

**PONTIFÍCIA UNIVERSIDADE CATÓLICA DE SÃO PAULO**

**PUC-SP**

**LETÍCIA ANDRADE**

***DESVELO:***

**TRAJETÓRIAS NO LIMIAR DA VIDA E DA MORTE**

**CUIDADOS PALIATIVOS NA ASSISTÊNCIA DOMICILIAR**



Pablo Picasso, *Ciência e caridade*, 1897

**DOUTORADO EM SERVIÇO SOCIAL**

**SÃO PAULO**

**2007**

**PONTIFÍCIA UNIVERSIDADE CATÓLICA DE SÃO PAULO**

**PUC-SP**

**LETÍCIA ANDRADE**

***DESVELO:***

**TRAJETÓRIAS NO LIMIAR DA VIDA E DA MORTE**

**CUIDADOS PALIATIVOS NA ASSISTÊNCIA DOMICILIAR**

**DOUTORADO EM SERVIÇO SOCIAL**

Tese apresentada à Banca Examinadora da Pontifícia Universidade Católica de São Paulo, como exigência parcial para obtenção do título de Doutora em Serviço Social, sob a orientação da Profa. Doutora Maria Lúcia Martinelli.

**SÃO PAULO**

**2007**

Banca Examinadora

---

---

---

---

---

*À equipe NADI - HC/FMUSP,  
Pelo belíssimo trabalho que realiza.*

*A todos os entrevistados  
que se dispuseram a compartilhar comigo  
suas belíssimas histórias de cuidados.*

*Á Profa. Maria Lúcia Martinelli  
pela paciência, compreensão e generosidade;  
por ser capaz de dividir sempre e, com todos,  
o seu saber.*

## **AGRADECIMENTOS**

Agradeço a todas as pessoas que fazem parte da minha vida  
tornando-a sempre tão colorida:

**Maria Júlia, Lourival, Gênese, Áureo e Maria: minha família.**

**Ivone, Angélica, Keila Higa, Solange Bricola: grandes amigas.**

**Deise, Simone, Mirian, Rejane, Cláudia, Fabiana, Toshio, Helena,  
Keila M.: “povo” do NADI**

**Teca, Tereza, Maria Rosa C., Keiko, Sandrinha, Cida e todos os  
demais: “povo” da DSSM-ICHC/FMUSP**

**Carlos Alberto, Silvana, Carol: CEAP HC-FMUSP**

**Mara, Maria Rosa B., Susan, Rosemari, Elaine, Hevely, Rosângela:  
minhas companheiras da Comissão de Treinamento e Ensino –  
HC-FMUSP**

**Maria Madalena, Viviane, Rosimeire, Sucelina, Marina:  
companheiras do curso de Gerontologia.**

**Andréa (Dedéia), Luciana, Fernanda, Naína, Edna, Bia, Renatinha:  
adoráveis alunas e ex-alunas.**

**Luciana, Valmari, Marília, Satie, Luis S., Thiago, Felipe, Toshio (de  
novo), Fátima, Pura: “povo” do Ambulatório de Cuidados  
Paliativos do HC-FMUSP.**

**Sandra Márcia, Elza K., Luciana B., Geany, Venceslau, Celi, Milene,  
Kátia (PUC): meus, também, amigos.**

Agradeço a todos aqueles que auxiliaram na realização desse  
sonho:

**Programa de Pós-Graduação em Serviço Social - PUC-SP.**

**Divisão de Serviço Social Médico do IC-HC/FMUSP.**

**Serviço de Clínica Médica Geral HC-FMUSP.**

**CAPES- Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível  
Superior.**

**Faculdade Paulista de Serviço Social – FAPSS/SP**

## **RESUMO**

*DESVÉLOS:*

**TRAJETÓRIAS NO LIMIAR DA VIDA E DA MORTE  
CUIDADOS PALIATIVOS NA ASSISTÊNCIA DOMICILIAR  
LETÍCIA ANDRADE**

O Cuidado Paliativo apresenta-se hoje no Brasil como objeto de discussão, normatização e organização de diferentes ações com o intuito de torná-lo cada vez mais efetivo.

A assistência domiciliar na área da Saúde hoje se constitui em alternativa de cuidados para diferentes populações e com objetivos diversos, assim como representa uma das estratégias da Política de Saúde brasileira que mais vem se desenvolvendo nos dias atuais. A junção dos Cuidados Paliativos e da assistência domiciliar constitui-se no foco central deste trabalho, tendo como objetivo entender como se efetiva tal prática e como o familiar se organiza para assumir a referida atenção.

A metodologia utilizada é a História Oral, cujo enfoque se centra no sujeito e em sua experiência, relatada para o pesquisador. Foram sete sujeitos entrevistados: filhos que cuidaram de seus pais, em estágio avançado de doença, cuidado este estendido até o falecimento destes em suas respectivas residências. A experiência vivenciada foi relatada com o intuito de se entender como se dá o processo de construção do papel social do cuidador familiar e a desconstrução do mesmo mediante o falecimento do paciente, tendo a morte como pano de fundo e como demarcador da transição entre os processos.

**Palavras-chave:** Cuidados Paliativos, cuidadores, História Oral. Assistência domiciliar, morte.

## **ABSTRACT**

*DESVELO:*

TRAJETÓRIAS NO LIMIAR DA VIDA E DA MORTE  
CUIDADOS PALIATIVOS NA ASSISTÊNCIA DOMICILIAR  
LETÍCIA ANDRADE

*Palliative Care in Brazil presents nowadays as an object of discussion, establishment of protocols and organization of different actions with the goal to make it more and more effective.*

*Home care in health issue constitutes as an alternative of care for different populations and with a variety of objectives, as it represents one of the most developing Brazilian Health Politic strategies in the present moment. The link of palliative care and the home care constitutes the central focus of this work, with the aim of understanding how effective is such practice and how the family organizes to assume the referred attention.*

*The methodology used is the Oral History whose focus is centered in the subject and in his/her experience, reported to the investigator. Seven subjects were interviewed: daughters that took care of their parents, in advanced stage of disease, care that was extended until the death in their respective home.*

*The lived experience was reported with the intention of understand how the constructing processes of social family caregiver role are developed and its disconstruction through the patient's death, with death as a background and as a transition mark within the processes.*

**Keywords:** *Palliative Care, Caregiver, Oral History, Home care, death.*

## SUMÁRIO

Agradecimentos . . . . .	8
RECONHECENDO O CAMINHO . . . . .	9
<i>Introdução</i>	
I. PONTO DE PARTIDA . . . . .	20
<i>Cuidados Paliativos – Conceito e história</i>	
II. DEMARCADORES DO CAMINHO . . . . .	44
<i>Os Cuidados Paliativos no Brasil</i>	
II.1. Cuidados Paliativos no Brasil. . . . .	45
II.1.1. Determinantes sociais no âmbito da Saúde	
II.1.2. Normatizações brasileiras	
II.1.3. Ações implementadas	
II.2. Assistência domiciliar brasileira . . . . .	76
II.2.1. O Núcleo de Assistência Domiciliar Interdisciplinar (NADI) do HC-FMUSP	
III. PONTO DE CHEGADA . . . . .	98
<i>Construção e desconstrução do papel social do cuidador familiar na vigência dos cuidados paliativos realizados em domicílio</i>	
III.1. Construção e desconstrução do papel social do cuidador. . . . .	99
III.2. O processo de construção . . . . .	121
III.2.1. O não preparo prévio para o enfrentamento da situação	
III.2.2. A ausência/presença da família	
III.2.3. As alterações no cotidiano: transformações do dia-a-dia	
III.2.4. As alterações na casa: adaptação dos “espaços”	
III.2.5. A espiritualidade como fator de fortalecimento	
III.3. O relato da ocorrência da morte: o olhar dos cuidadores . . . . .	163
III.4. O processo de desconstrução . . . . .	170
FIM DO PERCURSO . . . . .	182
<i>Considerações finais</i>	
Bibliografia . . . . .	187

## **RECONHECENDO O CAMINHO**



Suzart, *O caminho*, 2005

## INTRODUÇÃO

A palavra “desvelo”, segundo o *Dicionário Houaiss* (2001), remete ao ato ou efeito de desvelar, qual seja: privar do sono, passar a noite sem dormir, velar, agir com diligência, empenhar-se; grande cuidado ou preocupação em relação a um objeto, uma situação, um ser; dedicação, zelo, vigilância, carinho extremo. Já no senso comum, o termo traduz-se sempre por cuidado extremo, persistência na atenção, envolvimento...

Tal definição não poderia ser mais apropriada para o que pretendemos estudar, entender e demonstrar: o exercício dos Cuidados Paliativos na esfera domiciliar.

Se a assistência a um familiar por tempo determinado e com a certeza de cura já se constitui, em algumas situações, como tarefa árdua, o que dizer do cuidado cujo principal objetivo se centra no alívio da dor, controle dos sintomas e espera de uma morte digna para o familiar sujeito de cuidados?

Nesta perspectiva é que o desvelo se apresenta e se torna imprescindível seu reconhecimento. Assumir na residência os cuidados de um familiar sem perspectiva de cura e em fase final da doença demanda muito mais do que simples aceitação e boa vontade. Exige persistência no aprendizado e na aceitação de que a morte faz parte da vida, de que as dores apresentadas pelo paciente podem ir além daquelas para as quais já existem drogas potentes, e as apresentadas pelo cuidador,<sup>1</sup> estas raramente podem ser sanadas somente com a ajuda da equipe de assistência. Exige a prontidão para a ação e a capacidade de “velar” aquele que demanda cuidados por noites a fio, já que é à noite que o medo da morte e a solidão se apresentam mais claros. A escuridão e a quietude da noite parecem ter o poder de

---

<sup>1</sup> Denominamos “cuidador” o indivíduo que exerce a função de cuidar, isto é: realiza determinadas atividades direcionadas ao cuidado pessoal de outrem que apresenta certo grau de dependência. Segundo Mendes (1995), os cuidadores podem ser classificados de acordo com os papéis executados ou com a função realizada, podendo ser denominados: cuidador formal, informal, principal, secundário, voluntário e familiar. Nosso estudo se reportará sempre ao cuidador familiar, isto é: aquele indivíduo que, quase sempre sem formação específica, assume em sua totalidade a responsabilidade pelo cuidado do paciente em domicílio, seja pela proximidade, pelo parentesco, pela relação afetiva mantida anteriormente, seja pela obrigação devida junto a este.

estranhamente revelar, para quem está gravemente enfermo, a proximidade da morte.

Cuidados extremos, delicados e dedicados são o esperado de quem realiza Cuidados Paliativos, seja ele profissional ou leigo. A Organização Mundial de Saúde (OMS), em seu relatório datado de 2002, define Cuidados Paliativos como:

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

Sendo assim, na tentativa de adequar ações pertinentes às demandas da população, vários serviços já estão organizados nos diferentes níveis de atenção, buscando oferecer, de maneira integral e individualizada, os cuidados aos pacientes em fase final de doenças. Tais cuidados se estendem à atenção à família e cuidadores no oferecimento de diferentes propostas de assistência.

As discussões na área da Saúde a respeito dos Cuidados Paliativos são hoje bastante presentes e demonstram a realidade vivida pelas diferentes instituições: não há como negar as iniciativas já implementadas, não há como não reconhecer os trabalhos já consolidados, mas ainda há muito a ser feito perante a demanda existente.

Vários serviços já se organizaram na tentativa de preencher a lacuna percebida no cuidado ao paciente, anteriormente (e erradamente) chamado de “terminal”. Assim, ações em diferentes níveis de atenção já se fazem presentes em várias instituições: os ambulatórios de Cuidados Paliativos, as enfermarias onde tais cuidados já são realizados sem o tabu anteriormente enfrentado, as parcas, mas inegáveis, iniciativas no que se relaciona à organização e manutenção de *hospices* e casas de cuidados, assim como os serviços de assistência domiciliar, que baseados no cuidado na própria residência do paciente, na atenção e presença constantes da família, bem como na constituição do domicílio

como espaço possível de assistência e óbito, trazem um novo olhar para situação tão peculiar de cuidados: os realizados ao final da vida.

A assistência domiciliar na área da Saúde hoje se constitui em alternativa de cuidados para diferentes populações e com objetivos diversos, assim como representa uma das estratégias da Política de Saúde brasileira que mais vem se desenvolvendo nos dias atuais.

Diversos são os objetivos: otimização dos leitos hospitalares, redução dos custos com períodos prolongados de internação, terapêuticas melhor direcionadas e mais específicas, busca por um tratamento mais humanizado para paciente e família, realização de Cuidados Paliativos e morte “digna”, ou a possibilidade de recuperação mais eficaz e menos traumática.

Diferentes são as populações alvo de tais cuidados: pacientes em recuperação, portadores de doenças crônicas e pacientes com prognósticos fechados, seja em fase intermediária ou final da doença. Assim como são diferentes as modalidades de atendimento: visita, assistência ou internação domiciliar, diferindo de acordo com a população atendida, tipos de serviços prestados ou foco de atenção e proposta da instituição mantenedora.

Seja nos diferentes contextos, nos diferentes modelos ou na atenção a diferentes populações, o cuidador é figura central e imprescindível no atendimento, tanto por ser o elo entre equipes de assistência e paciente, quanto por ser o responsável pelos cuidados em domicílio do indivíduo doente.

Vários estudos já apontam que “o cuidador se faz no cuidar”, ou seja, é na experiência de cuidados que alguém se constrói como cuidador. Não há um preparo ou intenção prévios, “*escorrega-se para dentro da situação*” (MENDES, 1995), por uma série de motivos velados que a experiência cotidiana desvela: impossibilidade ou desinteresse de outros familiares, desemprego deste que irá assumir o papel, proximidade emocional ou física (residem na mesma casa), obrigação, amor, culpa, retribuição, gratidão. Na maioria das vezes, os motivos se inter-relacionam, se sobrepõem, se complementam e em algumas

situações, não são tão claros no emaranhado de emoções e de obrigações daí gerados.

A literatura, fértil em algumas áreas – Serviço Social, Enfermagem, Fisioterapia, Psicologia –, aponta os fatores determinantes para assumir tal tarefa: grau de parentesco, gênero (predominam as mulheres), proximidade física e proximidade afetiva (SINCLAIR, 1990, *apud* MENDES, 1998: 175), assim como os problemas resultantes: *stress*, sobrecarga, desgaste físico e emocional (ALENCAR, 1997; KARSCH, 1998; NÉRI, 1993; SILVA, 1996).

Poucos são os estudos que indicam os resultados positivos do cuidar para quem exerce tal atividade: satisfação, retribuição, reciprocidade, estreitamento de relações, resgate de vínculos, sensação de “missão cumprida”, paz.

E, se o cuidador se faz no cuidar, é nesta tarefa que há, a nosso ver, a construção do papel de cuidador. Sendo assim, o papel de filho, filha, marido se transforma, dando origem ao filho/filha-cuidador ou marido/esposa-cuidador. Isto é: para atender às exigências da nova atividade, que é cuidar, há a necessidade do aprendizado, de adaptação de rotinas e de cuidados, de reavaliação de prioridades, responsabilidades e competências; há a necessidade de reavaliação constante de sentimentos, emoções, realizações e frustrações. Se o trabalho parece árduo, é no dia-a-dia que o cuidador se forja, é na experiência da realização das atividades ou na demonstração de incompetência para tal, que este vai encontrando seu caminho ou se perdendo nele.

E é na atividade diária de cuidados que o familiar constrói as relações que o metamorfosearão em cuidador. Nessa construção, há que se pensar que, se a literatura já aponta os fatores que determinam quem assumirá, dentro da família, o cuidado do indivíduo doente, ainda está por analisar o processo de construção deste papel, as relações envolvidas, a forma como as atividades são realizadas, os sentimentos daí gerados no decorrer dos cuidados e quando estes já não se fazem mais necessários. Se o termo cuidador familiar já nos traz uma série de predicados que uniformizam tal categoria, cabe entender agora o que os

diferencia individualmente. Os motivos – os porquês de ser – de assumir tal tarefa já são conhecidos, mas o processo de cuidar – de ser cuidador – e o deixar de fazê-lo ainda são uma grande interrogação.

Se “somos” somente em relação com os demais, o processo de construção do papel de cuidador se dá, em um primeiro momento, na relação deste indivíduo com seu familiar doente, é frente à necessidade/dependência de um que o outro se transforma.

E é também na relação com a equipe de Saúde (neste caso o NADI: Núcleo de Assistência Domiciliar Interdisciplinar do HC-FMUSP) que o cuidado será viabilizado e que o cuidador obterá subsídios e treinamento adequados para a construção do seu novo papel. É claro que, se analisarmos o Sistema de Saúde Brasileiro de forma geral e crítica, perceberemos o quanto ainda é insuficiente o treinamento necessário aos cuidadores familiares, o quão ainda são precários os serviços domiciliares, mas não há como negar o que já é tendência mundial.

O envelhecimento populacional, somado ao movimento de desospitalização pelo qual passa a sociedade brasileira, pode, em linhas gerais, nos explicar a organização e proliferação dos programas de assistência domiciliar.

A assistência domiciliar<sup>2</sup> a pacientes pertencentes a diferentes grupos, e requerendo também diferentes tipos de atenção, tende a se expandir no Brasil. Sendo assim, esta passa a ser utilizada como uma das estratégias da Política de Saúde visando à redução dos custos e do período de internação (JACOB FILHO, 2000; COHN & ELIAS, 1996; MENDES JÚNIOR, 2000), à otimização dos leitos hospitalares, bem como a garantir um cuidado melhor direcionado, mais específico e

---

<sup>2</sup> Segundo Jacob Filho (2000: 540), a assistência domiciliar pode ser entendida como *“uma forma de atuação devidamente organizada para detectar, valorizar, escalonar e intervir em plena sintonia com as necessidades, possibilidades e vontade do cliente, familiares e ambiente”*. “[Sendo esta, portanto,] *uma forma de desospitalizar os pacientes, seja abreviando seu período de internação, seja reduzindo o número de novas admissões.*” Ainda segundo o autor, essa modalidade de atenção na área da Saúde pode ser classificada em: internação domiciliar, assistência domiciliar e visita domiciliar, de acordo com a gravidade do quadro clínico do paciente e do nível de atenção exigidos.

humanizado para a população enferma (RIBEIRO, 1993; PLANO PILOTO, 1996; Albuquerque, 2003).

Para os pacientes em fase terminal da doença, tais cuidados, os denominados Cuidados Paliativos, estendem-se para a garantia de qualidade de vida nos últimos momentos, conforto possível, alívio e controle dos sintomas e morte digna (REZENDE, 2000; NASCIMENTO-SCHULZE, 1997). Os programas de assistência domiciliar para este grupo de pacientes ainda preconizam, sendo este um dos pontos mais polêmicos para quem trabalha na área, a ocorrência da morte no próprio domicílio.

Há ainda as justificativas de que tal modalidade de assistência poderia reduzir os períodos de internação para os pacientes crônicos, bem como evitar, por meio do controle das intercorrências, a frequência aos pronto-socorros, por “descompensação” do quadro crônico (JACOB FILHO, 2001).

O NADI: Núcleo de Assistência Domiciliar Interdisciplinar do HC-FMUSP, criado em abril de 1996, tem por objetivo atender pacientes do Hospital das Clínicas que, por conta do tipo de doença, da piora do quadro clínico ou da impossibilidade de comparecer ao hospital (dificuldades de deambulação e locomoção), necessitam, em domicílio, dar continuidade aos seus tratamentos.

É evidente que a questão é ampla e muito há para ser dito a respeito. Neste estudo, vamos nos ater aos cuidados em domicílio de pacientes gravemente enfermos, e/ou em estágio avançado da doença e fora das possibilidades terapêuticas de cura, já que nosso foco é o exercício dos Cuidados Paliativos domiciliares e o processo de construção e de desconstrução do papel do cuidador.

Nesse caso, então, se a construção se dá na relação do familiar com o paciente e com a equipe de assistência domiciliar, a desconstrução se efetiva na ausência de ambos. Na ausência do paciente, que falece sob os cuidados de seu familiar, e na ausência da equipe, cujo alvo principal, o paciente, não mais necessita de atenção.

Este cuidado ao final da vida e a construção do respectivo papel, além de todas as variáveis envolvidas - o domicílio como local de

cuidados, a família como facilitador ou dificultador do tratamento –, tem como contexto a morte do ser que está sendo cuidado. Isto é: neste caso específico, o cuidado não objetiva a cura ou recuperação do paciente, mas sim a manutenção da qualidade de vida nos momentos finais, a garantia de que, se a morte é inevitável e próxima, deve acontecer o mais dignamente possível.

Se há auxílio no processo de construção, a desconstrução, que acontece no período de luto, parece ser marcada pela solidão.

Nesses oito anos de experiência,<sup>3</sup> atendemos várias famílias, muitas foram preparadas para o falecimento de seus familiares e quase nenhuma devidamente atendida após o falecimento deste, já que o trabalho não visava, como ainda não visa, a tal atendimento. Ainda assim, realizávamos, e realizamos, a visita de luto aos cuidadores. Essa visita, assim denominada por motivos óbvios, tem como propósito encerrar o atendimento e oferecer a possibilidade de que a família relate os acontecimentos finais, esclareça as dúvidas e, invariavelmente, obtenha o apoio da equipe.

E é nessas ocasiões que percebemos, empiricamente, quais são os familiares que requererão ajuda profissional ou quais estão aptos para, sozinhos, enfrentarem seus processos de luto. Aqueles que, à última visita da equipe, aparentemente, não apresentam condições de superar, sem ajuda profissional, a fase pela qual estão passando, são encaminhados, na medida do possível, aos serviços já disponíveis. Serviços escassos cuja espera para atendimento condena os enlutados ao não atendimento, e nós, à sensação de impotência e frustração.

Mas como então se dá este processo de desconstrução do papel de cuidador? A desconstrução do sujeito cuidador nos parece tão difícil quanto a construção. O preparo físico, psicológico e emocional para a realização da atividade de cuidar se faz na urgência do cuidado, não há como esperar muito, não há porque adiar o processo. Já na desconstrução, o tempo e a liberdade parecem “sobrar”: não há porque se apressar, não há tarefas definidas, não há mais prazos e horários a

---

<sup>3</sup> Atuo como Assistente Social há cerca de oito anos no Núcleo de Assistência Domiciliar Interdisciplinar – NADI do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina da USP, e também no Ambulatório de Cuidados Paliativos do referido hospital.

serem cumpridos; o caminho a ser seguido se abre, quando, às vezes, não há vontade de percorrê-lo.

Esse processo lento, que também se dá no período de luto do ex-cuidador, é permeado de lembranças: lembranças dos cuidados realizados, da falta de ajuda dos demais familiares, que parece ser comum. Lembrança dos momentos bons vividos juntos, das dificuldades, do carinho compartilhado ou não. Mas é também o momento da avaliação do cuidado realizado e do que ficou.

São temas amplos que um trabalho apenas é incapaz de analisar devidamente, são inúmeros os pontos que se inter-relacionam e é grande a necessidade de conhecimento.

Já que a delimitação é inevitável, centraremos nosso estudo no Cuidado Paliativo realizado em domicílio e no processo de construção e desconstrução do papel de cuidador de pacientes atendidos pelo Núcleo de Assistência Domiciliar Interdisciplinar – NADI e que faleceram em suas próprias residências na vigência do atendimento domiciliar. Como são diversos os perfis de cuidadores, focalizaremos, pela prevalência, aqueles que cuidavam de seus respectivos pais.

Por acreditarmos que não só de teoria se compõe este estudo, queremos ouvir os “sujeitos-cuidadores”, conhecer suas histórias de cuidados, de atenção aos seus pais, do processo de falecimento dos mesmos e do processo de desconstrução do papel do cuidador. E por isso, foi mediante a metodologia da História Oral que estruturamos toda a análise realizada, análise que se quer não-linear como uma conversa, que se quer “quase” estruturada como toda história de vida, de período ou de momento, que seja.

Para Lang, História Oral

*(...) [É] uma metodologia qualitativa de pesquisa, adequada ao conhecimento do tempo presente; permite conhecer a realidade passada e presente, pela experiência e pela voz daqueles que a viveram. Não se resume a uma simples técnica, incluindo também uma postura, na medida em que seu objetivo não se limita à ampliação do conhecimento e informações, mas visa conhecer a versão dos agentes (2000: 123).*

Para Alberti,

*a peculiaridade da História Oral decorre de toda uma postura com relação à história e suas configurações sócio-culturais, que privilegia a recuperação do vivido conforme concebido por quem viveu (1989: 5).*

Portanto, a escolha da metodologia não se deveu ao acaso, mas à certeza de que seriam as experiências vividas que nos embasariam na busca de respostas ou na formulação de outras perguntas. Seria o foco no sujeito, o reconhecimento de sua *singularidade* e a *certeza da importância de sua experiência social* (MARTINELLI, 1999:22), que abriria a possibilidade de teorização do tema; a realidade dos sujeitos seria conhecida a partir dos significados por eles atribuídos (MARTINELLI, 1999:22), nas palavras de Alberti (2004: 21):

*Se a história oral representa uma opção totalizadora frente à fragmentação de documentos escritos é porque ela está centrada no indivíduo, que funciona, em nossa cultura, como compensação totalizadora à segmentação e ao nivelamento em todos os domínios.*

“Uma entrevista é uma troca entre dois sujeitos”, nos fala Portelli (1997: 07), e assim foi; os sujeitos, apresentados na terceira parte do trabalho, relatam suas trajetórias de cuidados, os sentimentos envolvidos, o olhar sobre vida e morte. Foi mediante seus relatos que o trabalho “tomou corpo”, que a análise foi possível e que as respostas por nós, também, serão dadas no decorrer de nossa ação, de nossa prática cotidiana. Se, como nos diz Portelli (2001: 20), “*para o profissional de História Oral, uma entrevista é sempre uma lição de aprendizagem*”, as histórias ouvidas nos remeterão à proposta que também tal análise objetiva: averiguar a necessidade de criação de um trabalho interdisciplinar visando ao atendimento de familiares em processo de luto; atendimento este que, se criado, complementarás as atuações até então realizadas no decorrer do tratamento do paciente e que repentinamente se interrompem com a morte deste.

