **Banco de Dados da Pesquisa** que será gerenciado pela coordenadora desta pesquisa, servindo para futuros estudos, desde que garantido o meu anonimato, minha vontade de ter meus dados disponibilizados neste banco e de aí permanecerem enquanto for de meu interesse.

Compreendendo tudo o que me foi explicado sobre o estudo a que se refere este documento, concordo em participar do mesmo.

Assinatura do participante (ou do responsável, se menor):

.....

Assinatura do pesquisador principal:

.....

Data (dia mês e ano) _____ de _____ de 200_.

Em caso de necessidade, contate a Prof^a Dr^a Roseney Bellato ou Prof^a Dr^a Laura Filomena Santos de Araújo, através do telefone (65) 3615-8826 – UFMT/Faculdade de Enfermagem ou pelo e-mail roseney@terra.com.br e laurafil@bol.com.br

Informações sobre o projeto fazer contato com o Comitê de Ética em Pesquisa do Hospital Universitário Julio Muller: fone (65) 3615-7254.

ANEXO IV

MINIEXAME DO ESTADO MENTAL

1. Orientação temporal (0-5): ANO – MÊS – DIA - DIA DA SEMANA – HORA
2. Orientação espacial (0-5): ESTADO - CIDADE- RUA/BAIRRO - LOCAL – LOCAL (SALA).
3. Registro (0-3): nomear: PENTE - CARRO – TIJOLO
4. Cálculo: tirar 7 (0-5): 100-93-86-79-72
5. Evocação (0-3): três palavras anteriores: PENTE – CARRO – TIJOLO
6. Linguagem 1 (0-2): nomear um RELÓGIO e uma CANETA
7. Linguagem 2 (0-1): repetir: NEM AQUI, NEM ALI, NEM LÁ
8. Linguagem 3 (0-3): siga o comando: Pegue o papel com a mão direita, dobre-o ao meio, coloque-o em cima da mesa.
9. Linguagem 4 (0-1): ler e obedecer: FECHÉ OS OLHOS
10. Linguagem 5 (0-1): escreva uma frase completa

.....

.....

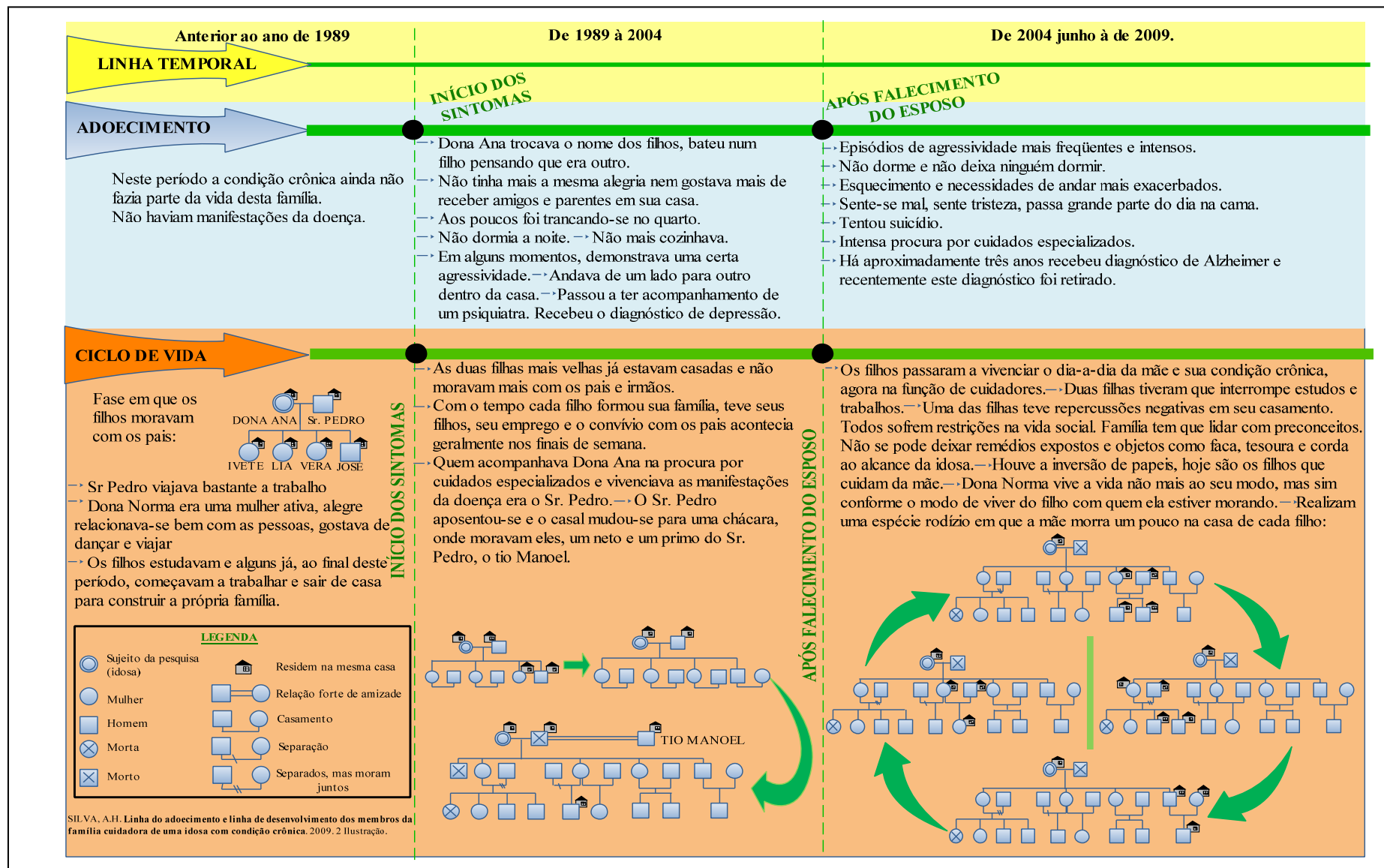
11. Linguagem 6 (0-1): copiar o desenho.