Sendo assim, construímos os capítulos percorrendo a seguinte trajetória: Cuidados Paliativos – definição, filosofia, perspectivas atuais, que intitulamos **Ponto de Partida**.

Os caminhos percorridos na efetivação dos Cuidados Paliativos no Brasil: legislação pertinente, modelos já construídos e a atenção em diferentes níveis, com ênfase na assistência domiciliar, constituirão nossa segunda etapa dessa trajetória: **Demarcadores do Caminho**. Para fins didáticos, dividimos esta parte em dois capítulos. O primeiro refere-se aos dados sobre Cuidados Paliativos no Brasil: determinantes sociais, legislação e modelos de atenção. No segundo capítulo, centramos nossa análise na assistência domiciliar brasileira e, mais especificamente, no Núcleo de Assistência Domiciliar Interdisciplinar do HC-FMUSP (NADI/HC-FMUSP) com sua proposta também de atenção em Cuidados Paliativos.

A terceira etapa, denominada **Ponto de Chegada**, enfocará o domicílio como espaço de cuidados e o sujeito-cuidador como figura central em uma análise cuja perspectiva se funda na construção e desconstrução desse papel. Nessa etapa, os sete sujeitos-cuidadores nos relatam sua caminhada, sua trajetória de cuidados, em que, apesar de baseada na vida, própria e do paciente, se sabia da morte ao final.

Chegamos então ao **Fim do Percurso**, onde a conclusão do caminho percorrido e do trabalho realizado se concretiza. Ou seria início de uma nova trajetória?

Será esse o nosso percurso, ou como diz Adélia Prado:

*Desejo, como quem sente fome ou sede,  
um caminho de areia margeado de boninas,  
onde só cabem a bicicleta e seu dono.  
Desejo, com uma funda saudade  
de homem ficado órfão pequenino,  
um regaço e o acalanto, a amorosa tenaz de uns dedos  
para um forte carinho em minha nuca.  
Brotam os matinhos depois da chuva,  
brotam os desejos do corpo.  
Na alma, o querer de um mundo tão pequeno  
como o que tem nas mãos o Menino Jesus de Praga.*

## **I. PONTO DE PARTIDA:**

# **CUIDADOS PALIATIVOS – CONCEITO E HISTÓRIA**



Edvard Munch, *A mãe morta e a criança*,  
1899. Galeria Nacional, Oslo

## CUIDADOS PALIATIVOS

*A graça da morte, seu desastrado encanto  
 é por causa da vida,  
 porque o céu fica a oeste da casa de meu pai,  
 onde moram: toda riqueza do mundo e minha alma.  
 Lá tem um canto na parede  
 para onde eu vou escondida comer com o prato na mão,  
 de onde eu vejo Jerusalém, as cúpulas faiscando,  
 a Rosa de Jericó desabrochada.  
 Daquele ângulo,  
**as doenças graves foram domesticadas,**  
 inocentes ficam minha prima e seus cinco filhos bastardos. (...)  
**O corpo sente dores?**  
 Eu comia assim:  
 Arroz, feijão, cebola crua,  
 mas o prato tinha a beirada bordada.  
 A colher oxidava,  
 mas no cabo, miosótis gravados.  
 O corpo sente alegrias, a língua as come  
 claras, quentes, indubitáveis como sóis.  
**Morre-se?**  
 As matemáticas eu entendo mais.  
 ADÉLIA PRADO<sup>1</sup>*

O cuidado sempre esteve presente na história do homem, e a busca pela atenção efetivamente direcionada àquele que apresenta doenças não passíveis de cura se constitui em preocupação antiga da humanidade, podendo ser percebida claramente na história dos Cuidados Paliativos.

Segundo Pessini (2006b), o entendimento do que vem a ser a filosofia<sup>2</sup> dos Cuidados Paliativos remonta à história dos *hospices*, cuja origem se situa no século IV, quando Fabíola, matrona romana, abre sua casa aos necessitados oferecendo-lhes o que precisavam no momento: alimento, vestimentas, acolhimento e cuidado aos enfermos. Ainda segundo o autor, naquela época, a palavra *hospitium*<sup>3</sup> (hospício) designava tanto o local onde se oferecia hospitalidade como a relação propriamente dita que ali se estabelecia, isto é: referia-se ao local onde

<sup>1</sup> Grifos nossos.

<sup>2</sup> Utilizamos o termo "Filosofia" na definição de Houaiss (2001), no âmbito da relação entre teoria e prática: pensamento inicialmente contemplativo, em que o ser humano busca compreender a si mesmo e a realidade circundante, e que irá determinar, em seguida, o seu caráter prescritivo ou prático, voltado para a ação concreta e suas conseqüências éticas, políticas ou psicológicas.

<sup>3</sup> Segundo Marques (2003), a assistência a indivíduos moribundos tem seus primeiros registros na Grécia, no século V a.C., onde a palavra *xenodochium* significava acolhimento ou hospitalidade, incluindo o exercício de tais ações aos moribundos. Esse termo correspondia a *hospitium* em latim.

se hospedavam os viajantes, mas também ao conjunto de ações ali realizadas: o ato de hospedar, agasalhar, receber alguém, asilar.

Já a palavra *hospice* era utilizada para nomear as casas fundadas e mantidas por religiosos cristãos, por toda a Idade Média, no intuito de atender aos viajantes e peregrinos doentes que ali permaneciam até se restabelecerem e voltarem aos seus percursos, ou falecerem quando vítimas de um mal incurável (PESSINI, 2006b). Sendo assim, tanto a palavra *hospitium*, quanto *hospice*, ambas derivadas da palavra latina *hospes*, fundamentalmente significam cuidado, atenção ao outro e local para restabelecimento ou morte.

Em 1842, em Lyon (França), é fundado, por Madame Jeanne Garnier, o primeiro *hospice* dedicado somente aos moribundos, com vistas a oferecer cuidados específicos aos pacientes, em sua maioria em fase final de câncer, que até então morriam em suas próprias casas sem cuidados adequados. Assim, pela primeira vez o termo *hospice* é associado formalmente ao cuidado oferecido a pacientes em estágios finais de doença, segundo Nascimento-Schulze (1997). Ainda segundo essa autora, Madame Garnier é responsável pela fundação de vários *hospices* ou calvários, termo usado como sinônimo por esta, para designar os espaços dedicados aos moribundos.

Em 1846, Florence Nightingale funda em Dublin (Irlanda) o Our Lady's Hospice, uma casa para hospedar pacientes terminais, que "*chamou de hospice por analogia às hospedarias, para o descanso dos viajantes na Idade Média*" (PESSINI, 2006b: 183).

Segundo Pessini (2006b), em 1905 na Inglaterra, Madre Mary Aikenhead, da irmandade Irmãs Irlandesas da Caridade, funda o St. Joseph Hospice. Em Londres, vários *hospices* são criados nessa época e o único fundado por um médico até então, o St. Lukes, ou Casa St. Luke (NACIMENTO-SCHULZE, 1997), criado pelo Dr. Haward Barret, data de 1893.

A filosofia dessas instituições diferia fundamentalmente da dos hospitais da época, que, segundo Foucault (1998a), se constituíam como espaços de assistência, separação e exclusão dos pobres. Ao analisar o surgimento do hospital, Foucault assinala que este como

instituição responsável pelo tratamento de doentes, cura ou melhoria da qualidade de vida dos indivíduos, é de caráter relativamente recente, datando de final do século XVIII. Mais especificamente a partir de 1780, o hospital passa a ser encarado como um instrumento de cura e terapêutica. Ainda segundo o autor, isso é passível de afirmação baseando-se em documentos disponíveis sobre estudos realizados por essa época, nos quais eram relatadas as visitas realizadas para a observação e comparação dos hospitais europeus, como forma de detectar problemas e promover melhoria das condições de atendimento à população.

Essas visitas de observação e com caráter comparativo tinham como objetivo definir reformas ou a reconstrução de hospitais depois de averiguadas as condições de cada uma dessas instituições, a influência disso nas condições de saúde/doença dos indivíduos internados, bem como os fatores que propiciavam a propagação das doenças.

Nesses estudos, não eram realizados levantamentos sobre as terapêuticas utilizadas, atinham-se apenas ao funcionamento do hospital, sua organização, estrutura interna, arquitetura, e às necessidades de modificações surgidas a partir da averiguação dos problemas.

Segundo Foucault, os hospitais, cuja existência na Europa remonta à Idade Média, não tinham como objetivo a cura e nem como função a terapêutica; eram instituições de assistência à pobreza e de proteção às demais camadas sociais, visto que serviam ao recolhimento e tratamento de pobres e doentes, excluindo-os do convívio social.

Acrescenta-se a isso o fato de os hospitais serem de responsabilidade do poder local e os funcionários que aí trabalhavam não serem médicos, mas sim pessoas que, embasadas em doutrinas religiosas, buscavam a própria salvação mediante o ato de cuidar dos doentes, oferecendo assim assistência material e espiritual àqueles que estavam enfermos.

Afirma Foucault:

*O personagem ideal do hospital, até o século XVIII, não é o doente que é preciso curar, mas o pobre que está morrendo. É alguém que deve ser assistido material e espiritualmente, alguém a quem se deve dar os últimos cuidados e o último sacramento. Esta é a função essencial do hospital. Dizia-se corretamente, nesta época, que o hospital era um morredouro, um lugar onde morrer (FOUCAULT, 1998a: 101).*

Por isso, faz a distinção entre as funções do hospital tendo como linha divisória o final do século XVIII, quando este passa a ser visto como uma instituição terapêutica e curativa. Segundo o autor, tal fato se dá também porque antes do século XVIII a medicina não era considerada uma medicina hospitalar; muito ao contrário, a prática médica era profundamente individualizada. O médico era considerado como tal, quando tivesse recebido todas as orientações necessárias fornecidas pela própria corporação médica, orientações estas que englobavam o estudo de textos e a transmissão de receitas e explicações sobre procedimentos que ocorriam pública ou secretamente.



Van Mierevelt, *Lição de anatomia do Dr. Van der Meer*, 1617.  
Museu de Delft

A medicina não era realizada ou aprendida em ambiente hospitalar e não fazia parte da capacitação médica a vivência em tal instituição. Os médicos, ao contrário, atendiam aos doentes particularmente, na maioria das vezes em domicílio, e adquiriam “fama” de acordo com o número de curas que realizassem.



Sir Samuel Fildes, *O médico*, 1891

Segundo Foucault, o hospital passa a ser “medicalizado” e a medicina a tornar-se hospitalar justamente no final do século XVII, quando por necessidades econômicas e sociais os hospitais começam a ser reorganizados.

Tal reorganização, estendida aos hospitais militares, inicia-se nos hospitais marítimos, onde a desordem econômica existente era resultante do tráfico de mercadorias, especiarias e objetos preciosos. Isso porque as pessoas que realizavam o tráfico das referidas mercadorias, em especial na França, simulavam doenças por ocasião do desembarque, visando à hospitalização, que era garantida como forma de se evitar o contato com o restante da população, visto que o medo do contágio e da disseminação das moléstias era fato corrente. Ao serem hospitalizados, os traficantes levavam consigo tudo o que estivesse em seu poder, escapando assim do fisco.

Como forma de reorganização econômica, surge o primeiro regulamento hospitalar, que prevê justamente a inspeção dos cofres que os marinheiros e pessoas que trabalhavam nos hospitais tinham sob seu poder, garantindo o direito do Estado de listar todos os bens encontrados e punir os donos das mercadorias utilizadas para contrabando.

*Se os hospitais militares e marítimos tornaram-se o modelo, o ponto de partida da reorganização hospitalar é porque as regulamentações econômicas tornaram-se mais rigorosas no mercantilismo, como também o preço dos homens tornou-se cada vez mais elevado. É nessa época que a formação do indivíduo, sua*

*capacidade, suas aptidões passam a ter um preço para a sociedade* (FOUCAULT, 1998a: 104).

Dando continuidade a sua análise, Foucault afirma que, depois de reorganizado sob o ponto de vista econômico, o hospital passa pela segunda reordenação: a política, caracterizada pela introdução da disciplina,<sup>4</sup> o que vai deixá-lo mais próximo da “medicalização”.

A introdução da disciplina no ambiente hospitalar caracteriza-se pela melhor distribuição dos indivíduos no espaço disponível, pela vigilância e controle constantes dos mesmos, e pelo registro contínuo e sistemático de todas as ações realizadas, de forma que tudo fosse controlado, e tal controle sendo confiado aos médicos, responsáveis agora pelas instituições hospitalares.

Segundo Foucault, a transformação do hospital em uma instituição médica não se dá somente pelo fato do poder destas ser relegado aos médicos, mas também pelas próprias transformações ocorridas na medicina.

Anteriormente ao século XVIII, a medicina, chamada de medicina da crise, era caracterizada pela observação do doente desde os primeiros sintomas da doença até a crise propriamente dita. Cabia ao médico observar os primeiros sinais, conseguir prever a evolução e, na medida do possível, favorecer a saúde. A crise era encarada como o momento em que a natureza sadia se confrontava com a doença numa espécie de batalha que tinha como “*árbitro e aliado da natureza contra*

---

<sup>4</sup> Foucault utiliza o conceito “disciplina” como sendo a técnica de utilização do poder visando à obtenção de resultados específicos: adaptação do indivíduo, controle, organização ou contenção de comportamentos indesejáveis, ou citando o próprio autor:

*“A disciplina não pode se identificar com uma instituição nem com um aparelho; ela é um tipo de poder, uma modalidade para exercê-lo, que comporta todo um conjunto de instrumentos, de técnicas, de procedimentos, de níveis de aplicação, de alvos; ela é uma ‘física’ ou uma ‘anatomia’ do poder, uma tecnologia. E pode ficar a cargo seja de instituições ‘especializadas’ (as penitenciárias, ou as casas de correção do século XIX) seja de instituições que dela se servem como instrumento essencial para um fim determinado (as casas de educação, os hospitais), seja de instâncias preexistentes que nela encontram maneira de reforçar ou de reorganizar seus mecanismos internos de poder (...), seja de aparelhos que fizeram da disciplina seu princípio de funcionamento interior (...), seja enfim de aparelhos estatais que têm por função não exclusiva, mas principalmente fazer reinar a disciplina na escala de uma sociedade (a polícia)” (1998b: 177).*

*a doença, o médico*” (FOUCAULT, 1998a: 103). Daí o caráter individualizado da medicina, como dissemos anteriormente, visto ser esta batalha travada apenas de competência do médico e do paciente.

Já no século XVIII, a medicina, baseada nos modelos fornecidos pela botânica, passa a ser caracterizada fundamentalmente pela visão da doença como fenômeno natural. Assim, passa a ser vista como sendo de diferentes espécies, apresentando características que requerem observação visando a um melhor entendimento sobre a mesma, e tendo um desenvolvimento ou ciclo natural como é característico das plantas.

A doença, embora tida também como fenômeno natural, agora vista de outra perspectiva, tem no ambiente externo sua causa primeira. Daí a intervenção médica precisar ser direcionada para os fatores externos e não somente para a doença propriamente dita.

Se a ação do meio sobre o indivíduo sadio constitui-se a causa da doença, nada mais adequado que o controle desse meio: ar, temperatura, água, alimentação e espaço físico objetivando a intervenção efetiva sobre a doença. Segundo Foucault, essa é a chamada medicina do meio, que vem substituir a medicina da crise:

*É, portanto o ajuste desses dois processos, deslocamento da intervenção médica e disciplinarização do espaço hospitalar, que está na origem do hospital médico. Esses dois fenômenos, distintos em sua origem, vão poder se ajustar com o aparecimento de uma disciplina hospitalar que terá por função assegurar o esquadramento, a vigilância, a disciplinarização do mundo confuso do doente e da doença, como também transformar as condições do meio em que os doentes são colocados. Se individualizará e distribuirá os doentes em um espaço onde possam ser vigiados e onde seja registrado o que acontece, ao mesmo tempo, se modificará o ar que respiram, a temperatura do meio, a água que bebem, o regime, de modo que o quadro hospitalar que os disciplina seja um instrumento de modificação como função terapêutica (FOUCAULT, 1998a: 108).*

A reorganização do espaço hospitalar diz respeito não somente à localização do hospital no interior das cidades, mas também à distribuição interna do espaço disponível e à nova arquitetura a ser

adotada. Daí a individualização dos espaços destinados aos pacientes, a existências dos leitos individuais, dos mecanismos de manipulação de ar e temperatura para cada paciente, bem como a preocupação pelo não contato entre os doentes como forma de evitar o contágio.

O hospital passa a ser visto não só como espaço de cura, que substitui o simples morredouro, mas também como uma instituição disciplinar, onde o poder médico se destaca e se fortalece. O médico é agora aquele que organiza o hospital, tanto funcional quanto economicamente, fornecendo informações imprescindíveis para a construção dos novos prédios, sobre a organização dos espaços internos, e logicamente sobre sua função especializada: tratar dos doentes.

Em 1770, surge finalmente nos hospitais de Paris o regulamento que determina a permanência definitiva (residência) de um médico nos hospitais para oferecer os atendimentos necessários, independentemente da gravidade dos doentes e do horário em que se faça necessária sua atuação. Surge assim o médico hospitalar, que será considerado mais sábio e capaz quanto maior sua experiência hospitalar.

A nova forma de se organizar um hospital passa também pelo registro permanente de tudo o que acontece em seu interior: a identificação do doente, da doença que o acomete, do diagnóstico do médico que o recebeu, da data de entrada e saída, do tratamento indicado e dos resultados obtidos.

Toda essa documentação passa a ser comparada de tempos em tempos como forma de averiguar quais os tratamentos que obtiveram sucesso, terapêuticas mais utilizadas e maior número de *causas mortis*. Assim, tanto a doença como o paciente passam a se constituir em objeto de estudo e não somente da atuação médica, assim como o hospital transcende o espaço de cura e se torna também o espaço de formação médica, sendo este período caracterizado, como nos diz Foucault, pelo surgimento da clínica:<sup>5</sup> “A clínica é ao mesmo tempo um

---

<sup>5</sup> Foucault utiliza o termo clínica como sinônimo de “organização do hospital, como lugar de formação e transmissão do saber” (1998a: 111).

*novo recorte das coisas e o princípio de sua articulação em uma linguagem na qual temos o hábito de reconhecer a linguagem de uma ‘ciência positiva’” (FOUCAULT, 1987: XVII).*

Em suas análises sobre o surgimento da clínica, Foucault assinala as mudanças ocorridas que dizem respeito às novas formas de analisar as moléstias, as novas concepções sobre o saber médico, sobre as doenças propriamente ditas, bem como sobre o discurso dos médicos em questão.

Na análise completa do autor sobre o assunto, são de interesse deste trabalho apenas suas pontuações sobre o desenvolvimento da clínica característica do século XVIII, que colabora para a integração da prática e da teoria médicas, tendo no hospital o principal lugar em que o saber médico tem condições de ser propagado; a doença, ultrapassando a concepção de fenômeno naturalmente constatável para ser passível de ser descoberta, analisada e estudada na busca de uma cura possível.



Rembrandt Van Rijn, *Lição de Anatomia do Dr. Nicolas Tulp*, 1632.  
Mauritshuis, Holanda

O médico é aquele que, através primeiramente do olhar, passa a ser capaz de entender, baseado nos sintomas visíveis e em seus significados invisíveis, a doença que acomete os indivíduos. O médico passa a ser considerado aquele que detém o poder de ver e de curar, ou, pelo menos, de buscar a cura. Como nos diz o autor em questão: “*A formação do método clínico está ligada à emergência do olhar do médico no campo dos signos e dos sintomas*” (FOUCAULT, 1987: 102).

Os hospitais, se por um lado são tidos como instituições de atendimento exclusivo aos pobres, por outro são encarados como responsáveis por enormes gastos para o Estado, daí o apoio ao atendimento domiciliar e à desospitalização da população:

*(...) contra o princípio da hospitalização: custo elevado de uma doença tratada no hospital, hábito de preguiça que aí se adquire, dificuldade financeira e miséria moral de uma família privada do pai ou da mãe, deseja-se que se multipliquem os socorros a domicílio (FOUCAULT, 1987: 93).*

Nos estudos do referido autor, não encontramos referência sobre ações coletivas na área da Saúde. Ao contrário, este ressalta o poder da figura do médico no ambiente hospitalar, destacando tanto sua atitude de detentor do saber sobre a doença e a morte, como a visão da sociedade em relação ao referido profissional. Sobre a prática da visita médica nos hospitais, o autor afirma:

*Essa inversão das relações hierárquicas no hospital, a tomada de poder pelo médico, se manifesta no ritual da visita, desfile quase religioso em que o médico, na frente, vai ao leito de cada doente seguido de toda a hierarquia do hospital: assistentes, alunos, enfermeiras etc. Essa codificação ritual da visita, que marca o advento do poder médico, é encontrada no regulamento de hospitais do século XVIII, em que se diz onde cada pessoa deve estar colocada, que o médico deve ser anunciado por uma sineta, que a enfermeira deve estar na porta com um caderno nas mãos e deve acompanhar o médico quando ele entrar etc. (FOUCAULT, 1998: 110).*



Luis Jiménez Aranda,  
*A visita ao hospital*, 1897

É importante salientar que toda a análise de Foucault sobre a origem do hospital e da clínica é estruturada tendo como perspectiva primeira o hospital como instituição disciplinar, formadora de uma sociedade também disciplinar,<sup>6</sup> e o médico como figura central e detentora do poder desta organização.

Todavia, a ação centrada no cuidado, a certeza de que a cura para algumas doenças não era possível (àquela época a grande maioria das doenças era tida como incurável) e a busca por um olhar mais amplo que enfocasse o indivíduo e não somente sua doença era o diferencial buscado por outras iniciativas<sup>7</sup> na área médica e em especial pelos *hospices*.

Não há como negar a importância dos pioneiros já mencionados, mas a considerada grande precursora da filosofia *hospice* ou de Cuidados Paliativos na atualidade é Cicely Saunders, que em 1967 funda o St. Christopher Hospice, na Inglaterra.

Cicely Saunders (22.06.1918 – 14.07.2005) graduou-se em serviço social, enfermagem e posteriormente em medicina com o propósito de,

---

<sup>6</sup> A sociedade disciplinar, segundo Foucault, caracteriza-se pela vigilância generalizada, pelo controle social e pela utilização de mecanismos visando à adaptação e contenção dos indivíduos, tendo como grandes responsáveis por estas ações as instituições.

<sup>7</sup> Em análise muito interessante a respeito do cuidado, Helman (2006) aponta para a pluralidade de serviços de Saúde, reconhecendo nessa análise como serviços de Saúde todas as ações com que contam as pessoas com desconforto físico ou emocional. Sendo assim, segundo a autora: “*Além desse sistema oficial de assistência, que inclui as profissões de enfermagem e medicina, normalmente existem, sistemas menores e alternativos, como a homeopatia, o herbalismo e a cura espiritual, que podem ser chamados de subculturas de assistência à saúde*” (2006: 71) [grifos da autora]. Para Helman, as sociedades apresentam diferentes formas de cuidado aos que sofrem, sendo que estas ações podem ser divididas em três grandes grupos: o denominado setor informal, o setor popular e o setor profissional. No setor informal, destacam-se: a família, os amigos, leigos com experiência específica, o autocuidado e automedicação (baseados em um conjunto de crenças sobre o funcionamento do organismo e a manutenção da saúde), grupos de auto-ajuda e integrantes de seitas ou igrejas. O setor popular, ainda segundo a autora, é caracterizado pela presença de curandeiros: “*Existe grande variação nos tipos de curandeiro popular em qualquer sociedade, desde especialistas puramente seculares e técnicos até curandeiros espiritualistas, clarividentes e xamãs*” (2006: 75). E o setor profissional abarca todas as profissões médicas e paramédicas relacionadas ao setor da Saúde, organizadas e sancionadas legalmente. Helman aponta para o fato de que, em diferentes sociedades, a população enferma pode procurar representantes de diferentes setores para obter o cuidado que espera, podendo esta busca ocorrer entre os diferentes setores de forma concomitante ou seguindo uma ordem pré-estabelecida: primeiramente o setor informal, sendo seguido do popular e, por último, o profissional. Esta busca pelos diferentes setores está estreitamente ligada ao tipo de organização social e ao acesso aos diferentes “serviços”.

como ela mesma dizia, “*cuidar bem dos pacientes terminais, esquecidos pelos médicos tradicionais*” (apud PESSINI, 2005). Realiza trabalho voluntário como enfermeira no St. Luke’s – hospice criado em 1879, que se torna hospital –, onde começa a viver uma outra experiência:

*(...) a experiência de ouvir os pacientes, introduzir registros e monitorar os resultados do desenvolvimento do controle de dor e de sintomas, uma vez que nessa instituição era crucial a administração de opióides, por via oral (NASCIMENTO-SCHULZE, 1997: 68).*

Baseada nas informações obtidas mediante observação sistemática, somadas à sua prática e aos próprios relatos dos pacientes, Saunders começa a traçar os primeiros caminhos que a levariam à fundação do St. Christopher, até os dias atuais considerado centro de referência e excelência no que se relaciona ao ensino, pesquisa e assistência, neste campo do saber: os Cuidados Paliativos.

Segundo Nascimento-Schulze (1997), dois acontecimentos foram responsáveis pelo surgimento, entre 1950 e 1960, do Movimento Hospice como hoje é conhecido: o primeiro foi a criação da Fundação Marie Curie,<sup>8</sup> que lutava contra as conseqüências do câncer; o segundo está diretamente relacionado a Saunders e David Tasma. Este, refugiado polonês que se encontrava sob cuidados em um hospital-escola de Londres, passa a discutir suas necessidades, enquanto doente em situação terminal, com Saunders, deixando para ela, em testamento datado de 1948, a quantia de quinhentas libras, que, segundo ele, deveria se converter em uma janela de sua futura instituição.

De 1948 a 1967, Saunders continuou trabalhando na área que era sua grande paixão: o cuidado ao paciente em fase final da doença; trabalhou como enfermeira voluntária por sete anos no St. Luke’s e graduou-se em medicina, exercendo suas atividades, agora na condição de médica, por mais sete anos no St. Joseph Hospice. Nesse período, conseguiu perceber a eficácia do tratamento da dor dos pacientes em

---

<sup>8</sup> Fundação criada em 1921 na França, considerado o primeiro Centro de tratamento anticâncer do mundo (<http://lqes.lqm.unicamp.br>).

fase final da doença, somando recursos farmacológicos eficazes e apoio psicossocial e espiritual (PESSINI, 2006b).

A criação do St. Christopher repercutiu positivamente em vários países, tornando-o ponto de encontro para o movimento que reivindicava tratamento digno e adequado aos portadores de doenças sem perspectiva curativa. Ao mesmo tempo, a instituição se consagrava como campo de estágio, ensino e pesquisa para diversos e diferentes profissionais de várias partes do mundo, que em contrapartida, auxiliavam na expansão e fortalecimento do referido movimento.

As iniciativas começam a surgir em várias partes do mundo: em 1974, nos EUA, é criado o serviço de internação no *hospice* de Connecticut, em New Haven (PESSINI, 2006b). E, neste mesmo ano, pelo mesmo serviço, é oferecida a opção de Cuidados Paliativos domiciliares (NASCIMENTO-SCHULZE, 1997). Em 1975, o Royal Victorial Hospice de Montreal oferece seu primeiro programa de Cuidados Paliativos.

Em 1985, é fundada a Associação de Medicina Paliativa da Grã-Bretanha e Irlanda, e, em 1987 a medicina paliativa é reconhecida como especialidade médica no Reino Unido (PESSINI, 2006b).

A tabela a seguir (CORTES, 1997) sintetiza os dados até aqui apresentados.

SIGLO	Año	Lugar	Tipo de Centro	Persona
V	400	Ostia	Hospicio en el puerto de Roma	Fabiola, discípula de San Jerónimo
XII	-	Europa	Hospicios y Hospederías medievales	Caballeros Hospitalarios
XVII	1625	Francia	Lazaretos y Hospicios	San Vicente de Paúl y las Hijas de la Caridad
XIX	1842	Lyon	Hospices o Calvaries	Jean Granier y la Asociación de Mujeres del Calvario
XIX	-	Prusia	Fundación Kaiserwerth	Pastor Flinder
XIX	1879	Dublin	Our Lady's Hospice	Madre Mary Aikenhead y las Hermanas Irlandesas de la Caridad
XIX	1872	Londres	The Hostel of God (Trinity Hospice), St. Luke's Home y otras Protestant Homes	Fundaciones protestantes
XX	1909	Londres	St. Joseph's Hospice	Hermanas Irlandesas de la Caridad
XX	1987	Londres	St. Christopher's Hospice	Cicely Saunders
XX	1975	Montreal	Unidad de Cuidados Paliativos del Royal Victoria Hospital	Balfour Mount

TABLA 1.  
Algunos precedentes históricos del *Movimiento Hospice*

Pessini (2006b) aponta ainda que, como a maioria dos exemplos já citados, não era na figura do médico que se centrava tal iniciativa, devendo-se à organização popular, voluntários e enfermeiras os projetos já em curso. Tal fato se explica possivelmente por duas grandes razões. A primeira de caráter estrutural da própria medicina, que ainda se centra na cura e não somente no cuidado; a outra de caráter econômico:

*Nos EUA a atenção à saúde se baseava majoritariamente em empresas de seguro (hoje muito mais), que não incentivavam economicamente nem os médicos e nem os hospitais, já que no início os cuidados de hospice não eram cobertos pelos seguros (PESSINI, 2006b: 185).*

Apesar disso, desde 1983, nos EUA, os Cuidados Paliativos estão contemplados na lei das empresas de seguro e, a despeito da resistência de alguns setores, como aponta Pessini (2006b), em 1988 a

*American National Hospice Organization* registrava mais de 2800 associados entre serviços de pequeno e médio porte, somados aos filantrópicos e lucrativos. Ainda segundo a mesma associação, dos 2,3 milhões que falecem anualmente nos EUA, cerca de 500 mil recebem assistência *hospice*.

A história dos Cuidados Paliativos em Portugal é relativamente recente, iniciando-se a partir da década de 1990 (GALRIÇA NETO, 2006). Porém, segundo a autora, apesar do pouco tempo de existência, tal iniciativa vem se desenvolvendo largamente e hoje o país conta com sete unidades especializadas em tais cuidados. Além disso, em junho de 2006, o governo português, com o decreto-lei 101/2006, institui a denominada Rede de Cuidados Continuados, incluindo os diferentes serviços de Cuidados Paliativos e prevendo a criação interligada de Unidades de Internação, Suporte Hospitalar e Apoio Comunitário (GALRIÇA NETO, 2006).

A autora afirma ser clara a expansão desse tipo de atenção em Portugal, mas ressalta que ainda é insuficiente frente à demanda de 60 mil doentes que se beneficiariam desses cuidados, bem como suas respectivas famílias (GALRIÇA NETO, 2006).

Quanto à Espanha, as iniciativas relacionadas aos Cuidados Paliativos surgem na década de 1980, por meio de iniciativas isoladas de alguns profissionais, o que explica a desigualdade no oferecimento dos serviços em várias partes do país. Segundo Cortes (1997), a primeira unidade de Cuidados Paliativos na Espanha data de 1982, e a partir daí, cerca de dez novos programas foram criados anualmente até 1997.

No ano 2000, a Espanha já contava com 206 programas específicos de Cuidados Paliativos, demonstrando um crescimento acelerado, sendo que cerca de metade destes se organizavam em equipes de assistência domiciliar e metade se restringia ao atendimento hospitalar (PASCUAL, 2000). Ainda segundo esta autora, apesar do inegável crescimento, a iniciativa é marcada pela desigualdade no oferecimento dos cuidados, visto que algumas regiões não contam com nenhum serviço e outras acumulam diferentes ações.

Do total de 80 mil mortes anuais por câncer na Espanha – sem contar as demais enfermidades que caminham para a necessidade de Cuidados Paliativos – menos de 20 mil doentes hospitalizados em fase final recebem atenção paliativa específica, e somente por volta de 15 mil, na mesma condição, recebem tais cuidados em casa.

Sendo assim, é inegável e indiscutível o fato de que cada vez mais o mundo tem se organizado de forma que o cuidado ao paciente em fase final da doença, seja esta qual for, se constitua em uma prática comum.<sup>9</sup> A realização dos denominados Cuidados Paliativos ou filosofia *hospice* traduz-se pelo exercício de diversas e diferentes ações em prol dos pacientes em fase final da doença e de seus familiares. “*O hospice fundamentalmente não é um lugar físico, mas antes, uma filosofia de cuidados, que se concretiza no serviço prestado onde quer que o paciente se encontre. Em alguns casos o hospice prevê um lugar institucional para morrer, porém em geral proporciona cuidados aos pacientes na fase final de suas vidas em suas próprias residências*” (PESSINI, 2006b: 182).

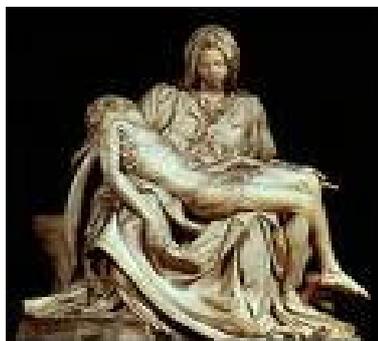
Independentemente do local onde sejam realizados – enfermaria, domicílio, casa de cuidados ou ambulatório –, os Cuidados Paliativos apresentam como ponto comum a filosofia de entendimento da morte como parte da vida e da atenção e cuidados necessários a quem está morrendo, partindo-se do pressuposto de que, se todo ser humano foi assistido ao nascer, também assim deve ser ao morrer. Como diz Rubem Alves:

*Dizem as escrituras sagradas: "Para tudo há o seu tempo. Há tempo para nascer e tempo para morrer". A morte e a vida não são contrárias. São irmãs. A "reverência pela vida" exige que sejamos sábios para permitir que a morte chegue quando a vida deseja ir. Cheguei a sugerir uma nova especialidade médica, simétrica à obstetrícia: a "morienterapia", o cuidado com os que estão morrendo. A missão da*

---

<sup>9</sup> Em 2005, segundo Císio Brandão, em circular enviada aos centros que trabalham com a temática, foi instituído o Dia Mundial dos Cuidados Paliativos. Comemorado sempre no primeiro sábado do mês de outubro, tem como objetivos: criar a oportunidade de que se desperte a atenção sobre o tema, com o intuito de se oportunizar o acesso aos Cuidados Paliativos e às medicações indicadas; arrecadar fundos para os serviços de *hospices* e Cuidados Paliativos nos diferentes países envolvidos.

*morienterapia seria cuidar da vida que se prepara para partir. Cuidar para que ela seja mansa, sem dores e cercada de amigos, longe de UTIs. Já encontrei a padroeira para essa nova especialidade: a "Pietà" de Michelangelo, com o Cristo morto nos seus braços. Nos braços daquela mãe o morrer deixa de causar medo.*



Michelangelo, *Pietà*, 1498

O conceito de Cuidados Paliativos também evolui com o tempo, assim como a noção de *hospice* e de cuidados gerais ao paciente em fase final da doença.

Em 1987, na Grã-Bretanha, é cunhado o termo Medicina Paliativa, sendo definida como “*estudo e gerenciamento de pacientes com doença ativa, progressiva e avançada para as quais o prognóstico é limitado e o foco de cuidado é a qualidade de vida*” (DOYLE & HANKS, 1993, *apud* NASCIMENTO-SCHULZE, 1993: 72).

Já em 1990, a Organização Mundial de Saúde (WHO) amplia o conceito trazendo para o centro da questão tanto o enfoque no cuidado, quanto a importância da necessidade de reconhecimento de todos os aspectos que devem ser contemplados e, de alguma forma, atendidos: as questões psicológicas, espirituais e sociais. Sendo assim, na definição de 1990:

*Cuidado Paliativo é o cuidado total e ativo de pacientes cuja doença não é mais responsiva ao tratamento curativo. São da maior importância: o controle da dor e de outros sintomas como também os problemas psicológicos, espirituais e sociais. O objetivo do cuidado paliativo é a aquisição de uma melhor qualidade de vida para os pacientes e seus familiares* (NASCIMENTO-SCHULZE, 1997: 73).

Na busca sempre constante pelo aprimoramento do conceito, bem como pela inclusão de aspectos de extrema importância no entendimento e organização para a ação, a OMS apresenta em 2002 a definição atualmente aceita por todos os centros onde a atenção paliativa se faz presente:

*Abordagem que aprimora a qualidade de vida, dos pacientes e famílias que enfrentam problemas associados com doenças ameaçadoras de vida, através da prevenção e alívio do sofrimento, por meio de identificação precoce, avaliação correta e tratamento da dor e outros problemas de ordem física, psicossocial e espiritual (WHO, 2002).*

É possível perceber que, nos dois conceitos, datados de 1990 e 2002, o teor da definição é praticamente o mesmo: a preocupação quanto ao cuidado integral, englobando os diferentes aspectos geradores de sofrimento, a saber: no domínio físico, psicossocial e espiritual, e a busca por uma abordagem completa que inclua prevenção, tratamento e alívio do sofrimento.

Ambos os conceitos ampliam os cuidados para além do paciente, atendendo também às necessidades de seus familiares, os quais enfrentam o sofrimento de vivenciar a morte de seu familiar sem nem sempre obter suporte suficiente. O binômio paciente e família, em ambos os conceitos, passa a ser o centro do cuidado, como buscaremos discutir em todo o corpo do trabalho.

O reconhecimento das demandas do paciente ao final da vida, em toda a sua amplitude, assim como a busca ativa pela resolução de cada um dos problemas apresentados demonstra a ineficácia da ação conduzida por um único profissional: é no trabalho prioritariamente em equipe que o cuidado paliativo se concretiza.

Quanto aos critérios de inclusão do paciente nos referidos cuidados, os conceitos apresentam controvérsias: se, na definição de 1990, são claros os termos “*pacientes cuja doença não é mais responsiva ao tratamento curativo*”, no conceito de 2002, o termo “*doenças ameaçadoras da vida*” traz à discussão a amplidão da

proposta. A maioria das doenças constitui-se como ameaça clara à vida de qualquer ser humano, sendo algumas passíveis de controle, outras de cura, mas muitas colocando a vida dos indivíduos em risco se não forem, a tempo, tratadas ou controladas.

Sendo assim, já são de amplo conhecimento na área os critérios<sup>10</sup> de inclusão de pacientes em tratamentos paliativos, diferindo de acordo com a doença em questão. A exemplo disso, já há critérios específicos para pacientes portadores de câncer, doenças neurológicas, cardíacas, renais, hepáticas, pulmonares, HIV/AIDS, acidente vascular encefálico e demência avançada.

A busca constante de critérios com o objetivo de determinar quando iniciar a atenção paliativa se traduz na preocupação de até onde ativamente intervir e a partir de quando somente paliar.

Entender quando iniciar somente o tratamento paliativo, lembrando-se sempre de que este pode ocorrer concomitante às demais terapêuticas, e compreender quais são os pacientes indicados para esse tipo de assistência são os primeiros passos a serem dados pela equipe, sendo o conhecimento e aplicação dos princípios que norteiam os Cuidados Paliativos a próxima etapa para a atenção eficaz àqueles em situação tão peculiar.

Os princípios básicos que norteiam tais cuidados, segundo a WHO (2002), são assim pontuados:

*Os Cuidados Paliativos:*

- ❖ *afirmam a vida e consideram a morte como um processo natural,*

---

<sup>10</sup> Em linhas gerais, estão definidos os seguintes critérios específicos (STUART, 2005; ELLERSHAW, 2003):

- câncer: todo câncer inoperável ou metastático;
- doença cardíaca: ICC com sintomas em repouso, apesar da terapia otimizada, sinais/sintomas preditores de maior mortalidade: arritmias sintomáticas supraventriculares e ventriculares, parada cardiorrespiratória prévia, síncope e choque cardiogênico;
- demência: estar totalmente dependente e com comorbidades que indiquem mal prognóstico: aspiração, pielonefrite, sépsis, úlceras de pressão, febre apesar de antibióticos e desnutrição;
- doença pulmonar: dispnéia de repouso não responsiva a tratamento;
- doença hepática: sem indicação de transplante, sinais e sintomas de má evolução: ascite apesar de diuréticos, peritonite bacteriana espontânea, síndrome hepato-renal, encefalopatia hepática e sangramento por varizes esofágicas recorrentes;
- doença renal: sem indicação de transplante, não estar em diálise.

- ❖ *buscam proporcionar alívio da dor e outros sintomas que causem sofrimento,*
- ❖ *não pretendem acelerar ou adiar a morte,*
- ❖ *no cuidado direto ao paciente englobam aspectos psicossociais e espirituais,*
- ❖ *oferecem um sistema de apoio para ajudar o paciente a viver tão ativamente quanto possível até a morte,*
- ❖ *buscam oferecer um sistema de apoio para ajudar a família a enfrentar a situação vivenciada, durante a doença do paciente e em seu próprio luto,*
- ❖ *usam uma abordagem em equipe para orientar as necessidades do paciente e de seus familiares, incluindo orientação sobre luto, se indicado;*
- ❖ *são aplicáveis inicialmente no curso da doença, em conjunção com outras terapias que pretendam prolongar a vida, tais como quimioterapia ou radioterapia, e incluem os exames necessários para melhor entender e administrar as complicações clínicas que causam sofrimento.*

Os princípios básicos norteadores das ações em Cuidados Paliativos também guiarão toda a discussão que apresentaremos, teoricamente fundamentada, no decorrer da tese, mas podem em linhas gerais serem assim discutidos:

**Afirmar a vida e reconhecer a morte como um processo natural e oferecer um sistema de apoio para ajudar o paciente a viver tão ativamente quanto possível até a morte<sup>11</sup>** pressupõem o respeito à vida acima de tudo, pressupõem o entendimento das particularidades de cada paciente e família, firmam-se no atendimento personalizado e na crença de que, até que a morte se sobreponha, existe vida e é esta que deve a todo o momento ser celebrada. Celebrada nos pequenos gestos, nas pequenas conquistas de cada paciente, na realização de pequenos desejos – pequenos aos nossos olhos e imensos para quem os vivencia – e na certeza de que cada dia é único, e por ser único, deve ser efetivamente vivido. Pressupõe o entendimento de que a morte faz parte da vida, sendo esta o fim de um

---

<sup>11</sup> Estes aspectos serão teoricamente analisados na conclusão do trabalho, “Fim do Percurso”.

ciclo, a finalização de uma etapa, tão mais doída quanto menos for compreendida.

**A busca pelo alívio da dor e de outros sintomas que causem sofrimento.**<sup>12</sup> Talvez este seja o princípio que mais traz angústia para a equipe de atendimento em sua ação diária, mas é também o que melhor pode ser “medido” em termos de eficácia do tratamento proposto. A dor física é sempre passível de controle, mas nem sempre o sofrimento... As “outras dores” são sempre mais difíceis de serem sanadas: dor da perda dos entes queridos, dor por deixar a vida, dor por não ter feito o que sonhou fazer, dor pelo fim que se aproxima sem que nada e nem ninguém possa efetivamente evitar.

**O princípio de que não se deve nem acelerar e nem adiar a morte**<sup>13</sup> resulta em uma luta constante. Os conceitos, hoje em voga, de eutanásia, ortotanásia e distanásia vêm em nosso auxílio trazendo definições mais precisas e mais próximas do ideal. A distanásia refere-se à morte lenta, com sofrimento, em um processo prolongado inutilmente; relaciona-se diretamente aos tratamentos fúteis (obstinação terapêutica) que não prolongam a vida, mas sim a agonia do paciente e dos familiares que o acompanham diretamente. À eutanásia credita-se o ato de provocar a morte de outrem com ou sem o seu consentimento. Já a ortotanásia constitui-se justamente na negação do relacionado acima: diz respeito à morte natural, no momento certo, sem nenhuma ação que a antecipe ou que a adie, estando estreitamente relacionada ao reconhecimento da morte como parte natural da vida.

**A integração dos aspectos psicológicos, sociais e espirituais no cuidado ao paciente e a utilização de uma abordagem em equipe**<sup>14</sup> requerem prioritariamente um trabalho interdisciplinar; trabalho este que prima pela complementação dos saberes, partilha de responsabilidades, tarefas e cuidados, e negação da simples sobreposição entre as áreas envolvidas. O reconhecimento de que o cuidado adequado requer o entendimento do homem como ser integral, cujas demandas são diferenciadas e específicas, e podem e devem ser

---

<sup>12</sup> Temática a ser desenvolvida na terceira etapa do trabalho, “Ponto de Chegada”.

<sup>13</sup> Idem.

<sup>14</sup> Temática a ser desenvolvida na terceira etapa do trabalho, “Ponto de Chegada”.

solucionadas conjuntamente, oferece às diferentes áreas do conhecimento a oportunidade e a necessidade de se perceberem incompletas. A percepção das necessidades múltiplas do indivíduo em Cuidados Paliativos e a certeza de que somente uma área (mesmo a área médica) não oferecerá as respostas a essas necessidades fazem crescer, e se consolidar, a busca inegável por um trabalho efetivamente em equipe interdisciplinar.

**A oferta de um sistema de apoio para ajudar a família a enfrentar a situação vivenciada, durante a doença do paciente e em seu próprio luto.** Para que tal princípio se efetive, é imprescindível que toda a equipe conheça e reconheça a família com quem manterá contato no trato com o paciente; é imprescindível que a perceba como exatamente é - família real - e não como gostaríamos que fosse - família ideal. Em alguns momentos, a cobrança pelo ideal de família se faz tão presente que é quase impossível que alguns membros da equipe percebam e compreendam aquela que se apresenta à sua frente. Nem sempre os vínculos foram formados de maneira satisfatória, nem sempre aquele que está morrendo “é amado por todos”, nem sempre a família tem condições adequadas de cuidar (sejam essas condições financeiras, emocionais, organizacionais) e nem sempre o paciente quer ser cuidado da forma como avaliamos como necessária e ideal. O reconhecimento dos limites e possibilidades de cuidado e atenção de todos os envolvidos na questão, paciente, família e equipe, é ponto crucial para que a assistência proposta surta o efeito desejado. Afinal, este reconhecimento traz a tranqüilidade necessária para que a equipe possa atuar adequadamente, nem exigindo e solicitando demais ou de menos da família e do paciente; não indo nem além e nem aquém do que cada um pode oferecer. A “justa medida” deve ser buscada e pode ser assim obtida, visto que cuidar em nenhum momento pode se configurar como uma imposição e ser cuidado deve ser sempre uma possibilidade e não uma tortura.

O reconhecimento desses limites e possibilidades, o controle adequado da dor e do desconforto, a ciência do diagnóstico, a possibilidade de optar pelo local de sua própria morte - se assim o

desejar – e o tempo para a realização dos últimos desejos, somado à resolução de pendências legais, pode garantir a tão almejada qualidade de vida nos momentos finais, e morte digna.

Sendo assim, é perceptível que o cuidado denominado paliativo se apresenta muito mais do que a única alternativa para quem já não possui mais indicação de tratamentos curativos, mas se constitui em uma proposta de atenção ampla, consciente e organizada, em que os profissionais de diferentes áreas se unem com o objetivo de oferecer a paciente e família a atenção que requerem em momento tão especial. Tal proposta perpassa sim o tratamento clínico, mas abrange uma gama de ações que buscam oferecer conforto, esperança, escuta efetiva, atenção às “dores” emocionais e sociais, resolução para as causas prementes e a certeza sempre presente de que o homem é um ser único com necessidades, desejos, possibilidades e limites que o fazem sempre e a cada vez especial. Não seria esse o cuidado adequado a todos os seres humanos em qualquer das fases de suas vidas?!

## II. DEMARCADORES DO CAMINHO:

### OS CUIDADOS PALIATIVOS NO BRASIL



Cândido Portinari, *Criança morta*, 1944.  
Coleção Masp, São Paulo

## II.1. CUIDADOS PALIATIVOS NO BRASIL

*O reconheci na fração do meu nome,  
me chamou como em vida,  
a partir da tônica:  
"Délia, vem cá".  
Peguei nos pés do catre,  
onde jazia sua cara doente,  
e o fui arrastando por corredores cheios  
de médicos, de seringas e uniformes brancos.  
Depois foi o dia inteiro o peito comprimido,  
sua voz no meu ouvido, seus olhos  
como só os dos mortos olham  
e a esperança, em puro desconforto  
e ânsia.  
ADÉLIA PRADO*

Os denominados Cuidados Paliativos se aproximam no Brasil, nos dias atuais, do *status* que sempre buscaram obter; seja na preocupação cada vez mais presente entre os profissionais da área da Saúde, seja no respeito obtido entre os diferentes setores da sociedade – incluindo os responsáveis pela criação e implementação de políticas públicas –, seja na busca ativa da população que já não mais aceita tão cordialmente a famosa e equivocada frase “não há mais o que fazer”.

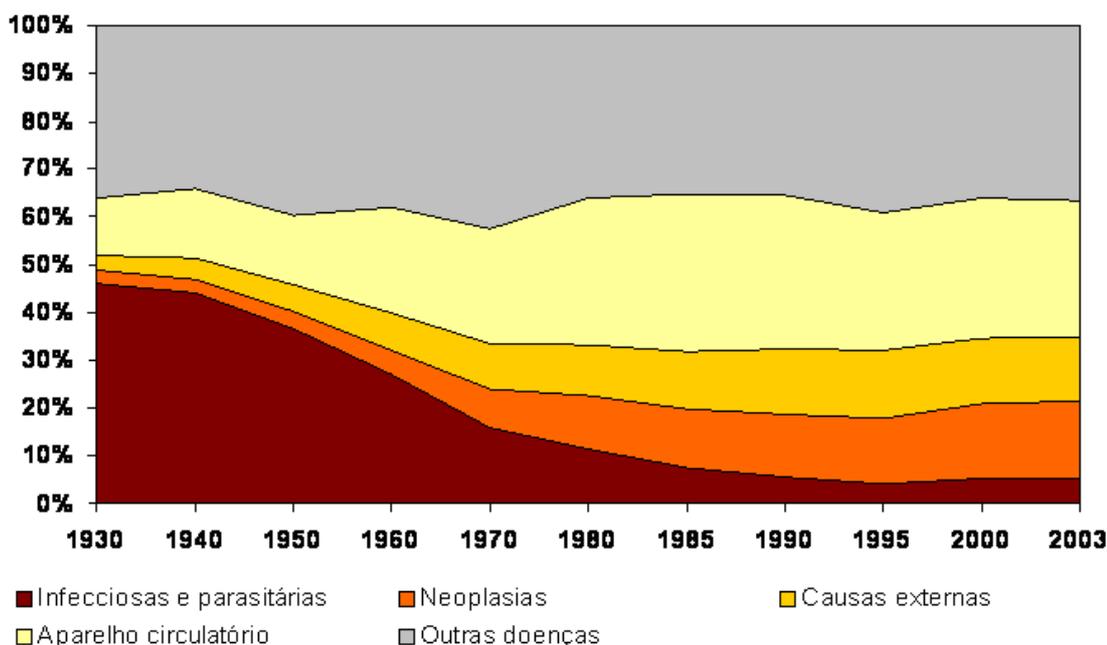
Este fato se explica não somente por uma tendência trazida de outros países, mas por uma série de fatores responsáveis por alterações na dinâmica social brasileira no que se relaciona às condições de saúde, a saber: maior predomínio de doenças crônico-degenerativas, cuja progressão irreversível do quadro clínico demanda ações paliativas; maior prevalência de doenças oncológicas, que quando não passíveis de cura evoluem para a necessidade dos referidos cuidados, assim como o inegável envelhecimento populacional brasileiro, podendo gerar grupos de pessoas com doenças progressivas e incapacitantes e que, nos meses finais de vida, requerem a adequação precisa de ações paliativas.