TOTAL

ANEXO V

Linha de Adoecimento e de Desenvolvimento de uma Família Cuidadora de Idosa em Condição Crônica – SILVA, A.H. 2009.



Livros Grátis

(<http://www.livrosgratis.com.br>)

Milhares de Livros para Download:

[Baixar livros de Administração](#)

[Baixar livros de Agronomia](#)

[Baixar livros de Arquitetura](#)

[Baixar livros de Artes](#)

[Baixar livros de Astronomia](#)

[Baixar livros de Biologia Geral](#)

[Baixar livros de Ciência da Computação](#)

[Baixar livros de Ciência da Informação](#)

[Baixar livros de Ciência Política](#)

[Baixar livros de Ciências da Saúde](#)

[Baixar livros de Comunicação](#)

[Baixar livros do Conselho Nacional de Educação - CNE](#)

[Baixar livros de Defesa civil](#)

[Baixar livros de Direito](#)

[Baixar livros de Direitos humanos](#)

[Baixar livros de Economia](#)

[Baixar livros de Economia Doméstica](#)

[Baixar livros de Educação](#)

[Baixar livros de Educação - Trânsito](#)

[Baixar livros de Educação Física](#)

[Baixar livros de Engenharia Aeroespacial](#)

[Baixar livros de Farmácia](#)

[Baixar livros de Filosofia](#)

[Baixar livros de Física](#)

[Baixar livros de Geociências](#)

[Baixar livros de Geografia](#)

[Baixar livros de História](#)

[Baixar livros de Línguas](#)

[Baixar livros de Literatura](#)
[Baixar livros de Literatura de Cordel](#)
[Baixar livros de Literatura Infantil](#)
[Baixar livros de Matemática](#)
[Baixar livros de Medicina](#)
[Baixar livros de Medicina Veterinária](#)
[Baixar livros de Meio Ambiente](#)
[Baixar livros de Meteorologia](#)
[Baixar Monografias e TCC](#)
[Baixar livros Multidisciplinar](#)
[Baixar livros de Música](#)
[Baixar livros de Psicologia](#)
[Baixar livros de Química](#)
[Baixar livros de Saúde Coletiva](#)
[Baixar livros de Serviço Social](#)
[Baixar livros de Sociologia](#)
[Baixar livros de Teologia](#)
[Baixar livros de Trabalho](#)
[Baixar livros de Turismo](#)