Tais determinações já resultam em ações concretas, seja no que se relaciona às normatizações criadas e vigentes, que direta ou indiretamente, relacionam-se às ações em Cuidados Paliativos, seja na resposta, apesar de precária, visível do sistema de Saúde brasileiro, na implementação de diversas ações, em diferentes níveis de atenção, como veremos a seguir.

### II.1.1. Determinantes sociais no âmbito da Saúde

Como mencionado acima, a maior prevalência de doenças crônico-degenerativas (em especial do aparelho circulatório), somada à maior incidência de câncer nos países em desenvolvimento, bem como o envelhecimento populacional, podem, em linhas gerais, explicar a preocupação atual da sociedade brasileira a respeito das ações em Cuidados Paliativos.

Segundo dados do Ministério da Saúde (2004) no que se refere à *causa mortis* nacional desde 1930:



**Figura 1**

Distribuição das principais causas de morte, Brasil - 1980, 1996 e 2004

Causa	2004	1996	1980
1. Doenças do aparelho circulatório	285.543	249.613	189.215
2. Neoplasias (tumores)	140.801	103.408	61.253

3. Causas externas de morb. e mortalidade	127.470	119.156	70.212
4. Doenças do aparelho respiratório	102.168	88.436	59.621
5. Doenças endóc. nutricionais e metab.	53.134	36.590	25.638
6. Doenças do aparelho digestivo	48.661	39.035	25.401
7. Algumas doenças infec. e parasitárias	46.067	52.511	69.553
8. Algumas afec. orig. no período perinatal	31.011	37.299	51.747
9. Doenças do aparelho geniturinário	17.094	12.792	9.468
10. Doenças do sistema nervoso	15.156	10.337	9.466
11. Malf cong deformd e anomalias cromos	10.210	9.127	8.570
12. Transtornos mentais e comportamentais	8.158	4.703	1.903
13. Doen. sangue órgãos hemat e transt imunitário	4.978	3.812	3.058
14. Doenças sist. osteomuscular e tec conj	3.002	2.125	956
15. Doenças da pele e do tecido subcut	1.886	1.301	489
16. Gravidez parto e puerpério	1.672	1.465	2.551
Sint sinais e achad anorm ex clín e lab	126.922	137.039	161.246
<b>Total</b>	<b>1.024.073</b>	<b>908.883</b>	<b>750.727</b>

Fonte: Secretaria de Vigilância em Saúde – MS

**Figura 2**

É importante perceber que a grande mortalidade causada pelo não controle das doenças infecciosas na década de 1930 é substituída pelo aumento das mortes por neoplasias e por doenças do aparelho circulatório.

As neoplasias, como já foi afirmado, quando não passíveis de cura, demandam ações paliativas bastante cuidadosas e consagradas na literatura, visto a necessidade premente de controle de dor e outros sintomas que sabidamente acometem esses pacientes, independentemente do tipo de tumor.

De acordo com dados da Declaração da Coréia de Cuidados Paliativos (2005), morrem anualmente mais de 52 milhões de pessoas, em todo o mundo, sendo que aproximadamente uma em cada dez mortes é devida ao câncer. Mais de 40 milhões de pessoas estão infectados com HIV/AIDS e vivem com a doença. De todos os doentes com câncer avançado, 70% têm dor e de 70% a 90% dos que têm AIDS em estágio avançado têm dor não controlada ([www.apcp.com.pt](http://www.apcp.com.pt)).

Dados do INCA (2001) apontam que, na realidade brasileira, a dor<sup>1</sup> decorrente do câncer, como demonstrado em literatura internacional, apresenta etiologia variada, podendo ser resultado do próprio câncer, de 46% a 92% dos casos; relacionar-se ao câncer, de 5% a 20%; ou resultar de distúrbios concomitantes à doença de base, entre 8% a 22% dos relatos.

Além dessa realidade, os pacientes com câncer necessitarão de Cuidados Paliativos específicos frente à demanda que a própria doença acarreta: controle dos mais diferentes sintomas físicos (náusea, vômitos, caquexia, fadiga, dispnéia, constipação intestinal, lesões), bem como outros problemas que compõem a denominada “dor total” – conceito cunhado por Cicely Saunders que será discutido mais adiante.

Dados referentes a São Paulo no que se refere a óbitos por neoplasias:

---

<sup>1</sup> Segundo Pimenta, em estudo específico sobre a dor e os Cuidados Paliativos:

“A dor oncológica pode ser nociceptiva, neuropática e mista. A nociceptiva compreende a dor visceral e somática e é concomitante ao dano tecidual, isto é: lesão identificável. A dor neuropática consiste na dor relacionada à existência de processos somatossensoriais aberrantes no sistema nervoso central ou periférico. A dor mista é a que envolve ambos os processos” (2006: 128).

Mortalidade Proporcional e Coeficiente de Mortalidade por Neoplasias,  
segundo sexo e idade, Estado de São Paulo, 2002

F.ETÁRIA	SEXO	ÓBITOS	ÓBITOS POR TODAS AS CAUSAS	ÓBITOS POR TODAS AS CAUSAS - EXCLUÍDAS AS MAL DEFINIDAS	MORTAL. PROPORC %	COEF_ESP p/ 100000
0 -5	M	102	5.895	5.664	1,80	6,16
5 -10	M	84	493	477	17,61	5,19
10 -15	M	79	720	694	11,38	4,71
15 -20	M	134	4.222	4.144	3,23	7,50
20 -30	M	333	11.371	11.104	3,00	9,57
30 -40	M	598	11.741	11.141	5,37	20,10
40 -50	M	1.894	15.523	14.404	13,15	79,07
50 -60	M	3.808	19.118	17.618	21,61	245,92
60 -70	M	5.273	23.338	21.623	24,39	580,62
70 +	M	8.274	47.743	44.152	18,74	1.326,03
<b>SBT_M</b>		<b>20.579</b>	<b>140.164</b>	<b>131.021</b>	<b>15,71</b>	<b>110,24</b>
0 -5	F	82	4.746	4.591	1,79	5,15
5 -10	F	60	384	368	16,30	3,83
10 -15	F	66	459	438	15,07	4,03
15 -20	F	86	892	860	10,00	4,84
20 -30	F	277	2.321	2.199	12,60	7,86
30 -40	F	756	3.936	3.699	20,44	24,30
40 -50	F	1.909	7.155	6.733	28,35	74,13
50 -60	F	2.902	10.281	9.656	30,05	171,18
60 -70	F	3.731	15.302	14.402	25,91	346,55
70 +	F	6.764	51.584	47.765	14,16	751,19
<b>SBT_F</b>		<b>16.633</b>	<b>97.060</b>	<b>90.711</b>	<b>18,34</b>	<b>85,49</b>
0 -5	A	184	10.641	10.255	1,79	5,67
5 -10	A	144	877	845	17,04	4,52
10 -15	A	145	1.179	1.132	12,81	4,37
15 -20	A	220	5.114	5.004	4,40	6,17
20 -30	A	610	13.692	13.303	4,59	8,71
30 -40	A	1.354	15.677	14.840	9,12	22,25
40 -50	A	3.803	22.678	21.137	17,99	76,51
50 -60	A	6.710	29.399	27.274	24,60	206,86
60 -70	A	9.004	38.640	36.025	24,99	453,65
70 +	A	15.038	99.327	91.917	16,36	986,48
<b>TOTAL</b>		<b>37.212</b>	<b>237.224</b>	<b>221.732</b>	<b>16,78</b>	<b>97,61</b>

FONTES: Calculado a partir de dados brutos SIM/SEADE - [www.cve.saude.gov.br](http://www.cve.saude.gov.br)

**Figura 3**

No que se refere à AIDS, Fernandes (2005) afirma que há 257 mil casos notificados no Brasil, e destes, cerca de 118 mil estão no Estado de São Paulo, sendo a incidência maior na faixa etária de 25 a 29 anos, sexo feminino, e entre 30 e 34 anos no que se relaciona ao sexo masculino.

Sabe-se que atualmente, em razão dos medicamentos disponíveis, a AIDS tornou-se uma doença crônica e os indivíduos portadores de HIV apresentam longa sobrevivência. Porém, em fases avançadas da doença, e por conta da falência terapêutica, boa parte desses pacientes sofrem de diferentes problemas relacionados à doença, sendo um deles a dor.

Fernandes (2006) aponta, em estudo realizado em um Centro de Referência em São Paulo, que 38,3% dos pacientes apresentavam mais de uma infecção, sendo estas sempre relacionadas à ocorrência de dor.

Nos pacientes com AIDS em fase final da doença, a dor física se soma às mais “diferentes dores”, em uma doença ainda marcada pelo preconceito e isolamento social. Se o controle da dor e de outros sintomas clínicos já é possível pela disponibilidade de medicamentos potentes e pela eficácia de ações paliativas, as demais dores só serão minimizadas mediante trabalho intenso de toda a sociedade na luta contra o preconceito e na tentativa de vencer o isolamento social a que grande parte desses pacientes estão sujeitos, justamente na fase em que mais precisam de atenção e cuidados.

Como diz Fernandes:

*Assim como no câncer, a vivência dolorosa do doente com AIDS reveste-se de caráter especial, pelo preconceito relacionado à síndrome, pela antecipação da morte, pelo desfiguramento, pela perda de energia, pelos distúrbios na auto-estima e na auto-imagem, pela rejeição dos familiares e amigos, pelo afastamento das atividades de trabalho e lazer, entre outros fatores que podem contribuir para o agravamento do sintoma algico (2006: 167).*

Quanto às doenças do aparelho circulatório, destacam-se os acidentes vasculares cerebrais (AVCs), conforme demonstra a tabela abaixo. É importante pontuar também que este tipo de doença pode não causar a morte imediatamente, mas, dependendo da extensão e gravidade, pode ocasionar graves seqüelas que condenam os indivíduos a anos de dependência e a seus cuidadores, também a anos de cuidados diretos.

## Frequência de óbitos por doenças do aparelho circulatório, Brasil - 1980, 1996 e 2004

	2004		1996		1980	
	nº.	%	Nº.	%	nº.	%
Doenças cerebrovasculares	90.930	31,8	81.056	32,5	55.214	29,2
Doenças isquêmicas do coração	86.791	30,4	73.692	29,5	52.823	27,9
Infarto agudo do miocárdio	65.482	22,9	55.900	22,4	37.209	19,7
Outras doenças cardíacas	61.540	21,6	62.213	24,9	49.008	25,9
Febre reumática aguda e doenças reum. crônicas coração	2.049	0,7	1.793	0,7	1.818	1,0
Doenças hipertensivas	30.850	10,8	19.550	7,8	12.712	6,7
Arteriosclerose	1.987	0,7	3.652	1,5	7.157	3,8
Rest doenças do aparelho circulatório	11.396	4,0	7.657	3,1	10.483	5,5
<b>Total</b>	<b>285.543</b>	<b>100,0</b>	<b>249.613</b>	<b>100,0</b>	<b>189.215</b>	<b>100</b>

Fonte: Secretaria de Vigilância em Saúde – MS

**Figura 4**

Os dados referentes a São Paulo nos mostram:

Mortalidade Proporcional e Coeficiente de Mortalidade por Doenças Cérebro Vasculares - segundo sexo e idade, ESTADO DE SÃO PAULO, 2002.

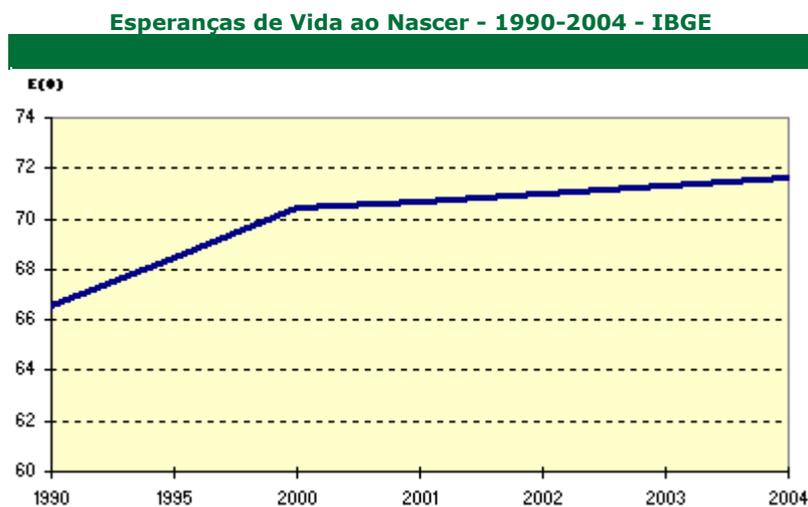
F_ETARIA	SEXO	OBITOS	ÓBITOS POR TODAS AS CAUSAS	ÓBITOS POR TODAS AS CAUSAS - EXCLUÍDAS AS MAL DEFINIDAS	MORTAL. PROPORC %	COEF_ESP p/ 100000
0 -5	M	13	5.895	5.664	0,23	0,79
5 -10	M	4	493	477	0,84	0,25
10 -15	M	5	720	694	0,72	0,30
15 -20	M	13	4.222	4.144	0,31	0,73
20 -30	M	76	11.371	11.104	0,68	2,18
30 -40	M	282	11.741	11.141	2,53	9,48
40 -50	M	833	15.523	14.404	5,78	34,78
50 -60	M	1.536	19.118	17.618	8,72	99,20
60 -70	M	2.424	23.338	21.623	11,21	266,91
70 +	M	5.432	47.743	44.152	12,30	870,56
<b>SBT_M</b>		<b>10.618</b>	<b>140.164</b>	<b>131.021</b>	<b>8,10</b>	<b>56,88</b>
0 -5	F	4	4.746	4.591	0,09	0,25
5 -10	F	7	384	368	1,90	0,45
10 -15	F	9	459	438	2,05	0,55
15 -20	F	17	892	860	1,98	0,96
20 -30	F	58	2.321	2.199	2,64	1,65
30 -40	F	306	3.936	3.699	8,27	9,84
40 -50	F	856	7.155	6.733	12,71	33,24
50 -60	F	1.060	10.281	9.656	10,98	62,52
60 -70	F	1.621	15.302	14.402	11,26	150,56
70 +	F	6.226	51.584	47.765	13,03	691,44
<b>SBT_F</b>		<b>10.164</b>	<b>97.060</b>	<b>90.711</b>	<b>11,20</b>	<b>52,24</b>
0 -5	A	17	10.641	10.255	0,17	0,52
5 -10	A	11	877	845	1,30	0,35
10 -15	A	14	1.179	1.132	1,24	0,42
15 -20	A	30	5.114	5.004	0,60	0,84
20 -30	A	134	13.692	13.303	1,01	1,91
30 -40	A	588	15.677	14.840	3,96	9,66
40 -50	A	1.689	22.678	21.137	7,99	33,98
50 -60	A	2.596	29.399	27.274	9,52	80,03
60 -70	A	4.045	38.640	36.025	11,23	203,80
70 +	A	11.658	99.327	91.917	12,68	764,75
<b>TOTAL</b>		<b>20.782</b>	<b>237.224</b>	<b>221.732</b>	<b>9,37</b>	<b>54,51</b>

FONTE: Calculado a partir de dados brutos SIM/SEADE - [www.cve.saude.gov.br](http://www.cve.saude.gov.br)

### Figura 5

Quanto ao envelhecimento populacional, este assume o protagonismo em diferentes áreas, seja pelas conquistas alcançadas pela população, que se refletem no aumento da expectativa de vida (gráfico a seguir), mesmo e principalmente nos países em

desenvolvimento, seja pela não garantia da qualidade de vida que este incremento em anos pode acarretar.



**Figura 6**

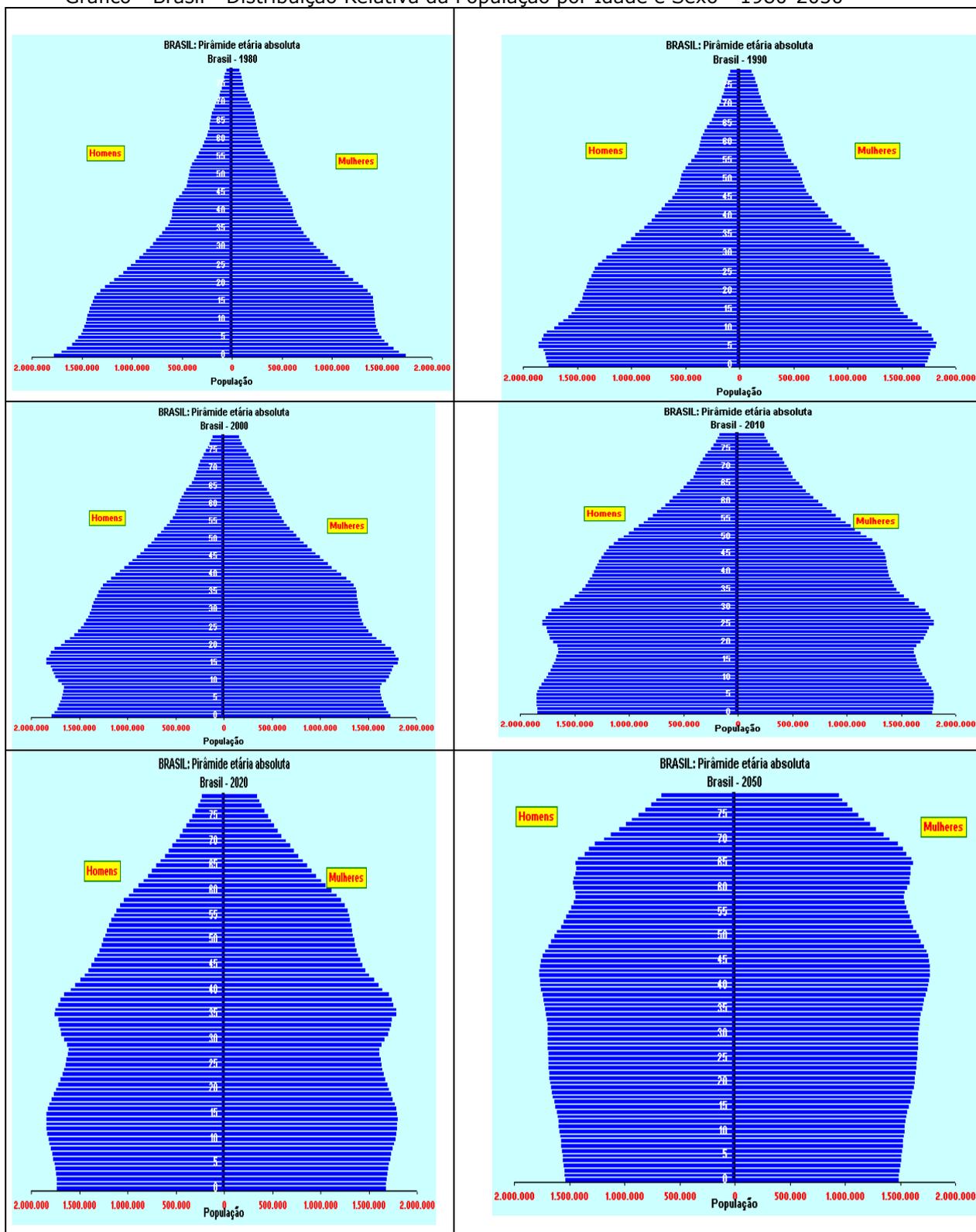
Vários são os autores que discorrem sobre o tema em suas mais diferentes perspectivas: envelhecimento saudável (JACOB FILHO, 1998; RAMOS, 2005; VERAS, 2005), avaliação sobre qualidade de vida no envelhecimento (PASCHOAL, 2000 e 2004), finitude e envelhecimento (PY, 1999; CHIBA, 2005), assistência domiciliar direcionada a idosos (JACOB FILHO, 2000; DUARTE, 2000; ALBUQUERQUE, 2003), o mito da institucionalização nas sociedades ocidentais (BORN, 2005; ALCÂNTARA, 2004), políticas públicas direcionadas ao idoso, universidades abertas à terceira idade e outras perspectivas de análise.

Mas o que parece ser preocupação comum à maioria relaciona-se à ainda incipiente organização social brasileira frente ao envelhecimento populacional; organização esta que demanda tanto o reconhecimento da transição epidemiológica, quanto a construção de alternativas que garantam não só maior expectativa de vida, mas, e principalmente, qualidade a estes anos.

Dados do IBGE apontam que a população idosa brasileira aumenta ano a ano: em 1980, totalizavam oito milhões de pessoas; em 1991, este número salta para a casa dos 10,6 milhões; em 2000, temos um total de 14,5 milhões e as estimativas para 2025 apontam para um total

de 32 milhões. Conforme dados do IBGE, é marcante a inversão da pirâmide populacional nos anos que se seguem:

Gráfico - Brasil - Distribuição Relativa da População por Idade e Sexo - 1980-2050



Fonte: IBGE, 2002  
**Figura 7**

No que se refere ao envelhecimento populacional, interessam-nos neste estudo os grupos que poderão envelhecer com total dependência e apresentando doenças graves sem indicação de tratamentos curativos e com clara demanda paliativa.

Como analisamos acima, as doenças crônico-degenerativas (doenças do aparelho circulatório, hipertensivas), que se constituem em principais causas de óbito na sociedade brasileira, acometem os idosos em maior proporção que os jovens. Como nos diz Paschoal a respeito das mudanças ocorridas nas causas de morbimortalidade:

*Estas doenças crônicas [neoplasias, glândulas endócrinas e metabólicas, aparelho circulatório e aparelho respiratório], comuns nas idades mais avançadas, estão se tornando progressivamente mais prevalentes em um país como o nosso (2005: 42).*

Sendo assim, a discussão anterior que aponta as alterações ocorridas no que se relaciona às *causas mortis* atuais, se aproxima, e muito, deste tópico sobre o envelhecimento visto que, como diz o autor, a maior parte dos idosos em idade avançada apresentará quadro semelhante.

As doenças por si só não trazem obrigatoriamente piora na qualidade de vida; no envelhecimento, a perda da capacidade funcional<sup>2</sup> e conseqüente perda de autonomia é que resulta em prejuízos à vida; sendo esta perda da capacidade funcional estritamente relacionada às doenças ainda comuns nos idosos.

Mesmo com problemas clínicos, o idoso pode viver bem e independente. Mas há um limiar de incapacidade que divide os dependentes dos independentes. Piora do quadro clínico, eventos externos (quedas, fraturas, acidentes) ou infecções “oportunistas” (pneumonias, infecções urinárias) podem ocasionar alterações que

---

<sup>2</sup> Segundo Paschoal, a capacidade funcional refere-se ao desempenho dos indivíduos na realização de tarefas (funções) do dia-a-dia; é desenvolvida paulatinamente desde o nascimento, atingindo seu ápice por volta dos trinta anos. “A partir daí com o passar dos anos, o desempenho funcional dos indivíduos vai se deteriorando pouco a pouco, motivado pelo processo natural e fisiológico do envelhecimento. É um processo lento, mas, inexorável e universal” (2005: 314).

provocam a ultrapassagem desse limiar: de independente o idoso passa a ser dependente para as atividades básicas da vida.

Assim, busca-se nos dias atuais reduzir, ou até evitar, o período de incapacidade, o que nem sempre é possível. As várias velhices presentes em nosso país demandam ações também diferenciadas, visto que um indivíduo acometido por diversas doenças crônico-degenerativas mal controladas desde a idade adulta invariavelmente chegará à terceira idade já bastante dependente e com comprometimentos severos no que se relaciona à qualidade de vida.

Tal fato está estritamente relacionado às condições de vida, à situação econômico-financeira, ao local onde vive, ao acesso aos serviços de Saúde, ao tipo de trabalho que realiza, à alimentação de que dispõe e aos diferentes fatores externos e internos que moldam hoje nossas diferentes “velhices”: “(...) *em decorrência das precárias condições de vida nos países subdesenvolvidos, o envelhecimento funcional precede o cronológico e, muitas vezes, de maneira bastante precoce*” (VERAS, 2005: 385).

Portanto, o denominado declínio funcional depende diretamente dos fatores apontados acima e que acarretam o surgimento da incapacidade precoce ou tardiamente, podendo, em algumas situações, até não ocorrer a dependência.

No âmbito dos Cuidados Paliativos, a dependência por si só não implica nos referidos cuidados, mas as doenças crônico-degenerativas em fase avançada, quase sempre resultantes em dependência, exigem ações paliativas.

Chiba, em estudo sobre terminalidade e gerontologia, assinala que:

*Estes enfermos [portadores de doenças crônicas degenerativas sem possibilidades terapêuticas, tais como portadores de doença pulmonar obstrutiva crônica ou insuficiência cardíaca congestiva, demenciados de várias etiologias em estágio final ou portadores de seqüelas graves de acidente vascular cerebral] com idade avançada têm menos possibilidade de enfrentar pluripatologias de base sob condições de menor reserva funcional, cujo prognóstico é pior* (2005: 432).

## II.1.2. Normatizações brasileiras

A normatização que, direta ou indiretamente, refere-se, no âmbito brasileiro, aos Cuidados Paliativos é variada, ampla em suas determinações, mas ainda ineficaz em sua aplicabilidade.

Algumas leis têm caráter nacional e, apesar de abranger todo o país, não se relacionam diretamente ao tema; outras têm caráter local, sendo aplicáveis somente em seus estados de origem e algumas resoluções, como o próprio nome diz, “resolvem” algumas questões apresentando diretrizes de conduta frente a situações específicas, mas não possuem caráter legal.

O Sistema Único de Saúde Brasileiro (Lei 8.080, de 19.9.1990), em sua proposta universal e igualitária, dispõe sobre as ações e serviços de Saúde de forma geral e em caráter nacional, porém não se refere diretamente a ações paliativas.

O olhar abrangente sobre as condições de Saúde e o foco, tanto na prevenção, quanto no tratamento, promoção e proteção, amplia a proposta de pura e simplesmente cura de doenças para outras formas de intervenção, subentendendo-se aí, no quesito proteção, o incentivo às ações de manutenção de cuidados e conforto.

Como diz a Lei:

*O dever do Estado de garantir a saúde consiste na formulação e execução de políticas econômicas e sociais que visem à redução de riscos de doenças e de outros agravos e no estabelecimento de condições que assegurem acesso universal e igualitário às ações e aos serviços para a sua promoção, proteção e recuperação (Lei 8.080 - § 1º).*

*Estão incluídas ainda no campo de atuação do Sistema Único de Saúde (SUS):*

*l. a execução de ações: (...)*

*d) de assistência terapêutica integral, inclusive farmacêutica (Lei 8.080 - § 6º).*

Ainda assim, quando da discussão a respeito dos princípios que regem o sistema de Saúde brasileiro, as ações de prevenção e cura é

que ocupam o centro das discussões sem nenhuma referência às de caráter paliativo, mesmo sendo a lei datada de 1990, quando já existiam serviços brasileiros executando tais ações. Assim:

*As ações e serviços públicos de Saúde e os serviços privados contratados ou conveniados que integram o Sistema Único de Saúde (SUS), são desenvolvidos de acordo com as diretrizes previstas no artigo 198 da Constituição Federal,<sup>3</sup> obedecendo ainda aos seguintes princípios:*

*(...)*

*II. integralidade de assistência, entendida como conjunto articulado e contínuo das ações e serviços preventivos e curativos, individuais e coletivos, exigidos para cada caso em todos os níveis de complexidade do sistema (Lei 8.080 - § 7º) [grifos nossos].*

No que se relaciona ao Estatuto do Idoso (Lei 10.741, de 1.10.2003), há a apresentação de diretrizes gerais, inclusive no que compete à Saúde, não sendo explícitas, em nenhum momento, determinações a respeito de ações paliativas. Subentende-se, como na lei acima, que, no artigo referente ao cuidado preventivo, de promoção, proteção e recuperação, esteja incluída a atenção paliativa.

*É assegurada a atenção integral à saúde do idoso, por intermédio do Sistema Único de Saúde - SUS, garantindo-lhe o acesso universal e igualitário, em conjunto articulado e contínuo das ações e serviços, para a prevenção, promoção, proteção e recuperação da saúde, incluindo a atenção especial às doenças que afetam preferencialmente os idosos (Lei 10.741, Art. 15).*

A preocupação com os idosos com dificuldades de locomoção e/ou acamados, a garantia da assistência domiciliar, nestes casos, bem como a atenção especial às doenças prevalentes no envelhecimento, também podem ser avaliadas como “pontos a favor” do cuidado paliativo, mesmo que isso não seja explícito na lei. Isso porque, como já

---

<sup>3</sup> Segundo o artigo 198 da Constituição Federal:

*“As ações e serviços públicos de saúde integram uma rede regionalizada e constituem um sistema único, organizado de acordo com as seguintes diretrizes: descentralização com direção única em cada esfera de governo; atendimento integral com prioridade para as atividades preventivas, sem prejuízo dos serviços assistenciais; participação da comunidade”.*

analisamos, muitos idosos já dependentes e com doenças crônico-degenerativas em fase avançada necessitam de Cuidados Paliativos, sendo esses cuidados também passíveis de serem realizados em domicílio, como veremos adiante.

Sendo assim, a prevenção e a manutenção da saúde do idoso será garantida também por:

*Atendimento domiciliar, incluindo a internação, para a população que dele necessitar e esteja impossibilitada de se locomover, inclusive para idosos abrigados e acolhidos por instituições públicas, filantrópicas ou sem fins lucrativos e eventualmente conveniadas com o Poder Público, nos meios urbano e rural (Lei 10.741, Art. 15-§ 1º - IV).*

A legislação específica sobre assistência e internação domiciliar já pontua, de maneira mais clara, a prioridade à assistência também aos portadores de doenças incuráveis, impossibilitados e/ou apresentando dificuldades de dar continuidade aos seus atendimentos ambulatoriais.

A Portaria 2.416 (23.3.1998), que estabelece critérios para a internação domiciliar<sup>4</sup> no Sistema Único de Saúde, enfatiza em seu Artigo 2º, parágrafo 8:

*São condições prioritárias para a internação domiciliar: pacientes com idade superior a 65 anos com pelo menos três internações pela mesma causa/procedimento em um ano; pacientes portadores de condições crônicas tais como: insuficiência cardíaca, doença pulmonar obstrutiva crônica, doença vascular cerebral e diabetes; pacientes acometidos por trauma com fratura ou afecção ósteo-articular em recuperação: pacientes portadores de neoplasias malignas [grifos nossos].*

No decorrer do texto, a portaria estabelece critérios para o atendimento desses pacientes pontuando exigências mais compatíveis com a organização dos serviços (critérios de inclusão nessa modalidade de atenção, organização da unidade hospitalar responsável, exigência de atendimento em equipe, disponibilidade de remoção e atenção 24

---

<sup>4</sup> A legislação mais recente sobre o tema (Resolução RDC nº 11, de 26.1.2006) será mais detalhadamente explorada no tópico específico sobre a assistência domiciliar.

horas, período máximo de atendimento por caso etc.) do que referentes a ações a serem implementadas na atenção direta a esses pacientes, por não ser este o objeto da norma analisada.

Ainda no que se refere às normas de caráter nacional, a Portaria 19/GM (3.1.2002) institui o Programa Nacional de Assistência à Dor e Cuidados Paliativos, promovendo um marco nos estudos e ações sobre o tema. A preocupação central que norteia a portaria é o controle da dor, seja esta aguda ou crônica, e as ações a serem implementadas nessa busca. Enfatiza-se a necessidade de preparo adequado de equipes, criação de serviços pertinentes e articulação entre estes, formando-se redes de atenção no controle da dor e em Cuidados Paliativos; busca-se ainda criar uma “cultura” de controle da dor, mediante não só ações compatíveis com o programa, mas também com informações adequadas à população e serviços de Saúde.

No que compete aos serviços, é clara a preocupação de que estes sejam adaptados à realidade brasileira e em suas diferentes necessidades regionais como forma de se buscar eficácia. Isto é: há que se conhecer os diferentes perfis de população, maior ou menor prevalência de doenças e queixas, tipos de serviços já disponíveis e possibilidade de acesso da população a estes, bem como as necessidades ainda não contempladas e possíveis falhas nas ações existentes.

Como define a Portaria 19/GM:

[É objetivo do Programa de Controle da Dor e Cuidados Paliativos:] *desenvolver diretrizes assistenciais nacionais, devidamente adaptadas/ adequadas à realidade brasileira, de modo a oferecer cuidados adequados a pacientes com dor e/ou sintomas relacionados a doenças fora de alcance curativo e em conformidade com as diretrizes internacionalmente preconizadas pelos órgãos de Saúde e sociedades envolvidas com a matéria (Artigo 1º, letra “e”).*

Esta portaria, desde a sua criação, tem sido complementada por outras com o objetivo de promover ações eficazes no controle da dor e no que se refere aos Cuidados Paliativos, a saber: inclusão de

medicamentos adequados para a dispensação via Sistema Único de Saúde (Portaria 1.318/GM, de 23.7.2002), garantindo assim o acesso da população a esses medicamentos, menor burocracia na dispensação de fármacos sabidamente necessários ao controle da dor oncológica para pacientes incluídos em serviços de Saúde em atenção ambulatorial (Resolução 202/02 - ANVISA), criação dos Centros de Referência em Tratamento de Dor Crônica (Portaria 472, de 24.7.2002), criação dos Centros de Assistência de Alta Complexidade em Oncologia - CACON (Portaria SAS/MS 741, de 19.12.2005)

Um marco nesta área refere-se à instituição, em 2005, da Política Nacional de Atenção Oncológica (Portaria 2.439, de 8.12.2005) com o objetivo de promover, prevenir, diagnosticar, tratar, reabilitar e oferecer ações em Cuidados Paliativos, em todas as unidades federadas, respeitando-se as competências das três esferas de gestão. Obviamente, por ser recente, tal política ainda se encontra em fase de implantação, mas não deixa de se constituir em um grande passo para o reconhecimento da necessidade de ações efetivas, não só visando à prevenção e cura, mas também aos cuidados direcionados àqueles sem mais indicação de tratamentos curativos, aqui especificamente referindo-se a pessoas com câncer.

No que diz respeito exclusivamente aos Cuidados Paliativos, temos:

*(...) que a Política Nacional de Atenção Oncológica seja constituída a partir dos seguintes componentes fundamentais:*

*(...)*

*III. atenção básica: realizar, na Rede de Serviços Básicos de Saúde (Unidade Básicas de Saúde e Equipes da Saúde da Família), ações de caráter individual e coletivo, voltadas para a promoção da saúde e prevenção do câncer, bem como ao diagnóstico precoce e apoio à terapêutica de tumores, aos Cuidados Paliativos e às ações clínicas para o seguimento de doentes tratados;*

*IV. média complexidade: realizar assistência diagnóstica e terapêutica especializada, inclusive Cuidados Paliativos, garantida a partir do processo de referência e contra-referência dos pacientes, ações essas que devem ser organizadas segundo o planejamento de cada*

*unidade federada e os princípios e diretrizes de universalidade, equidade, regionalização, hierarquização e integralidade da atenção à saúde;*

*V. alta complexidade: garantir o acesso dos doentes com diagnóstico clínico ou com diagnóstico definitivo de câncer a esse nível de atenção, determinar a extensão da neoplasia (estadiamento), tratar, cuidar e assegurar qualidade de acordo com rotinas e condutas estabelecidas, assistência essa que se dará por meio de Unidades de Assistência de Alta Complexidade em Oncologia e Centros de Assistência de Alta Complexidade em Oncologia (CACON);*

*VI. Centros de Referência de Alta Complexidade em Oncologia: são aqueles CACONs designados para exercer o papel auxiliar, de caráter técnico, ao gestor do SUS nas políticas de atenção oncológica (Portaria 2.439, Art. 3º) [grifos nossos].*

É importante frisar que a implantação efetiva de tal política ainda apresenta um longo caminho a ser percorrido, caminho este pautado pela necessidade de adaptação de ações às diferentes realidades, reconhecimento dos Cuidados Paliativos como parte integrante e importante da atenção em Saúde, reconhecimento do sofrimento vivenciado por família e paciente quando vítimas de uma doença incurável e, principalmente, reconhecimento da morte como parte da vida e não como fracasso terapêutico.

E foi com este olhar que em 17 de março de 1999 foi instituída no Estado de São Paulo a Lei Estadual nº 10.241, que dispõe sobre direitos dos usuários de serviços de Saúde. Esta lei, mais conhecida como Lei Mário Covas,<sup>5</sup> em seu conjunto traz deliberações a respeito dos direitos dos pacientes em Cuidados Paliativos, assim como dos deveres das entidades e serviços direcionados em prol dessas ações. Por ter sido outorgada pelo então governador do Estado de São Paulo, Mário Covas, quando este já tinha ciência de seu próprio diagnóstico e da irreversibilidade da doença (câncer de bexiga em estágio avançado), com seu nome passou a ser conhecida, pela população em geral, e mais especificamente pelos trabalhadores dos serviços de Saúde atentos a esta causa.

---

<sup>5</sup> Projeto de Lei nº 546/97, do deputado Roberto Gouveia – PT, publicado na forma de lei em 18.3.1999, *Diário Oficial*, v. 109, nº 51.

Pelo teor diferenciado e pertinente ao exposto até então, apresentamos o texto na íntegra, excluindo-se os itens vetados e grifando os diretamente relacionados ao tema deste trabalho:

São direitos dos usuários dos serviços de Saúde no Estado de São

Paulo:

I. ter um atendimento digno, atencioso e respeitoso;

II. ser identificado e tratado pelo seu nome ou sobrenome;

III. não ser identificado ou tratado por:

a) números;

b) códigos; ou

c) de modo genérico, desrespeitoso, ou preconceituoso;

IV. ter resguardado o segredo sobre seus dados pessoais, através da manutenção do sigilo profissional, desde que não acarrete riscos a terceiros ou à saúde pública;

V. poder identificar as pessoas responsáveis direta e indiretamente por sua assistência, através de crachás visíveis, legíveis e que contenham:

a) nome completo;

b) função;

c) cargo; e

d) nome da instituição;

VI. receber informações claras, objetivas e compreensíveis sobre:

a) hipóteses diagnósticas;

b) diagnósticos realizados;

c) exames solicitados;

d) ações terapêuticas;

e) riscos, benefícios e inconvenientes das medidas diagnósticas e terapêuticas propostas;

f) duração prevista do tratamento proposto;

g) no caso de procedimentos de diagnósticos e terapêuticos invasivos, a necessidade ou não de anestesia, o tipo de anestesia a ser aplicada, o instrumental a ser utilizado, as partes do corpo afetadas, os efeitos colaterais, os riscos e conseqüências indesejáveis e a duração esperada do procedimento;

h) exames e condutas a que será submetido;

i) a finalidade dos materiais coletados para exame;

j) alternativas de diagnósticos e terapêuticas existentes, no serviço de atendimento ou em outros serviços; e

l) o que julgar necessário;

VII. consentir ou recusar, de forma livre, voluntária e esclarecida, com adequada informação, procedimentos diagnósticos ou terapêuticos a serem realizados;

VIII. acessar, a qualquer momento, o seu prontuário médico, nos termos do artigo 3º da Lei Complementar nº 791, de 9 de março de 1995;

IX. receber por escrito o diagnóstico e o tratamento indicado, com a identificação do nome do profissional e o seu número de registro no órgão de regulamentação e controle da profissão;

XI. receber as receitas:

a) com o nome genérico das substâncias prescritas;

b) datilografadas ou em caligrafia legível;

c) sem a utilização de códigos ou abreviaturas;

d) com o nome do profissional e seu número de registro no órgão de controle e regulamentação da profissão; e

e) com assinatura do profissional;

XII. conhecer a procedência do sangue e dos hemoderivados e poder verificar, antes de recebê-los, os carimbos que atestaram a origem, sorologias efetuadas e prazo de validade;

XIII. ter anotado em seu prontuário, principalmente se inconsciente durante o atendimento:

a) todas as medicações, com suas dosagens, utilizadas; e

b) registro da quantidade de sangue recebida e dos dados que permitam identificar a sua origem, sorologias efetuadas e prazo de validade;

XIV. ter assegurado, durante as consultas, internações, procedimentos diagnósticos e terapêuticos e na satisfação de suas necessidades fisiológicas:

a) a sua integridade física;

b) a privacidade;

c) a individualidade;

d) o respeito aos seus valores éticos e culturais;

e) a confidencialidade de toda e qualquer informação pessoal; e

f) a segurança do procedimento;

XV. ser acompanhado, se assim o desejar, nas consultas e internações por pessoa por ele indicada;

XVI. ter a presença do pai nos exames pré-natais e no momento do parto;

XVIII. receber do profissional adequado, presente no local, auxílio imediato e oportuno para a melhoria do conforto e bem-estar;

XIX. ter um local digno e adequado para o atendimento;

XX. receber ou recusar assistência moral, psicológica, social ou religiosa;

*XXI. ser prévia e expressamente informado quando o tratamento proposto for experimental ou fizer parte de pesquisa;*

*XXII. receber anestesia em todas as situações indicadas;*

XXIII. recusar tratamentos dolorosos ou extraordinários para tentar prolongar a vida; e

XXIV. optar pelo local de morte (Lei 10.241, Artigo 2º).

Apesar de sua abrangência estadual, a lei acima consegue resumir todos os pontos de extrema importância para os pacientes, sendo estes tratados por qualquer tipo de doença, e ainda traz de forma extremamente cuidadosa e clara os cuidados a serem observados no que se refere aos pacientes sem indicação curativa: o respeito à autonomia no que compete ao aceite ou recusa de tratamentos invasivos e com vistas a prolongar a vida, ou o sofrimento muito mais que a vida; o direito de receber informações adequadas sobre diagnóstico, medidas terapêuticas, incluindo riscos e benefícios; respeito a seus valores éticos e culturais; conforto e bem-estar garantidos e não somente os tratamentos curativos e, finalmente, receber ou recusar atendimento psicológico e social. Além disso, esta lei abre a possibilidade de escolha do local de morte, tema este ainda não abordado por nenhuma legislação em questão e negado em diferentes círculos sociais.

Seguindo essa mesma tendência, o Conselho Federal de Medicina, em resolução polêmica, nº 1.805, datada de 9 de novembro de 2006, determina:

*Na fase terminal de enfermidades graves e incuráveis é permitido ao médico limitar ou suspender procedimentos e tratamentos que prolonguem a vida do doente, garantindo-lhe os cuidados necessários para aliviar os sintomas que levam ao sofrimento, na perspectiva de uma assistência integral, respeitada a vontade do paciente ou de seu representante legal* (Resolução CFM 1.805).

Em nossa prática cotidiana, percebemos que tal resolução, como já apontamos, ainda extremamente polêmica na área, é hoje objeto de discussão de diferentes grupos: seja de médicos imbuídos pela filosofia

de Cuidados Paliativos e que acreditam que determinados procedimentos aumentam muito mais o sofrimento do que realmente garantem sobrevida, seja dos profissionais não médicos que, apesar de compactuarem com esta mesma opinião, não acreditam que esta deva ser uma decisão somente médica.

Em nossa experiência como assistente social de equipes que realizam Cuidados Paliativos - em ambulatório e em assistência domiciliar -, compactuamos com a posição de que esta não deva ser uma prerrogativa de nenhuma área específica, devendo ser uma decisão de equipe. Isso porque, como aponta a Organização Mundial de Saúde (OMS), os denominados Cuidados Paliativos devem ser, independentemente de seu local de existência, realizados em equipe e, preferencialmente, por uma equipe em que os diferentes profissionais envolvidos construam um conhecimento integral do paciente/família por meio das diferentes visões e perspectivas envolvidas. Todos então que atendem diretamente ao paciente e família em questão devem ter o direito de opinar e apresentar suas perspectivas e razões para que o consenso seja firmado.

Sendo assim, entregar esta decisão à área médica é legitimar mais uma vez a este profissional o poder de vida e de morte, como muitos deles ainda acreditam serem seus detentores; e é negar, também, mais uma vez, a possibilidade da construção de uma prática interdisciplinar.

Há ainda alguns juristas que apontam que tal deliberação se constitui em eutanásia e outros grupos de profissionais com vasta experiência na área, em atendimento público, que apontam para o risco dessa deliberação resumir-se aos hospitais públicos com claro e único objetivo de liberação de leitos em unidades de terapia intensiva, quase sempre lotadas, para indivíduos com melhor prognóstico.

Apesar da polêmica, é importante frisar que tal resolução garante ao paciente os cuidados necessários ao final da vida, enfatizando-se as ações de conforto, alívio da dor e de outros sintomas, mas sem a obrigatoriedade de manutenção de procedimentos quase sempre invasivos que prolongam a agonia sem a garantia da qualidade de vida.

### II.1.3. Ações implementadas

A experiência brasileira em Cuidados Paliativos, nos dias atuais, apesar de pouco conhecida e precariamente divulgada, pode ser caracterizada por serviços de atenção realizados em ambulatórios, enfermarias, nos domicílios e em *hospices* ou casas de cuidado.

Por ser uma iniciativa relativamente recente e por versar sobre um tema não muito bem visto pela sociedade de forma geral – a doença incurável e a proximidade da morte –, a escassez de informações disponíveis é esperada, apesar de trazer prejuízo aos estudos em andamento.

Neste ponto da análise, deter-nos-emos nas características gerais que diferenciam os modelos de atenção em Cuidados Paliativos e nos utilizaremos de dois exemplos de cada modalidade com vistas somente a ilustrar o exposto.

A atenção realizada em ambulatório destina-se a pacientes que ainda mantêm condições clínicas e suporte social que permitem a locomoção ou, ao menos, que ainda podem ser removidos para receberem os cuidados necessários. O serviço mais antigo sobre o qual se tem registro é o realizado pelo Instituto Nacional de Câncer – INCA,<sup>6</sup> no Rio de Janeiro, cuja data de fundação remonta a 1986 (TEIXEIRA & LAVOR, 2006: 364).

Segundo essa autora, em 1986, por iniciativa da Dra. Magda Resende, foi formulado o primeiro projeto de atenção domiciliar para pacientes com câncer e fora de possibilidades terapêuticas (FPT); projeto este que se desdobrou em outros serviços nas unidades do INCA, incluindo-se a modalidade de assistência ambulatorial (TEIXEIRA & LAVOR, 2006: 364).

O atendimento ambulatorial do INCA, aqui analisado por nós como exemplo, caracteriza-se pela atenção a pacientes ainda com possibilidades de locomoção ou àqueles residentes em áreas de conflito, o que inviabiliza a atenção domiciliar.

---

<sup>6</sup> A partir de agora, usaremos a sigla INCA para nos referirmos ao Instituto Nacional do Câncer.

Constitui-se em uma atenção realizada em equipe formada por: médicos, enfermeiros, assistentes sociais, nutricionistas, psicólogos e fisioterapeutas, na busca de uma atenção integral (TEIXEIRA & LAVOR, 2006: 372).

O referido serviço prevê também o atendimento emergencial durante 24 horas por dia, sendo este um diferencial, já que paciente e cuidadores se sentem mais seguros por saberem que a qualquer hora podem contar com atendimento de emergência.

O referido ambulatório também mantém assistência à distância, oferecendo, mediante contato telefônico, a oportunidade de pacientes e familiares/cuidadores esclarecerem dúvidas e solucionarem problemas ou intercorrências simples, passíveis desse tipo de orientação, à distância, evitando-se, em algumas situações, o deslocamento desnecessário ao hospital.

O Ambulatório de Cuidados Paliativos<sup>7</sup> do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina da USP (ACP/HC-FMUSP), criado em março de 1995, tendo realizado seu primeiro atendimento em maio do mesmo ano, pertence ao Serviço de Clínica Geral e atende pacientes encaminhados das diversas clínicas que compõem o complexo HC.

Entre outras atribuições, propõe-se a:

*Desenvolver um trabalho em equipe multiprofissional adequado às necessidades e realidade do paciente terminal, buscando propiciar a melhoria da qualidade de vida, dentro dos limites que a própria doença lhe impõe, através do alívio do sofrimento físico e psicológico do mesmo; esclarecer e apoiar familiares quanto à doença e suas implicações; possibilitar aos pacientes e familiares a oportunidade de trabalhar situações sociais e emocionais decorrentes da doença e da morte como parte do processo natural de vida. (...) (CHIBA et al., 1996: 10).*

A equipe, composta, segundo os autores, por médico, enfermeira, assistente social, psicólogo e terapeuta ocupacional voluntário, por

---

<sup>7</sup> Este ambulatório foi criado com o nome de Ambulatório de Cuidados Multiprofissionais - ACM (CHIBA, 1996), não se tendo referência de quando houve a alteração do nome.

ocasião de sua implantação, hoje é constituída por médicos, assistentes sociais, psicólogos, farmacêuticos e assistente espiritual.

Como particularidades do atendimento, se comparado a outros ambulatorios da mesma instituição, são apontados pelos autores: o alívio da dor, no que compete a seus aspectos físicos, emocionais, sociais e espirituais; a humanização do tratamento, objetivado no respeito à dignidade humana e melhoria da qualidade de vida; ações e atenção específica para o cuidador e família, e, finalmente, a morte encarada como parte da vida, na tentativa de se quebrar um tabu cultural e poder falar desta abertamente.

Referindo-se ao atendimento realizado por meio de internação hospitalar, é indicado sempre que há: descompensação do quadro clínico com ineficácia de controle ambulatorial ou domiciliar; presença de dor ou infecções impossíveis de serem debeladas senão por meio de internação; necessidade de realização de procedimentos invasivos incompatíveis com o ambiente domiciliar; impossibilidade de cuidado domiciliar frente à gravidade do caso ou por inexistência de suporte social ou familiar e, finalmente, para os cuidados finais e ocorrência da morte.

Em São Paulo, a referência em Cuidados Paliativos realizados em enfermarias é o Hospital do Servidor Público Estadual Francisco Morato de Oliveira, conhecido como HSPE-SP, cujo início da experiência data de 2002, quando é inaugurada uma enfermaria especialmente destinada a tais cuidados (MACIEL *et al.*, 2006: 384).

A equipe é composta por médicos, psicólogos, assistente espiritual, voluntários, enfermeiras e auxiliares de enfermagem, responsáveis pela criação e manutenção de um modelo de intervenção específico em que o foco no cuidado se faz presente desde a fase em que o paciente recebe o diagnóstico até a fase de luto vivida pela família. O modelo de intervenção, não restrito aos cuidados na enfermaria, estende-se ao atendimento ambulatorial e domiciliar, buscando coesão entre as ações e oferecimento de atenção integral a paciente e família.

Também aqui, usando como exemplo a experiência do INCA, que data de 1998, no que se relaciona a este tipo de atenção em enfermarias, Teixeira e Lavor apontam que, além dos motivos acima citados indicadores de internação, outros podem ser apontados: “*organização familiar com vistas à transferência para a casa ou, ainda, para o treinamento do cuidador na assistência às necessidades do paciente*” (2006: 373).

O atendimento realizado em enfermarias, como reforça a autora, deve ocorrer por um período curto de tempo, visto que no INCA a prioridade e foco central, em Cuidados Paliativos, é a atenção domiciliar. Assim:

*Era grande, no entanto, a preocupação de todos para que esse processo de internação hospitalar se mantivesse apenas como uma das possibilidades assistenciais para os pacientes sob Cuidados Paliativos e não se transformasse no processo preferencial dessa atividade. [Isto porque] em cuidados paliativos o maior objetivo, na medida do possível, é a manutenção do paciente em seu domicílio, pela vontade dos pacientes em serem assistidos em casa, expressa por eles e por seus familiares em pesquisa de satisfação (TEIXEIRA & LAVOR, 2006: 374).*

Essa afirmação, se por um lado demonstra a busca desse hospital em oferecer um serviço integral, sendo a internação uma das possibilidades de atenção, por outro, trazem uma clara contradição. Se o consenso for pela escolha de paciente e família em obter a atenção domiciliar, a preocupação de que o processo de internação se tornasse uma preferência não tem porque existir. Se realmente paciente e família optam pelo cuidado na própria residência, como segundo a autora apontam as pesquisas de opinião, a internação dar-se-ia somente nos casos inevitáveis e por períodos bastante restritos de tempo, sendo a volta ao lar um claro anseio dos envolvidos. Mas não nos parece ser o que acontece, pois a autora reforça a necessidade de trabalho específico da equipe e, principalmente, “*de grande empenho do serviço social*” (TEIXEIRA & LAVOR, 2006: 374) para que o fluxo internação-domicílio seja mantido. Tal afirmação sugere que nem sempre a assistência

domiciliar, ou pelo menos, a não permanência nas enfermarias, constitui-se verdadeiramente em opção de pacientes e família.

Sabemos, em nossa prática cotidiana, que nem sempre os cuidados em domicílio são indicados e também nem sempre as famílias apresentam-se preparadas para a referida ação; o que acontece muitas vezes é a aceitação dessa modalidade de atenção, pura e simplesmente por falta de opção.

A alternativa hoje existente entre a internação em enfermarias e a assistência domiciliar,<sup>8</sup> em se tratando de Cuidados Paliativos, é o *hospice* ou casa de cuidados. No Brasil, atualmente só temos registro de dois serviços estruturados, ambos em São Paulo: o Pavilhão Anna Cândida de Carvalho – Centro de Terapia da Dor e Medicina Paliativa, que funciona nas dependências do Hospital Amaral Carvalho (HAC) em Jaú, e a chamada Casa de Apoio – Hospedaria para Cuidados Especiais, pertencente ao Hospital do Servidor Público Municipal de São Paulo.

O *hospice* de Jaú, considerado o primeiro serviço estruturado nesse sentido no Brasil, foi fundado em 1993, pelo Dr. Antônio Carlos de Camargo Andrade Filho; contando na época com nove leitos em edifício à parte, tem como principal foco o alívio da dor e a garantia da qualidade de vida para aqueles que estão morrendo, geralmente acometidos de câncer (*Folha de S.Paulo*, 28.10.2001).

A Hospedaria foi criada em julho de 2004 sob coordenação da Dra. Dalva Yukie Matsumoto, e a exemplo do *hospice* de Jaú, recebe, em seus dez leitos, pacientes em fase final de doença com o foco no alívio de sintomas e no cuidado integral ao binômio paciente/família. Segundo a coordenadora, o tratamento é, na medida do possível, discutido com o paciente e seu acompanhante familiar, incentivando-se sempre sua autonomia e participação ativa.

Por não prever nenhum procedimento invasivo ou tratamento fútil<sup>9</sup> que prolongue a sobrevida e o sofrimento, “*o custo de cada paciente na*

---

<sup>8</sup> Este tópico será mais detalhadamente analisado no segundo capítulo desta parte em virtude de ser este o tema central da tese.

<sup>9</sup> Tratamento fútil ou futilidade terapêutica são termos bastante utilizados em textos sobre Cuidados Paliativos e se referem a todas as ações desnecessárias ou não indicadas para pacientes em estágios avançados de doenças; ações estas que não apresentam benefícios e representam, quase sempre, malefícios. Segundo Pessini,

*casa é um terço daquele gasto com doentes com o mesmo perfil internados no hospital” (MATSUMOTO, 2005). Além disso, é permitida a permanência de acompanhante e, se o quadro clínico permite, o paciente pode visitar a família (Folha de S.Paulo, 8.10.2005).*

Como exposto pela própria prefeitura de São Paulo, a hospedaria realiza ações visando à

*Recepção afetuosa de pacientes e familiares pela Equipe Multiprofissional; desenvolvimento de atividades programadas por Psicólogos para os familiares, com objetivo de facilitar o processo de morte/luto; acompanhamento psicológico pós-óbito (formação de grupos de encontro e reflexão); atendimento psicológico individual para os funcionários da casa e familiares; avaliação das necessidades sociais e espirituais da família, com elaboração de plano de cuidado frente às necessidades identificadas (www.portal.prefeitura.sp.gov.br).*

Apesar de seu curto período de existência, além de já ter passado por problemas, incluindo o fechamento temporário<sup>10</sup> (Folha de S.Paulo, 8.10.2005), constitui-se hoje em instituição de referência em *hospice*, tanto pela qualidade do serviço prestado e pelo trabalho em equipe, quanto pelo modelo de atenção focado no cuidado ao ser que está morrendo e na aceitação da morte como parte da vida.

---

citando James Drane, um tratamento pode ser considerado fútil e não deve ser indicado ao paciente quando: “*não altera o estado vegetativo persistente, deixa permanentemente comprometidas as capacidades neurocardiorrespiratórias do paciente, não liberta o paciente da dependência permanente de suporte completo de cuidados intensivos*” (2001: 177).

<sup>10</sup> Segundo reportagem de cobertura sobre o assunto, o motivo apontado para o “provisório” fechamento era a baixa utilização (Folha de S.Paulo, 11.10.2005), provocada pelo não encaminhamento adequado de pacientes, devido à resistência dos próprios médicos (Folha de S.Paulo, 13.10.2005). Foi fechada em 8 de outubro de 2005 e reaberta um dia depois, após o alarde feito pela mídia e sob intensa crítica das autoridades que defendem os Cuidados Paliativos.



Fonte: *Folha de S.Paulo*, 20.2.2005

**Figura 8**

Este tipo de serviço, *hospice* ou casas de apoio, segue todas as diretrizes para Cuidados Paliativos e tem como principal diferencial oferecer cuidados àqueles pacientes sem famílias ou que apresentam dificuldades de serem assistidos em seus respectivos domicílios. Também se caracterizam por serem pacientes que, apesar da gravidade do quadro clínico, não necessitam de internação em enfermarias. As dificuldades mencionadas acima podem ser de diferentes aspectos: inexistência de cuidador ou de familiar que assuma no domicílio o cuidado, inexistência de retaguarda familiar, sintomas incoercíveis e bastante traumáticos para os familiares (dores incontroláveis no domicílio, possibilidade de sangramentos graves, dispnéia) ou mesmo famílias que não apresentam condições físicas ou emocionais de oferecerem tais cuidados.

Segundo dados da Associação Brasileira de Cuidados Paliativos<sup>11</sup> (1998), em estudo pioneiro no Brasil, cujo objetivo era conhecer os

<sup>11</sup> Associação criada em 1997 com o objetivo de “*promover o desenvolvimento da especialidade (medicina paliativa) e difusão de sua prática*”, bem como promover intercâmbio científico e profissional entre equipes que estudam ou praticam tal ação ([www.cuidadospaliativos.com.br](http://www.cuidadospaliativos.com.br), acesso em 19.3.2007).

Serviços de Atendimento à Dor e Cuidados Paliativos, estimava-se que existiam à época trinta núcleos<sup>12</sup> que exerciam as atividades citadas, conforme relação abaixo:

Região Sudeste

1. Santa Casa de Misericórdia - SP
2. Hospital Pérola Byington - SP
3. Hospital das Clínicas da FMUSP - SP
4. Hospital das Clínicas da FMUSP<sup>13</sup> - SP
5. Hospital AC Camargo - SP
6. Hospital AC Camargo - SP
7. IC Arnaldo Vieira de Carvalho - SP
8. Universidade Estadual Paulista - UNESP
9. Hospital Amaral Carvalho
10. FM-PUC - Sorocaba
11. PUC - Campinas
12. Centro de Investigações Boldrini
13. CAISM - UNICAMP
14. Hospital Emílio Ribas - SP
15. Hospital do Servidor Municipal - SP
16. Hospital Heliópolis - SP
17. Instituto Nacional de Câncer - INCA - RJ
18. Hospital da Lagoa - RJ
19. Associação Unificada de Recuperação e Apoio - AURA - BH - MG
20. UNIMED - Vitória - ES

Região Sul

21. Hospital Erasto Gaertner - Curitiba - PR
22. Hospital N. S. Conceição - Porto Alegre - RS
23. H. Clínicas de Porto Alegre - RS
24. Cajuru Home Care - Curitiba - PR
25. Palliare - Curitiba - PR
26. CEPON - Florianópolis - SC

---

<sup>12</sup> Embora, em nossa prática cotidiana, saibamos da criação de outros serviços no decorrer destes nove anos, não há estudos que apontem dados mais recentes; assim como não se constitui objeto deste trabalho a análise detalhada das diferentes iniciativas neste segmento, visto que o estudo se atém ao Cuidado Paliativo domiciliar.

<sup>13</sup> Presume-se, no que se relaciona ao Hospital das Clínicas e Hospital AC Camargo, duplamente citados, serem serviços distintos em uma mesma instituição.

Região Centro-Oeste

27. A. Combate Câncer de Goiás - GAPPO - GO

Região Nordeste

28. Hospital Aristides Maltez - Salvador - BA

29. H. Câncer de Pernambuco - Recife - PE

Região Norte

30. Fundação Centro de Controle de Oncologia CECON - Manaus - AM

A maioria dos serviços de Cuidados Paliativos nasceu de já constituídos “Serviços de Dor”, como apontam alguns autores (MELO, 2006; PESSINI, 2006a), sendo que tal fato ocorreu especificamente nos Estados de São Paulo, Rio de Janeiro, Rio Grande do Sul e Minas Gerais (PESSINI, 2006a). Atualmente existem definições precisas e diferenciações claras entre serviços de dor e equipes de Cuidados Paliativos, visto que nem toda equipe capacitada para a realização do controle da dor foca sua atenção em pacientes em Cuidados Paliativos, mas todas as equipes paliativistas buscam realizar com bastante eficácia o controle da dor.

Desses trinta centros citados, dezesseis encontram-se no Estado de São Paulo, o que reflete ainda a desigualdade inegável no que se relaciona também ao tratamento em saúde na sociedade brasileira.

## II.2. ASSISTÊNCIA DOMICILIAR BRASILEIRA

A assistência domiciliar<sup>1</sup> na área da Saúde hoje se constitui em alternativa de cuidados para diferentes populações e com objetivos diversos, assim como representa uma das estratégias da Política de

---

<sup>1</sup> Segundo Albuquerque (2003), apesar de parecer uma nova prática ou uma concepção recente na área da saúde, o atendimento domiciliar tem suas raízes em 1780, quando o Hospital da cidade de Boston cria seu primeiro *Home Care*. Estruturado para fornecer atendimento na área da Saúde Pública e prevenção de doenças, era constituído por enfermeiras visitadoras e por senhoras que realizavam trabalhos voluntários, tendo sempre tal iniciativa o caráter missionário. Segundo Cherkasky (*apud* ALBUQUERQUE, 2003), em 1947, na cidade de Nova York, é criado o primeiro *Home Care*, pelo Hospital de Montefiori, cujo principal objetivo era atender pacientes em domicílio, sob a coordenação de uma equipe de enfermagem especializada em Saúde Pública. Esta equipe de caráter multiprofissional, composta por médicos, assistente social, terapeuta ocupacional, enfermeiros e profissionais de apoio, já visava a oferecer um atendimento mais completo ao indivíduo doente. Baseados na perspectiva holística, buscavam entender o homem como um ser integral, influenciado pelo meio, cujos aspectos biológicos, psicológicos e sociais acarretam em melhoria ou agravamento do quadro clínico apresentado. Dessa perspectiva, o indivíduo doente era entendido como um detentor de outras necessidades que não somente o tratamento clínico indicado. Embasados nessa necessidade visível, o *Home Care* se expande nos Estados Unidos, perfazendo um total de trinta programas completos já em 1954, como assinala Albuquerque, sendo que nos dias atuais cerca de um terço dos hospitais norte-americanos já oferecem esse tipo de serviço. Godsmith (*apud* ALBUQUERQUE, 2003) esclarece que os Estados Unidos têm reorientado os atendimentos hospitalares dando ênfase a duas grandes vertentes: cirurgia ambulatorial e atendimento domiciliar para pacientes crônicos, sendo este último realizado por equipes multiprofissionais. Em Boston, o atendimento domiciliar para pacientes idosos existe há décadas, já incorporado como prática rotineira dos grandes hospitais, sendo uma alternativa às internações domiciliares com o intuito de redução de custos. Já nos Estados da Filadélfia, Novo México e Nova York, o serviço de atendimento domiciliar não se restringe apenas a pacientes idosos, mas é extensivo a crianças e pacientes psiquiátricos, sendo em grande número os hospitais que já contam com esse serviço. Sempre buscando, além de garantir um tratamento mais humano ao paciente, reduzir os gastos, os Estados Unidos criam diferentes tipos de assistência aos pacientes tendo como *loco* o domicílio. A alternativa mais recente para vencer a inflação, à época, de 15% no Setor de Saúde nos Estados Unidos é o *Case Management*, com objetivo de reduzir a hospitalização dos não agudos e conter o custo dos cuidados de saúde (*Health Care*), enquanto provê os serviços necessários requeridos sem comprometer a qualidade da atenção. Esta modalidade prevê o monitoramento do progresso do cliente que necessita dos serviços de diferentes agências profissionais, facilidades do *Health Care* e programas de serviços humanos (ALBUQUERQUE, 1996: 27). No que diz respeito à Inglaterra, Áustria e Suécia, o atendimento domiciliar é utilizado mais especificamente para pacientes terminais ou com obstrução pulmonar, visando com isso à alta hospitalar e cuidados mais adequados em domicílio. Albuquerque (2003) ainda acrescenta que na França esse tipo de serviço é indicado para pacientes com AIDS, e na Itália, Índia, África e Israel para pacientes que fazem uso da oxigenoterapia, idosos e pacientes oncológicos.

Saúde brasileira que mais vem se desenvolvendo nos dias atuais, tendo como pano de fundo o movimento de desospitalização.<sup>2</sup>

Diversos são os objetivos: otimização dos leitos hospitalares, redução dos custos com períodos prolongados de internação, terapêuticas melhor direcionadas e mais específicas, busca por um tratamento mais humanizado para paciente e família, realização de Cuidados Paliativos e morte “digna”, ou a possibilidade de recuperação mais eficaz e menos traumática.

Diferentes são as populações alvo de tais cuidados: pacientes em recuperação, portadores de doenças crônicas e pacientes com prognósticos fechados, seja em fase intermediária ou final da doença. Assim como são diferentes as modalidades de atendimento: visita, assistência ou internação domiciliar, diferindo de acordo com a população atendida, tipos de serviços prestados ou foco de atenção e proposta da instituição mantenedora.

Segundo Duarte & Diogo (2000), a visita domiciliar caracteriza-se pelo atendimento domiciliar realizado por profissional ou equipe com o objetivo claro de avaliar as necessidades do paciente ou do grupo familiar com vistas a organizar um plano de ação, tendo como objetivo também o reconhecimento do espaço onde este grupo vive. Estas visitas são programadas de acordo com a necessidade do cliente em questão e disponibilidade organizacional da equipe.

---

<sup>2</sup> O avanço tecnológico e farmacoterapêutico, a necessidade de redução de gastos, a ciência de que o ambiente hospitalar é também um propagador de moléstias, a necessidade de evitar-se a iatrogenia e a possibilidade de realização de muitos procedimentos médicos em ambulatório tendem, na sociedade atual, a propiciar a desospitalização ou, ao menos, a redução do período de internação hospitalar. Algumas iniciativas são citadas por Ribeiro (1993), tais como os procedimentos passíveis de serem realizados em hospital-dia, as cirurgias ambulatoriais e as ações no campo dos cuidados domiciliares. Todas elas, segundo o autor, fazem parte do novo modelo hospitalar que tenderá a ser um grande centro de ensino, pesquisa e tratamento de pacientes crônicos e/ou muito graves, constituindo-se em parte de um sistema maior que garantirá os demais atendimentos sem a necessidade da hospitalização. O processo em curso de desospitalização foi resultado, como nos fala Ribeiro, do movimento anterior de abertura dos hospitais brasileiros, marcado pelas iniciativas dos projetos de “mãe acompanhante”, “alojamento conjunto”, “hospital aberto” etc. *“A desospitalização, vale dizer, o tratamento domiciliar possível, tem um longo trajeto a percorrer, envolvendo razões, conflitos, interesses e atores múltiplos. O fato de a tese ser secular e, ao mesmo tempo, atual, reflete a necessidade de retomada de consciência por parte da sociedade, do Estado, da família e dos indivíduos e de seus papéis. Uma reforma profunda em vários sentidos”* (RIBEIRO, 1993: 124).

Já a assistência domiciliar apresenta proposta de caráter mais amplo englobando tanto as visitas, também com os mesmos objetivos acima expostos, quanto a realização de variados procedimentos e atividades em domicílio.

A internação domiciliar, ainda no olhar das autoras em questão, realiza-se de forma pouco mais complexa, sendo necessária a instalação de um aparato hospitalar na casa do paciente:

*Em outras palavras, consiste na transferência de aparato tecnológico específico à necessidade do cliente para seu local de moradia e de acompanhamento por profissionais de enfermagem, responsáveis pela execução da terapêutica adotada (DUARTE & DIOGO, 2000: 9).*

A internação domiciliar, ainda pelas condições de cuidado exigidas, bem como pela gravidade do quadro clínico dos pacientes assim assistidos, requer alguns cuidados não esperados nas outras modalidades assistenciais, a saber: atendimento 24 horas, garantia de transporte para remoção (ambulância) em casos de emergência, necessidade de utilização de materiais de suporte mais comuns em hospitais (respiradores, bombas de infusão, aspiradores) e monitoramento do paciente, baseado em seu quadro clínico (DUARTE & DIOGO, 2000).

Nos dias atuais, a atenção domiciliar brasileira tem como base a Resolução RDC nº 11, de 26 de janeiro de 2006 (Agência Nacional de Vigilância Sanitária - ANVISA<sup>3</sup>) que traça diretrizes no que se relaciona ao funcionamento destes serviços, mais especificamente no que compete à internação e à assistência domiciliar, sendo assim definidas por tal documento:

*Atenção domiciliar: termo genérico que envolve ações de promoção à saúde, prevenção, tratamento de doenças e reabilitação desenvolvidas em domicílio.*

---

<sup>3</sup> Passaremos a nos referir, daqui em diante, somente ao termo ANVISA quando nos reportarmos à Agência Nacional de Vigilância Sanitária.

*Assistência domiciliar: conjunto de atividades de caráter ambulatorial, programadas e continuadas, desenvolvidas em domicílio.*

*Internação domiciliar: conjunto de atividades prestadas no domicílio, caracterizadas pela atenção em tempo integral ao paciente com quadro clínico mais complexo e com necessidade de tecnologia especializada (RDC nº 11).*

Como é possível perceber, apesar da atualidade da regulamentação com vistas a criar critérios mínimos para o funcionamento dos serviços, assim como oferecer diretrizes para a organização uniforme da atenção domiciliar, a exemplo das demais regulamentações já analisadas, não há citação explícita dos cuidados ao final da vida como possibilidade de serem realizados em domicílio.

Já a Portaria 2.529, de 16 de outubro de 2006, também da ANVISA, que institui a internação domiciliar no Sistema Único de Saúde, estabelece como prioridade para esse atendimento os seguintes grupos populacionais: idosos, portadores de doenças crônico-degenerativas em fase aguda, doentes que necessitam de Cuidados Paliativos e portadores de incapacidades provisórias ou permanentes, o que representa uma grande conquista na área.

A portaria em questão apresenta a proposta desta modalidade de atenção no Sistema Único de Saúde, criando critérios de elegibilidade e não elegibilidade de pacientes, de organização de equipes, gerenciamento de serviços, documentação etc., além de apresentar uma discussão bastante pertinente a respeito da inserção da internação domiciliar como parte integrante e extremamente importante do sistema público de Saúde.

No que se relaciona ao Brasil, a atenção domiciliar é relativamente recente, sendo o mais antigo o Serviço prestado pelo Hospital do Servidor Público Estadual Francisco Morato de Oliveira de São Paulo (HSPE), que data de 1968, “*sendo considerado o mais antigo das Américas e o segundo no mundo criado institucionalmente*” (MACIEL *et al.*, 2006: 386). Este programa realiza atendimentos domiciliares a

pacientes crônicos e tem se constituído em modelo para os demais similares criados em todo o Brasil.

O programa de Assistência Domiciliar do Município de São Paulo inicia-se em 22 de outubro de 1993, data que marca a implantação do projeto-piloto no Hospital Dr. Carmino Caricchio do Tatuapé. Este programa, segundo documentação disponível, tem como objetivos gerais a garantia da continuidade do tratamento do paciente em núcleo familiar ou de apoio, bem como contribuir para o ressurgimento da figura do médico de família no contexto assistencial.

Entre os objetivos específicos, temos: otimização dos leitos hospitalares e do atendimento ambulatorial, propiciar condições para a reintegração do paciente no ambiente familiar ou de apoio, redução dos custos com internação hospitalar, melhoria da qualidade de vida dos pacientes e seus familiares, por meio da promoção de atividades de saúde, higiene e nutrição, e estímulo a experiências ligadas à educação em saúde.

Os critérios de inclusão do paciente no atendimento domiciliar são: ser o paciente matriculado nos serviços da Secretaria Municipal de Saúde, apresentar dificuldades de locomoção, ter grupo de apoio familiar ou similar interessado no programa e com disponibilidade de participação no mesmo, e estar o paciente de alta hospitalar, requerendo algum tipo de cuidado específico para sua recuperação e/ou estabilização do quadro clínico.

A assistência domiciliar realizada pela Secretaria de Saúde e Higiene de Santos data de janeiro de 1992 e é oficialmente o primeiro programa de internação domiciliar do Brasil, sendo intitulado Programa de Internação Domiciliar (PID), tipo de assistência domiciliar que difere do anteriormente relatado. Este programa visa ao atendimento de pacientes oncológicos ou portadores da doença AIDS, pacientes crônicos que necessitam de fisioterapia e pacientes pediátricos.

Os critérios de inclusão do paciente no programa, a exemplo dos demais, diz respeito à necessidade deste de ser atendido em domicílio, residir em área de abrangência coberta pelo serviço e contar com o

apoio de um familiar ou responsável que assuma os cuidados necessários e indicados. Segundo o documento disponível, o paciente deverá contar também com família que apresente interesse em participar do programa, condições de cumprir a prescrição e de observar a evolução clínica do mesmo, bem como condições psicológicas de manter o paciente na residência; residência esta que deverá oferecer condições mínimas para a realização dos cuidados exigidos.

Os objetivos da Internação Domiciliar de Santos são os mesmos já citados na análise do programa do município de São Paulo, sendo acrescidos somente do que transcrevemos abaixo:

- *Proporcionar assistência humanizada e integral, resgatando a relação família/equipe de saúde com confiança mútua, repercutindo positivamente para a evolução do paciente.*
- *melhorar a qualidade do atendimento.*
- *estimular o paciente e/ou família para uma participação ativa no tratamento proposto, melhorando o autocuidado.*
- *aumentar a comunicação e a integração com a assistência hospitalar e ambulatorial dos vários serviços de Saúde do município.*
- *contribuir para a diminuição do grave problema de saúde que é a infecção hospitalar (1992: 4).*

Analisando-se os programas de visita domiciliar, não há como negar a importância atual dos Programas de Saúde da Família (PSF), largamente implantados em todo o território nacional, com o objetivo de expandir e qualificar a atenção básica, tendo como princípios fundamentais: integralidade, qualidade, equidade e participação social ([www.saude.gov.br](http://www.saude.gov.br)).

Segundo dados do Ministério da Saúde, o PSF foi criado em 1994, e já no final de 2006 atendia 85,7 milhões de pessoas em todo o país, isto é: cerca de 46,2% da população brasileira é assistida por esse tipo de modalidade, que conta com 26.729 equipes atuando em todos os Estados. Ainda segundo dados do Ministério, o programa já está presente em 91% dos municípios brasileiros, principalmente no Norte, Nordeste e Centro-Oeste ([www.saude.gov.br](http://www.saude.gov.br)).

Cada uma das equipes do PSF beneficia, em média, 3.450 pessoas e é composta por um médico generalista ou médico de família, um enfermeiro, um auxiliar de enfermagem e cinco ou seis agentes comunitários de saúde. Essas equipes direcionam suas ações em prol da promoção da saúde, prevenção, recuperação, reabilitação de doenças e agravos mais freqüentes, e na manutenção da saúde desta comunidade ([www.saude.gov.br](http://www.saude.gov.br)).

Ressaltamos que os programas foram eleitos para análise em caráter de exemplo, por disporem de material escrito e por diferirem na forma de atendimento: assistência, internação e visita domiciliar.

Teoricamente todas as modalidades de atendimento domiciliar acima citadas apresentam condições de atender parcial ou totalmente pacientes em Cuidados Paliativos, ressalvando-se que as equipes que realizam visitas domiciliares podem prestar, em caráter parcial, esta forma de assistência em virtude de seus objetivos, bem como pela complexidade de exigência do quadro clínico desses pacientes.

Em artigo sobre a inserção dos Cuidados Paliativos na atenção básica, Floriani & Schramm (2007) desenvolvem uma crítica atual sobre o assunto, afirmando que, apesar da possibilidade desta ação, as equipes de atenção básica deverão contar obrigatoriamente com a retaguarda de centros especializados em virtude do já apontado acima: complexidade do quadro clínico e necessidade de terapêutica bem direcionada. Se por um lado os autores em questão apontam para a clara necessidade de incorporação dos Cuidados Paliativos na atenção básica, visto que esta poderia realizar um serviço de extrema importância nos locais onde ainda não há grupos constituídos de atenção em Cuidados Paliativos, por outro reforçam a necessidade de treinamento dos envolvidos nas questões técnicas, éticas e morais exigidas nesse tipo de assistência.

Tal artigo reforça o que hoje na área busca ser consenso: cuidar paliativamente de alguém não significa não fazer nada, ou resumir a ação em vigiar o abandono; muito ao contrário, as ações necessárias

devem ser cuidadosamente planejadas, visando ao bem-estar do paciente e família nos seus dias finais.

No que se refere às ações em Cuidados Paliativos no âmbito domiciliar, é importante frisar que alguns serviços foram constituídos com o claro e exclusivo objetivo de oferecer tais ações, a exemplo do serviço existente no INCA, Rio de Janeiro, e, em São Paulo, no Hospital Pérola Byington. Já outras instituições criaram seus serviços de atenção domiciliar com o propósito de atender a diferentes perfis de pacientes e, frente à demanda surgida, implementaram atenção diferenciada para os pacientes em Cuidados Paliativos. Assim, o Hospital do Servidor Público Estadual, o Hospital Universitário (HU-USP) e, por último, o Hospital das Clínicas da FMUSP, serviço este que analisaremos mais detalhadamente.

No INCA, a experiência específica de assistência domiciliar em Cuidados Paliativos para pacientes com câncer data de 1986, conforme apontamos anteriormente, e faz parte de uma ação integrada de assistência do chamado Centro de Suporte Terapêutico Oncológico (CSTO), que engloba atenção ambulatorial em enfermarias e no domicílio (TEIXEIRA & LAVOR, 2006: 364). As autoras apontam para as dificuldades vividas em relação à aceitação por parte dos familiares do cuidado domiciliar, já que este é proposto quando os tratamentos curativos cessam e o paciente é considerado fora de possibilidades terapêuticas de cura, o que, em algumas situações, traz um impacto negativo para paciente e família. A recusa do reconhecimento da impossibilidade de cura se somava à descrença no tratamento domiciliar, o que demandava ações específicas para o restabelecimento da confiança na equipe:

*A experiência em nosso Centro mostrou que com o devido suporte, retaguarda e facilitação do acesso aos serviços profissionais, é possível vencer a insegurança e a descrença de familiares sobre a assistência domiciliar, e que esta supre e atende, com a qualidade esperada por todos, as necessidades em cuidados paliativos (TEIXEIRA & LAVOR, 2006: 378).*

A experiência do INCA ainda aponta para a realização de tal atenção também em equipe multiprofissional, composta por médicos, enfermeiros, assistentes sociais, sendo as visitas realizadas separadamente pelos profissionais. A necessidade de preparo técnico, bem como o reconhecimento do domicílio como um espaço especial de cuidados que requer segurança e habilidade dos profissionais envolvidos constituem-se, segundo as autoras em questão, no diferencial a ser buscado e trabalhado de forma adequada pela instituição.

A proporção de óbitos na residência, segundo dados de 2002, é de 33% e, segundo Teixeira & Lavor, se deve ainda a questões culturais que dificultam a aceitação da morte em domicílio (2006: 380).

A assistência domiciliar do Hospital do Servidor Público Estadual, conforme dados já analisados, apesar de ter se constituído no primeiro serviço de atenção domiciliar de São Paulo, em 1968, só em 2000 inicia seu programa de Cuidados Paliativos (MACIEL *et al.*, 2006: 387) para pacientes já inscritos no programa, portadores de câncer. As autoras descrevem o atendimento realizado em equipe, a importância para o paciente de o cuidado ser realizado em sua própria casa e a necessidade de se criar ações alternativas quando da escolha do paciente e família pelo óbito em domicílio. Levantamento realizado referente a três anos de realização de tal cuidado ainda demonstra a dificuldade de ocorrência da morte em domicílio: 78% dos óbitos ocorreu em ambiente hospitalar, apesar do cuidado domiciliar (MACIEL *et al.*, 2006: 392).

O Hospital Universitário (HU-USP) cria, em 2000, seu Programa de Assistência Domiciliária (PAD/HU-USP), organizado, a exemplo dos já analisados, por meio da atenção multiprofissional e com o objetivo de:

*(...) diminuir o tempo de internação do paciente, otimizar a utilização do leito hospitalar, prevenir reinternações, orientar o cuidador e familiares, reinserir o paciente no meio sociofamiliar, melhorar a qualidade de vida do paciente e seus familiares e proporcionar a formação de profissionais da Saúde (SPORTELLLO *et al.*, 2006: 411).*

Segundo os autores, a proposta de criação desse programa tem caráter mais amplo, não se restringindo à atenção em Cuidados Paliativos, mas a preocupação com pacientes com tal demanda fomentou a criação de ações específicas, que inclui, além da atenção rotineira por meio das visitas, um trabalho estruturado de apoio aos enlutados, visto que 80% dos pacientes são acompanhados até a morte (SPORTELLO *et al.*, 2006: 421).

Assim, o Programa de Apoio aos Familiares Enlutados (PROAFE) do PAD/HU-USP oferece assistência integral aos cuidadores e familiares, iniciando-se na busca da aceitação por parte destes da terminalidade da vida e estendendo-se até após o falecimento do paciente, tendo como objetivos:

*Fazer com que o luto se desenvolva de maneira natural (aceitar a realidade da morte, vivenciar o pesar, ajustar-se a um cotidiano no qual o falecido não mais se encontra);*

*Prevenir o luto patológico;<sup>4</sup>*

*Retirar energia emocional e reinvesti-la em outra atividade;*

*Tentar retirar a culpa dos familiares* (SPORTELLO *et al.*, 2006: 423).

Para que esse trabalho se efetive, o grupo apresenta uma rotina de atenção que inclui visita domiciliar de luto, visitas subseqüentes quando necessário, atendimento específico ambulatorial, quando o familiar assim prefere, e um roteiro detalhado a ser utilizado na visita de luto para que os objetivos acima expostos sejam alcançados (SPORTELLO *et al.*, 2006: 424).

---

<sup>4</sup> A literatura atual preconiza como termo correto “luto complicado”.

## II.2.1. O Núcleo de Assistência Domiciliar Interdisciplinar (NADI) do HC-FMUSP

*Nenhuma tarefa, se bem feita,  
é verdadeiramente privada.  
É parte do trabalho do mundo.*  
WILSON JACOB FILHO

À visível necessidade da população que cada vez mais recorre ao atendimento público buscando alívio para os problemas de saúde vivenciados, acrescenta-se o fato de ser premente a redução dos custos com internação hospitalar, bem como a manutenção da qualidade dos serviços prestados; são estes os três pontos básicos utilizados como justificativa e motivo relevante para a implantação de um programa de atendimento domiciliar no Hospital das Clínicas.

O Plano Piloto (ALBUQUERQUE, 1996) para a implantação do referido programa deixa claro tais motivos em seu primeiro parágrafo:

*Considerando o atual momento da área da Saúde e suas repercussões no Hospital das Clínicas da FMUSP, recentemente diagnosticadas por sua alta administração (demanda maior que a capacidade de respostas, inexistência de fluxo formal com outros hospitais e postos de saúde, perda da qualidade dos serviços) e o estabelecimento de novas metas a serem alcançadas, dentre elas a redução da média de permanência, entendemos como oportuna e necessária a implantação de um novo modelo de assistência no ICHC [Instituto Central do Hospital das Clínicas]: a Assistência Domiciliar (ALBUQUERQUE, 1996).*

Segundo a autora, tal iniciativa complementou as existentes nessa linha já realizadas pelo Hospital, tais como as visitas domiciliares realizadas pela equipe interdisciplinar da Divisão de Medicina de Reabilitação (DMR), iniciadas em 1975, e o Programa de Fornecimento de Oxigênio Domiciliar para pacientes com insuficiência pulmonar crônica.

Albuquerque (1996) cita ainda o programa PROVIDI, realizado pela Clínica de Geriatria do Instituto Central, que engloba entre suas

atividades a visita domiciliar, e o setor de Visitaç o Domiciliar do Instituto da Criança, que serviram como modelos para a criaç o do programa que analisaremos a seguir.

O N cleo de Assist ncia Domiciliar Interdisciplinar (NADI) do HC-FMUSP,<sup>5</sup> criado em abril de 1996, tem por objetivo atender pacientes do Hospital das Cl nicas que, por conta do tipo de doença, da piora do quadro cl nico ou da impossibilidade de comparecer ao hospital (dificuldades de deambulaç o e locomoç o), necessitam, em domic lio, dar continuidade aos seus tratamentos.

Esta proposta abarcava, como ainda se mant m nos dias atuais, os pacientes oriundos de todos os Institutos<sup>6</sup> que comp em o complexo HC como uma alternativa inovadora na instituiç o: o oferecimento, na pr pria resid ncia do paciente, de um atendimento interdisciplinar.

A interdisciplinaridade, que se firma na vis o da impossibilidade de uma s  area do conhecimento ser a detentora do saber capaz de oferecer respostas a todas as quest es apresentadas, se materializou na formaç o de uma equipe cujo principal foco   o atendimento do ser humano de forma integral. Ser humano este visto como sujeito de direitos e co-respons vel, quando poss vel, pelo seu pr prio tratamento.

O foco no paciente e a crença de que sua fam lia pode ser envolvida no processo de cuidado como parte ativa e propulsora da aç o iniciada   tamb m uma das grandes propostas. Tal proposta se estende para aç es que visam tamb m   melhoria da qualidade de vida do cuidador familiar, por interm dio de aç es efetivas e organizadas para tal.

Sendo assim, s o objetivos do NADI, em linhas gerais:

---

<sup>5</sup> A partir deste ponto, faremos refer ncia ao Hospital das Cl nicas da Faculdade de Medicina da USP utilizando a sigla HC-FMUSP ou simplesmente HC.

<sup>6</sup> O Complexo HC se comp e de seis institutos: Instituto da Criança, de Psiquiatria, de Ortopedia, do Coraç o, de Radiologia e Instituto Central. O referido serviço atende a todos os Institutos com exceç o do Instituto da Criança.

Quanto ao paciente e família:

- ❖ *garantir a continuidade do tratamento de pacientes no núcleo familiar ou de apoio, e em alguns casos, contribuindo para a reintegração do paciente nos mesmos,*
- ❖ *melhorar a qualidade do atendimento proporcionando assistência humanizada e integral, possível através da confiança mútua entre família e equipe de Saúde, na tentativa de melhorar as condições de vida do paciente,*
- ❖ *estimular paciente e/ou família para participação ativa no tratamento proposto, melhorando o autocuidado,*
- ❖ *propiciar atendimento paliativo e garantir “morte digna” em domicílio, quando for esta a escolha de paciente e família.*

Quanto à instituição e sociedade de forma geral:

- ❖ *contribuir para a otimização do leito hospitalar e do atendimento ambulatorial,*
- ❖ *reduzir os custos com a internação hospitalar,*
- ❖ *promover educação em saúde integrada à assistência curativa ou paliativa,*
- ❖ *propiciar e incentivar o ensino e a pesquisa do modelo de assistência domiciliar,*
- ❖ *ser agente formador de profissionais e multiplicador de ações passíveis de serem realizadas em domicílio com segurança e qualidade.*

A equipe que atende atualmente no NADI é composta por médicos, assistentes sociais, enfermeiros, fisioterapeutas, terapeutas ocupacionais, odontólogos, nutricionistas, psicólogos, fonoaudiólogos, farmacêuticos e a equipe de apoio: motoristas e secretárias.

O Plano Piloto definiu para os atendimentos preliminares os seguintes critérios: estar o paciente matriculado no HC e ter sido internado na enfermaria de Clínica Médica,<sup>7</sup> morar em bairros que estejam dentro do perímetro de atendimento – raio máximo de 12 Km – e preencher os demais critérios de inclusão especificados de acordo

---

<sup>7</sup> Atualmente tal critério foi alterado: o paciente pode ter sido internado em qualquer uma das clínicas que compõem o complexo HC ou ser apenas paciente ambulatorial. A internação não mais se constitui em critério de elegibilidade.

com cada área básica componente do programa, a saber: medicina,<sup>8</sup> enfermagem<sup>9</sup> e serviço social.<sup>10</sup>

É importante ressaltar que, segundo o Plano Piloto, dois programas já estruturados do Instituto Central do Hospital das Clínicas (IHC)<sup>11</sup> seriam incorporados ao NADI paulatinamente após a primeira fase de implantação, a saber: o atendimento domiciliar aos pacientes em Cuidados Paliativos realizado pelo Ambulatório de Cuidados Multiprofissionais da Clínica Médica Geral (ACM) e o Programa de Visitação Domiciliar ao Idoso (PROVIDI).

Resumidamente, podemos apresentar as ações realizadas pelo referido serviço: após a inclusão<sup>12</sup> do paciente no atendimento domiciliar, cabe à equipe visitadora todo o atendimento propriamente

---

<sup>8</sup> Os pacientes a serem encaminhados deverão apresentar quadro clínico compatível com o atendimento domiciliar: estabilidade clínica, diagnóstico comprovado e “retaguarda” da especialidade médica encaminhadora.

<sup>9</sup> Quanto aos critérios de elegibilidade utilizados pela enfermagem, temos: a presença de feridas cirúrgicas ou escaras, necessidade de medicação ou treinamento para a administração de insulina (insulinoterapia), pulsoterapia, antibióticoterapia, oxigenoterapia: inalações, uso de catéter, máscaras etc., intercorrência nas eliminações – vesical ou intestinal, uso de sondas (sonda vesical, nasogástrica, enterais) e de catéteres (centrais ou intra-medulares) com diagnóstico de moléstias infectocontagiosas: orientações e adaptações em domicílio de mecanismos alternativos para manter [paciente] em isolamento (ALBUQUERQUE, 1996).

<sup>10</sup> Quanto aos critérios utilizados na avaliação social, temos: o paciente deverá contar com familiares ou grupos de apoio interessados nesse tipo de serviço e ter um cuidador, isto é: uma pessoa que se responsabilizará pelos cuidados do paciente em domicílio. Além disso, a habitação do paciente deverá contar com recursos mínimos que atendam às suas necessidades e que sejam compatíveis com os procedimentos e prescrições que se façam necessários.

<sup>11</sup> A partir deste ponto, ao fazermos referência ao Instituto Central do Hospital das Clínicas, utilizaremos a sigla IHC.

<sup>12</sup> O programa é composto pelas seguintes etapas que caracterizam seu funcionamento: solicitação de inclusão do paciente no programa, a ser realizada pela equipe responsável pela unidade onde o paciente estiver internado ou sendo atendido ambulatorialmente. Encaminhada a solicitação, o caso é levado para apresentação à equipe visitadora, nas reuniões que acontecem todos os dias no período da manhã – das 7h30 às 8h30. Após a apresentação, é marcada a visita de avaliação, de acordo com a região em que mora o paciente, visto que os casos são divididos de acordo com regiões previamente demarcadas que são atendidas em dias da semana específicos e em períodos determinados, sendo de responsabilidade de equipes distintas.

O paciente então recebe uma visita avaliativa, em que cada profissional da equipe básica se utilizará dos critérios de inclusão específicos de cada área para determinar se o paciente é indicado ou não para o acompanhamento domiciliar, sendo os dados coletados, bem como as impressões de cada profissional levadas para a discussão na reunião seguinte à avaliação, quando juntamente com os demais integrantes é definida a admissão ou não do paciente no núcleo. Sendo o caso indicado para o atendimento, nessa reunião já é marcada a data da primeira visita após a avaliação; visita esta em que a equipe já realizará os atendimentos indicados, bem como detalhará para a família do paciente o programa que se inicia.

dito, que não se resume somente às prescrições médicas ou procedimentos terapêuticos, mas se estende a toda explicação e orientação que se fizer necessária, objetivando a melhoria da qualidade de vida do paciente. Cabe a toda a equipe esclarecer sobre a função do NADI no domicílio, sobre as possibilidades e limites de tal atendimento, sobre os serviços prestados, a respeito da terapêutica indicada e adotada, bem como sobre o que é esperado da família e/ou do grupo de apoio no atendimento que se inicia; orientar o grupo familiar ou de apoio sempre que se fizer necessário, propiciando o efetivo tratamento do paciente, orientação esta realizada tanto pessoalmente nas visitas periódicas, quanto por telefone em caso de necessidade.

Também é função da equipe, como um todo, realizar as visitas periódicas para a prestação dos serviços anteriormente definidos e registrar em prontuário todos os procedimentos adotados; a visita visa tanto ao atendimento propriamente dito quanto à verificação *in loco* do que vem sendo efetivamente adotado no que se relaciona ao tratamento do paciente.

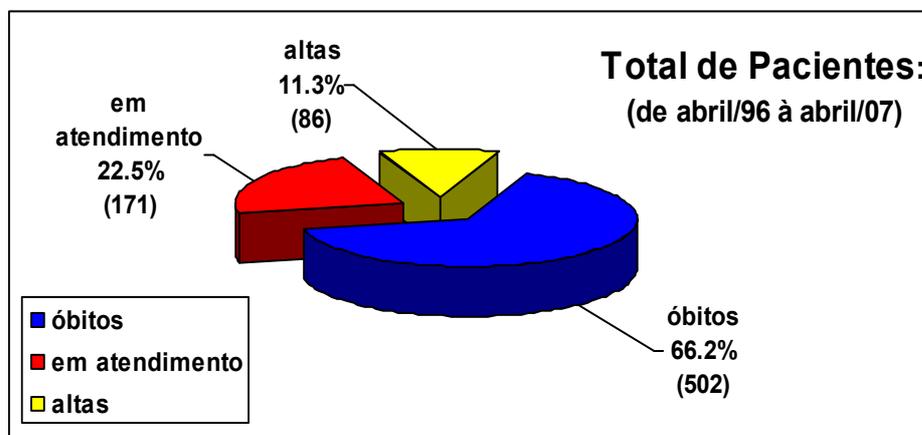
As reuniões realizadas diariamente pela equipe visitadora têm como foco tanto as discussões sobre as avaliações dos casos novos, como o estudo de providências, orientações e encaminhamentos a serem adotados para os diferentes pacientes agendados para visita.

Também cabe à equipe visitadora, após discussão e avaliação multiprofissional, dar alta do atendimento aos pacientes assim indicados. No momento, a alta do atendimento só é dada nos casos de recuperação total ou parcial do paciente, sendo este último caso indicado quando o mesmo não mais necessitar dos cuidados prestados pela equipe. Também é indicada a alta em casos de mudança de residência para locais não cobertos pelo programa ou em casos de institucionalização do paciente. Em casos extremos, é adotada tal conduta quando o paciente e/ou familiar cuidador não segue as orientações prescritas pela equipe, ou mesmo se recusa a dar continuidade ao tratamento. Tal deliberação, constante nos manuais do Núcleo, só foi utilizada, nesses onze anos de funcionamento, em duas

situações: uma em que houve a recusa expressa do paciente pelo atendimento domiciliar e outra em que os cuidadores (não familiares) não seguiam nenhuma das orientações dadas, o que trazia prejuízos à saúde do paciente; após a alta e reunião entre equipe e cuidadores, foi restabelecido o cuidado domiciliar em virtude destes últimos terem entendido e aceito as solicitações do serviço.

Finalizando a análise das funções da equipe multiprofissional visitadora, cabe a esta a participação nas atividades de planejamento, avaliação e desenvolvimento do programa como um todo, ultrapassando assim o caráter de mera prestadora de serviços.

Nestes onze anos de funcionamento (de abril de 1996 a abril de 2007), foram atendidos 759 (setecentos e cinquenta e nove) pacientes, sendo que destes, 502 (quinhentos e dois) foram a óbito na vigência do atendimento, conforme apresentamos abaixo:



Tal fato se explica pelo perfil da clientela atendida em que há predominância de pacientes idosos e/ou com doenças crônicas que por seu próprio quadro evoluem para a impossibilidade de cura, como analisamos no início do capítulo, além daqueles encaminhados já com doenças sem prognóstico curativo, isto é, em Cuidados Paliativos:

<b>Faixa Etária (por ocasião do óbito)</b>	<b>TOTAL</b>	<b>%</b>
Pacientes que faleceram na vigência do atendimento domiciliar		
até 50 anos	<b>041</b>	<b>08.12</b>
de 51 a 60 anos	<b>031</b>	<b>06.20</b>
de 61 a 70 anos	<b>079</b>	<b>15.75</b>
de 71 a 80 anos	<b>131</b>	<b>26.01</b>
de 81 a 90 anos	<b>159</b>	<b>31.74</b>
de 91 a 100 anos	<b>054</b>	<b>10.75</b>
mais de 100 anos	<b>007</b>	<b>01.43</b>
<b>Total</b>	<b>502</b>	<b>100.0%</b>

Os pacientes são divididos segundo a gravidade do quadro clínico, e as visitas são assim organizadas como forma de melhor atendê-los em suas necessidades: nível I de atenção, pacientes em Cuidados Paliativos em visitas semanais; nível II de atenção, pacientes graves, mas com quadro estável requerendo atendimentos quinzenais; nível III, referente a pacientes com doenças crônicas cuja atenção se refere a visitas mensais ou bimensais.

A ação que se realiza no domicílio, por seu caráter interdisciplinar, garante ao paciente um atendimento integral: visitas médicas, de enfermagem e odontólogos para consultas e procedimentos compatíveis com a necessidade, visitas de fisioterapeutas, terapeutas ocupacionais, farmacêuticos, fonoaudiólogos e nutricionistas para avaliações e orientações compatíveis, bem como presença constante de psicólogos e assistentes sociais visando à avaliação psicológica e socioeconômica, no oferecimento completo de atenção, orientações e terapêuticas adequadas.

É importante salientar que as visitas são feitas sempre em conjunto, com a participação de diversos profissionais na busca de uma interdisciplinaridade efetiva, sendo que esta somente se constitui como possibilidade quando os saberes específicos de cada especialidade se unem na construção de um saber diferente, tão mais enriquecido e completo quanto maior for a participação dos diferentes profissionais. A troca de informações constantes e o vislumbrar *in loco* da

complementaridade de cada uma das áreas envolvidas na orientação integral de paciente e família nos traz a certeza de que as visitas em conjunto, bem como as discussões interdisciplinares, são fatores imprescindíveis na criação e manutenção de uma ação efetivamente interdisciplinar.

Os pacientes em Cuidados Paliativos, dada a maior demanda de atenção e cuidados, recebem atendimento e orientações específicas em virtude do momento tão especial vivido por família e paciente: a finalização da vida. Tais cuidados se estendem ao controle adequado dos sintomas, da dor e do desconforto, à preocupação de que haja ciência do diagnóstico por todos os familiares envolvidos no cuidado, à possibilidade de optar pelo local de sua própria morte – se assim desejar –, à oportunidade de resolução de pendências legais e possibilidade de realização dos últimos desejos. Sendo assim, a afirmativa abaixo não se aplica ao serviço prestado pelo NADI:

*Os serviços de assistência domiciliar, por sua característica de atender pacientes com limitações físicas e acamados, contam com uma parcela que varia de, pelo menos, 10 a 15% de pacientes oncológicos que atendem ao perfil de Cuidados Paliativos. A atenção a esses doentes não costuma diferir da atenção aos demais doentes ou, quando muito, assemelha-se ao atendimento prestado aos doentes nos hospitais, onde a atenção à morte ainda não se diferencia da atenção de cunho curativo, permeada por medidas caras e, muitas vezes, sem resultados positivos, com intervenções que distanciam, no final da vida, o doente de seus entes queridos e do entendimento, por parte deste e de sua família, da proximidade da morte (MACIEL et al., 2006: 386).*

Muito ao contrário do acima exposto, apesar de não se constituir em um atendimento específico para Cuidados Paliativos, as ações aí implementadas, assim como todos os cuidados oferecidos e a grande prevalência de pacientes atendidos até o final de suas vidas, demonstram a preocupação da equipe NADI em paliar.

Um dos principais focos da atenção em Cuidados Paliativos relaciona-se ao controle da dor, sabidamente expressiva principalmente

em pacientes oncológicos, sendo uma das grandes preocupações da equipe de assistência domiciliar a garantia da distribuição das medicações de forma adequada e a tempo para estes pacientes, assim como para os demais.

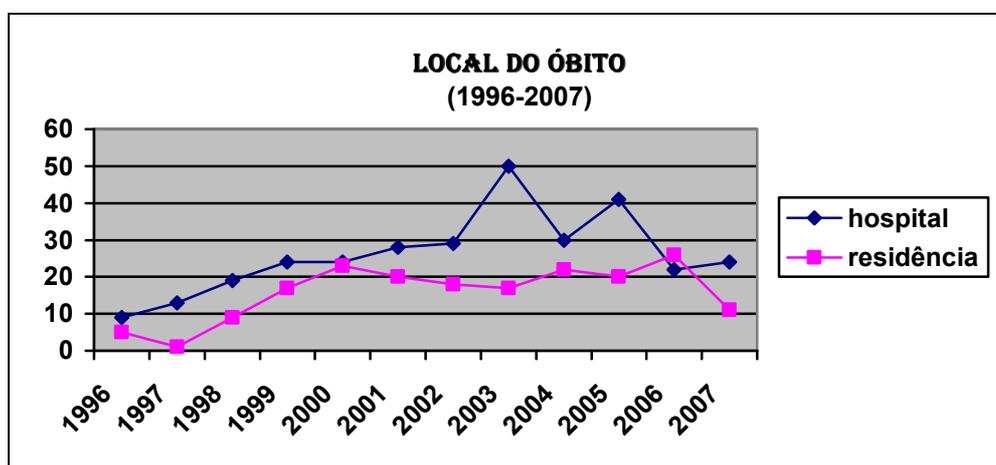
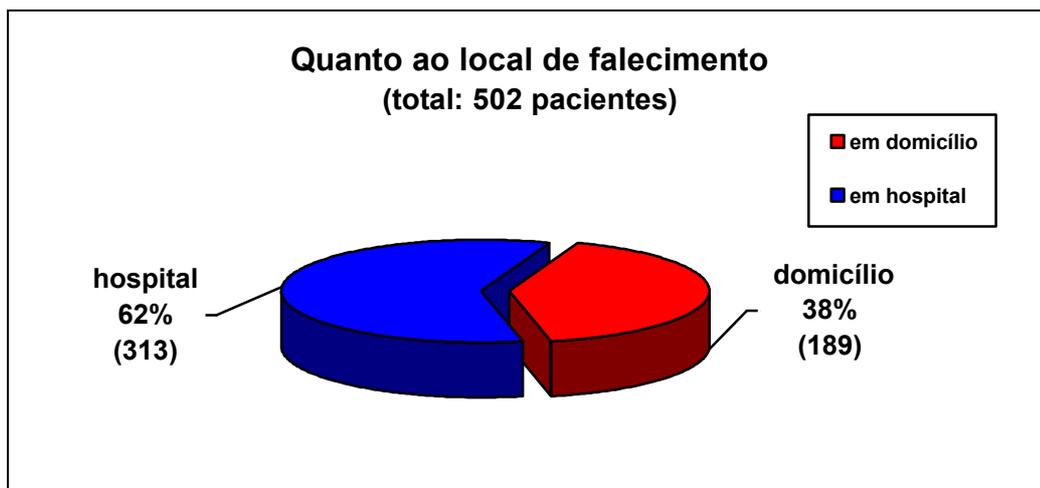
No ano de 2003, foi instituído, para os pacientes do NADI, na forma de um projeto-piloto do HC, o Programa do Medicamento em Casa (PMC),<sup>13</sup> com o objetivo de oferecer, na casa do paciente, mediante pagamento somente de taxa de entrega, todos os medicamentos em uso e prescritos por ocasião da visita interdisciplinar. Sendo assim, um fator de grande preocupação em Cuidados Paliativos era solucionado de forma adequada, oferecendo para paciente, familiares e equipe a tranquilidade do cuidado até o final da vida, no que se relaciona à garantia da medicação.

Conforme os gráficos que se seguem, parte expressiva dos pacientes atendidos faleceram em domicílio após entendimento entre família, paciente (quando lúcido) e equipe, bem como com orientações adequadas,<sup>14</sup> o que demonstra, nos dias atuais, que já há possibilidade de escolha quanto ao local de óbito e a aceitação da residência como uma alternativa.

---

<sup>13</sup> Em 2003, foi instituído como projeto-piloto, e mediante aceitação das famílias e sucesso da iniciativa, tal programa foi, em 3.12.2004, expandido, abrangendo outras unidades do HC-FMUSP. Os dados da assistência domiciliar nos mostram que atualmente cerca de 90% dos pacientes em atendimento são beneficiados pelo programa.

<sup>14</sup> Faz parte da rotina de trabalho do assistente social o fornecimento das orientações burocráticas sobre o óbito: documentos necessários para a compra dos serviços, providências legais e de rotina, procedimentos no caso de óbito em domicílio, o que é legalmente permitido e proibido fazer. A orientação é feita geralmente a um dos familiares, prioritariamente aquele que se responsabilizará por esta tarefa na ocasião do falecimento; é parte dessa orientação a entrega de uma cartilha explicativa com todos os detalhes necessários para o bom andamento da questão.



Local dos óbitos

A escolha quanto ao local de morte, bem como a opção pela recusa de procedimentos invasivos, que, perante a doença e quadro clínico, invariavelmente prolongam a sobrevivência, mas não garantem a qualidade da mesma, obtiveram um grande reforço, ou ao menos já são mais adequadamente discutidos, com a publicação da Lei 10.241 (17.3.1999), que dispõe sobre os direitos dos usuários dos serviços e das ações de Saúde no Estado de São Paulo, conforme apontado no tópico sobre as normatizações em vigor.

A morte em domicílio dos pacientes em Cuidados Paliativos hoje se constitui como grande ponto de discussão. Nem todo paciente tem condições de falecer em casa, nem todos optam por isso e nem todas as famílias podem aceitar tal desenlace. Morrer em domicílio, se por um lado pode trazer conforto para o paciente por estar em um ambiente que lhe é familiar, por respeitar seu desejo e pela proximidade da família, por outro pode causar extrema angústia para os familiares que mais próximos estarão, pode trazer a sensação de impotência ou de não ter feito o suficiente, o que poderá acarretar em complicações no processo de luto dos envolvidos.

Além disso, o significado da morte para os familiares, o quadro clínico do paciente, a organização da família e as questões burocráticas devem ser bem avaliados pela equipe em conjunto com a família. A agonia respiratória, a dispnéia, a possibilidade de sangramento e a dor incontrolável são sempre fatores que inviabilizam a morte em domicílio por causarem demasiado sofrimento para paciente e familiares: no que se relaciona ao paciente, um sofrimento maior do que o esperado e passível de ser controlado no ambiente hospitalar, e para a família a sensação de não ter evitado a dor ou de ter sido responsável por tamanha agonia. Mesmo que tudo tenha sido minuciosamente explicado, a razão nesse momento não se sobrepõe à emoção de se presenciar tamanha dor, por este motivo esta situação não deve nunca ser imposta com a justificativa de que era um desejo do paciente; se este desejo não for extensivo à família e se as situações acima não forem adequadamente abordadas, a ocorrência da morte em domicílio constituir-se-á em uma violência para paciente e família, e, a nosso ver, uma irresponsabilidade da equipe. Além disso, as questões burocráticas que se apresentam devem ser antecipadamente solucionadas: a família deve ter informações precisas a respeito do que fazer assim que ocorre o óbito, a quem recorrer para a obtenção da declaração de óbito (à própria equipe, médico da família ou, na impossibilidade destes, a comunicação à delegacia mais próxima do bairro e os procedimentos de praxe), serviços funerários disponíveis na região, documentos exigidos

e todas as demais questões burocráticas que nem sempre são explicadas e que trazem tantos transtornos quando não encaminhadas da forma adequada.

Associado ao exposto, cabe aos profissionais entender e respeitar o significado da morte para paciente e família: questões religiosas devem ser sempre abordadas e crenças, que em uma análise superficial parecem sem sentido, sempre devem ser consideradas pela equipe na avaliação sobre o local onde ocorrerá o óbito.

Tal avaliação, se inclui o reconhecimento do espaço domiciliar como íntimo e privado, as crenças, os valores aí circulantes, bem como os riscos da manutenção deste cuidado até o momento final, inclui também, e principalmente, o conhecimento e reconhecimento da figura do cuidador como central na atenção que se quer propor.

### **III. PONTO DE CHEGADA:**

## **CONSTRUÇÃO E DESCONSTRUÇÃO DO PAPEL SOCIAL DO CUIDADOR FAMILIAR NA VIGÊNCIA DOS CUIDADOS PALIATIVOS REALIZADOS EM DOMICÍLIO**



Edward Munch, *Morte no quarto*,  
c. 1895. Galeria Nacional, Oslo

### III.1. CONSTRUÇÃO E DESCONSTRUÇÃO DO PAPEL SOCIAL DO CUIDADOR

#### Limites

*Uma noite me dei conta de que possuía uma história,  
 contínua, desde o meu nascimento indelével de mim.  
 E de que era monótona com sua feira de lábios, narizes,  
 modos de voz e gesto repetindo-se.  
 Até os dons, um certo comum apelo ao religioso  
 e que tudo pesava. E desejei ser outro.  
 Minha mãe não tinha letras.  
 Meu pai freqüentou um Ginásio por três dias  
 de proveitoso retiro espiritual.  
 Tive um mundo grandíssimo a explorar:  
 “demagogia, o que é mesmo que essa palavra é?”  
 Abismos de maravilha oferecidos em sermões triunfantes:  
 “Tota pulchra est Maria!”  
 Só quadros religiosos nas paredes.  
 Só um lugar aonde ir  
 - e já existiam Nova Iorque, Roma! -  
 Tanta coisa eu julguei inventar,  
 minha vida e paixão,  
 minha própria morte,  
 esta tristeza endócrina resolvida a jaculatórias pungentes,  
 observações sobre o tempo. Aprendi a suspirar.  
 A poesia é tão triste! O que é bonito enche os olhos de lágrimas.  
 Tenho tanta saudade dos meus mortos!  
 Estou tão feliz! À beira do ridículo  
 arde meu peito em brasas de paixão.  
 Vinte anos de menos, só seria mais jovem.  
 Nunca, mais amável.  
 Já desejei ser outro.  
 Não desejo mais não.*

ADÉLIA PRADO

Assumir no domicílio o papel de cuidador familiar, seja de um idoso já dependente, seja de um adulto portador de doença incapacitante e com “prognóstico ruim” já faz parte da rotina de centenas de famílias.

Mesmo com dados mais concretos sobre o envelhecimento populacional, mesmo com a possibilidade de obter informações mais claras e precisas sobre doenças oncológicas e/ou incapacitantes, poucos são aqueles que conscientemente se preparam para assumir tal tarefa: cuidar de um familiar gravemente doente.

Assume-se por escolha ou por falta desta, por obrigação ou por gratidão, por amor ou por vingança, por um querer explicável ou por um não querer sem explicação.

O fato é que a literatura já aponta vários estudos realizados com cuidadores, no intuito de entender, na perspectiva de quem cuida, o *stress* enfrentado, as principais dificuldades e dúvidas vividas, bem como o sofrimento aí inerente (ALENCAR, 1997; KARSCH, 1998; NÉRI, 1993; SILVA, 1996; SINCLAIR, 1990).

É já uma verdade: “*o cuidador se faz no cuidar*” (MENDES, 1995), não há preparo ou intenções prévias; na maioria dos relatos, é no dia-a-dia de dificuldades enfrentadas, dúvidas percebidas, dores e alegrias vividas que alguém se torna cuidador.

É frente à necessidade do familiar doente que se forja a figura daquele que cuida, é frente à dependência de um que se constrói o papel do outro. Os sujeitos, paciente e cuidador, dependem um do outro, os papéis se complementam na busca de uma integração, nem sempre tranqüila, mas necessária.

E é no estudo sobre a construção dos papéis sociais que buscaremos a fundamentação teórica e as aproximações pertinentes à análise da construção do papel do cuidador na sociedade brasileira, à luz da filosofia de Cuidados Paliativos e frente à proposta de desospitalização ora em vigor.

A análise a ser realizada focando a construção e desconstrução do papel social do cuidador familiar de pacientes em Cuidados Paliativos tem como perspectiva a visão do papel social como construção histórica, isto é: como resultante do “homem em movimento”. Sendo o papel social aqui visto como um produto da relação do homem com seus pares, com seu ambiente, mediante seu lugar no mundo e sua intencionalidade de superação.

Portanto, o papel social, muito mais do que provisório, descartável ou superficial, é percebido como passível de nele se ter escrito uma história e de por meio dele se contar uma história. É percebido como algo

saturado de marcas pessoais, e de um meio pelo qual há a possibilidade de se rever a própria vida.

Mas antes...

A Teoria dos Papéis, de base interacionista<sup>1</sup> ou estruturalista,<sup>2</sup> apresenta diferentes enfoques e, por conseguinte, diferentes formas de análise sobre a construção dos papéis sociais. Sendo assim, optamos por abordar, em um primeiro momento, a Teoria dos Papéis de corte estruturalista e as críticas existentes, em virtude de seu caráter reducionista.

Segundo Bazilli (1998), citando Stryker & Statham, a análise estruturalista da Teoria dos Papéis tem por base o estruturalismo-funcional e a teoria sociológica clássica, tendo nas idéias de Durkheim (1858-1917) e Webber (1864-1920) parte de sua fundamentação. Ainda segundo a autora, a Teoria dos Papéis também sofreu larga influência da teoria evolucionista-adaptativa<sup>3</sup> de Darwin e da Teoria Geral dos Sistemas de Lydwig Berthalanfly.

Sendo assim, parte-se do princípio de que as sociedades são funcionalmente estratificadas, em equilíbrio, tendo os atores sociais papéis definidos, inter-relacionados, mas variáveis de acordo com o local que ocupam socialmente. O conflito, ainda que reconhecido socialmente, constitui-se em aberração temporária, uma desarmonia passível de ser solucionada para que o equilíbrio social se restabeleça (BAZILLI: 1998).

As normas sociais, as formas de interação e os papéis desempenhados dependem de padrões culturais e por isso diferem dependendo da sociedade analisada, sendo transmitidos pelo conhecido processo de socialização.

---

<sup>1</sup> O interacionismo, segundo Lessa e Santos (1996) refere-se a um grupo de teorias que tratam de efeitos interativos, sendo o interacionismo simbólico caracterizado pela ênfase nos processos de interação -ação social imediata reciprocamente orientada - simbolicamente mediados.

<sup>2</sup> Estruturalismo, segundo Blackburn (1997): "*A característica comum às teses estruturalistas é a crença de que os fenômenos da vida humana não são inteligíveis exceto se considerados em suas relações, que se constituem em estruturas. Pos trás das variações locais nos fenômenos agem leis constantes que regem a estrutura abstrata*".

<sup>3</sup> Também conhecida por Darwinismo, resume-se na crença da evolução por seleção natural; isto é: sobrevive o mais apto (Blackburn, 1997).

É mediante o processo de socialização que o indivíduo é inserido na sociedade em que vive, recebendo desta os ensinamentos, regras, maneiras de atuar e de se relacionar socialmente aceitos e vigentes naquele lugar e momento histórico. Mas, para a Teoria dos Papéis, ainda segundo Bazilli (1998), o processo de socialização está muito mais relacionado à imposição e conformidade do que à participação e construção; relaciona-se bem mais a autoridade e enquadramento do que a questionamentos e transformação.

É importante lembrar que a sociedade é vista como um todo harmônico, daí a importância do processo de socialização, principalmente como reprodutor das normas vigentes socialmente, do que é esperado e exigido no exercício de cada papel, bem como na forma adequada de interagir socialmente. Uma sociedade harmônica requer normas estabelecidas, respeitadas e repassadas para as novas gerações de forma a se manter a ordem, a se evitar conflitos e a se resolver inadequações visando o bom “funcionamento” social.

Nessa perspectiva, papéis sociais são definidos como “*padrões de comportamento atribuídos para certas posições, geralmente dentro de uma estrutura social*” (BAZILLI, 1998: 116). Tendo origem nas normas morais e sendo dependentes de padrões culturais, são anteriores à interação entre os sujeitos sociais. Ainda segundo a autora, os papéis “*são resíduos de experiências de ocupantes anteriores dessas posições, modelados lentamente ao longo do tempo, à medida que gerações sucessivas se adaptam aos requerimentos de seus meios*” (1998: 116).

No que se refere às críticas existentes à Teoria dos Papéis, Bazilli aponta: negligência em relação aos conflitos inerentes à sociedade e à possibilidade de mudança daí advinda; teoria impregnada de base ideológica favorecedora do *status quo*; importância inadequada dada ao processo de interação e ao comportamento social, não se percebendo a possibilidade de modificação de aspectos estruturais do meio social baseada em uma interação efetiva ou na construção de comportamentos sociais diferenciados.

Na análise de Salem (1980) a respeito de conflitos e papéis familiares, está presente a abordagem da autora a respeito da dificuldade de conceituar papel social: tanto diferentes idéias são utilizadas para conceituar o termo, quanto diferentes termos servem à explicação de um mesmo conceito. Sendo assim: papel, papel social, *status*, papéis funcionais, papéis viáveis ou comportamento de papel podem ser usados em diferentes perspectivas e na busca de diferentes definições. Diz respeito sempre, não só ao exercício, à prática cotidiana de cada indivíduo relacionada à e dependente da posição social que ocupa, mas também às expectativas em relação a esse exercício. Expectativas estas que dependem da sociedade na qual esse indivíduo está inserido e da lógica envolvida nessa prática. Daí a facilidade da existência de conflitos gerados pelo exercício dos papéis sociais.

Conflitos que podem ser gerados pela inadequação entre as expectativas sociais referentes ao desempenho dos papéis e o exercício particular dos mesmos pelos diferentes sujeitos. Isto é: de um lado temos as expectativas da sociedade e dos diferentes grupos sociais, e do outro a maneira particular que cada indivíduo cria para o desempenho efetivo dos mais diferentes papéis.

Salem ressalta que:

*Toda sociedade ou grupo apresenta um modo característico e específico de construir e definir a realidade que os cerca. Esta cosmovisão particular está sedimentada em um esquema de tipificações e relevâncias sociais (traduzidas por sua vez, em instituições e papéis socialmente prescritos) que ordena e confere sentido às inumeráveis experiências travadas na atividade cotidiana. Derivadas do estoque de conhecimento prévio do grupo, essas tipificações de conduta adquirem um caráter de subjetividade e também de auto-evidência para os membros da comunidade. Esse universo cognitivo, pré-estabelecido para os atores sociais, converte-se, através do processo de socialização, em parte integrante de sua biografia, funcionando como esquema de referência para a interpretação não só de sua conduta, mas também como a de seus pares (1980: 27).*

Sendo assim, como já foi dito anteriormente, os papéis sociais são interiorizados, primeiramente pelo processo de socialização, sendo construídos tendo por base a sociedade na qual este indivíduo está inserido, dependentes de sua visão de mundo e tendo seu desempenho baseado no exercício próprio deste papel e na expectativa social a ele inerente.

Os papéis sociais só se tornam reais por seu desempenho no cotidiano e pela confirmação e reconhecimento dos demais indivíduos. Isto é: o papel de filho/filha, marido, professor, aluno, além de ser desempenhado por diferentes sujeitos, deve ser reconhecido por estes e pelos demais que já sabem de antemão o que esperar daquele indivíduo no exercício daquele papel.

Segundo Salem (1980), cuja análise já não parte de uma sociedade estática, se houver contenção ou bloqueio nas interpretações dos papéis por mudanças na realidade social, estes padrões decaem sendo substituídos ou, ao menos, redefinidos. Isso porque o desempenho de um papel social perpassa interpretação e representação individual, isto é: nessa perspectiva, está embutida a forma como cada sujeito internaliza, avalia, relaciona e interpreta as pressões do meio no que se relaciona ao exercício de cada papel, seja de seus pares, seja dos grupos nos quais se insere, seja da sociedade como um todo.

Salem (1980) reforça que, se o desempenho dos papéis também está intimamente relacionado, como já dito acima, à maneira como cada indivíduo seleciona, internaliza, avalia e interpreta as pressões do meio, todos esses pontos também dependem da posição social, da classe e condições de vida de cada indivíduo.

É um processo dinâmico em cujo motor pode estar embutida a transformação, seja pela não aceitação do que é imposto, seja pela negação do desempenho de papéis sem nenhum tipo de questionamento, seja pela recriação e re-interpretação de um mesmo papel como forma possível de vivê-lo:

*No fluxo da interação social os atores elaboram definições e redefinições contínuas acerca das ações dos outros e, portanto também, de seu próprio papel. Por meio desta dinâmica, os padrões de comportamento são criados, confirmados, desprezados ou revisados no curso da interação social (SALEM, 1980: 28).*

Os conflitos de papéis, definidos como “*a ocorrência simultânea de dois (ou mais) conjuntos de pressões, de tal forma que o cumprimento de uma delas tornaria difícil ou mesmo impossível o cumprimento da outra*” (WALFE & SONIK, 1962: 102, *apud* SALEM, 1980: 28), ocorre basicamente em duas situações.

A primeira delas diz respeito ao desempenho simultâneo de diferentes papéis também em diferentes instituições, cujas exigências e expectativas de comportamento podem se apresentar como antagônicas, gerando para o indivíduo o conflito entre qual dos papéis deverá prevalecer.

A segunda condição de conflito diz respeito também ao desempenho simultâneo de diferentes papéis em uma única esfera institucional. O conflito é gerado pelo fato de o indivíduo relacionar-se com diferentes atores sociais que poderão apresentar diferentes expectativas, baseados em diferentes visões de mundo e necessidades também diferentes. Essas expectativas, ao tornarem-se incompatíveis para o indivíduo em questão, resultam no conflito.

Tais conflitos podem ou não ser solucionados. Na primeira hipótese, cabe ao indivíduo, na tentativa de resolver o conflito de papéis por ele vivenciado, optar por um único que irá desempenhar, seja este em resposta a uma expectativa institucional, seja na escolha baseada na expectativa de um só grupo representativo de atores com o qual se relaciona. A escolha de um resulta sempre em negação dos demais, sem a possibilidade de conciliação, visto que as expectativas geradas já eram antagônicas.

Salem aponta que nem sempre há a possibilidade ou necessidade de resolução de conflitos:

*O trânsito em múltiplas esferas de significação e, sobretudo a identificação concomitante com definições e alternativas da realidade levam o ator a integrar uma série de elementos incompatíveis entre si em uma visão de mundo cínica, incoerente e repleta de contradições internas. Essa totalidade contraditória e dialética de valores e expectativas tenderá a se expressar quer na sua prática efetiva, traduzindo-se em oscilações de comportamento, quer na representação que o ator constrói de suas práticas e da dos outros, quer num hiato entre prática e representação. Neste último caso, por exemplo, a prática manifesta de um ator pode causar uma aparente superação de contradições e ambivalências, embora seu discurso revele a persistência da identificação com pautas normativas incongruentes com a prática por ele atuada (1980: 31).*

Lane (1994) apresenta pontos de extrema relevância na abordagem dos papéis sociais: a construção do papel social sob mediação ideológica, a cristalização dos papéis, a relação dominador/dominado presente em alguns papéis construídos, e os papéis desempenhados como máscaras ou como naturalmente determinados sem o reconhecimento da construção social da qual são resultado.

A sociedade, vista como um palco de possibilidades de transformação, reflete-se na e é reflexo da construção de papéis, sendo estes passíveis de serem criados e desempenhados ideologicamente mediados, ou, ao contrário, serem os indivíduos capazes de reconhecer a ideologia aí embutida e negarem-na, recriando assim um outro papel.

Lane, em seu estudo com grupos sociais, aponta:

*A consciência da reprodução ideológica inerente aos papéis socialmente definidos permite aos indivíduos no grupo superarem suas individualidades e se conscientizarem das condições históricas comuns aos membros do grupo, levando-os a um processo de identificação e de atividades conjuntas que caracterizam o grupo como unidade (1994: 17).*

O reconhecimento da reprodução ideológica, da inadequação de seu próprio desempenho, seja pelo autoquestionamento, seja pela “cobrança” extrema exercida por seus pares, pode resultar na negação do

exercício de determinado papel ou em sua adaptação para que o desempenho seja possível.

Os papéis sociais, ainda nessa perspectiva de análise, podem ser fundamentados na ideologia dominante e determinados de acordo com o interesse em voga; ou, por outro lado, podem exercer a função de reprodutores dessa mesma ideologia dominante, sendo utilizados como “multiplicadores” de interesses também dominantes.

Aqui, a “não consciência” da construção histórica e social dos papéis, assim como o desempenho alienado dos mesmos, remonta ao fenômeno denominado cristalização de papéis. A consciência de si, do grupo, a negação do desempenho alienado do papel imposto e seu exercício transformado e transformador resultante dão lugar à alienação, ao desempenho determinado por outros e à aceitação inquestionável do referido papel. Não há questionamentos e sim aceitação, não há consciência e sim alienação, não há transformação, mas sim, cristalização:

*O estabelecimento de papéis a serem desempenhados leva à sua cristalização (...). Essa cristalização faz com que os papéis sejam vistos como tendo uma realidade própria, exterior aos indivíduos que têm de se submeter a eles, incorporando-os. Esta incorporação dos papéis pelos indivíduos realiza-se sob a forma de crenças e valores que mantêm a diferenciação social, visto estar fundamentada na distribuição social do conhecimento e na divisão social do trabalho (LANE, 1994: 83).*

Sendo assim, o exercício de alguns papéis se resume no desempenho do que é imposto, na aceitação do socialmente determinado e na alienação da ação. A imposição, sempre externa ao indivíduo, transforma-se também em necessidade pessoal, em valores a serem respeitados, em ações a serem realizadas sem necessidade ou possibilidade de discussão ou questionamentos; faz-se porque é necessário que se faça, age-se dessa ou daquela forma “porque sempre foi assim”, porque “desde que o mundo é mundo, a realidade sempre foi essa”. Assim, os papéis são assumidos e desempenhados como naturais

àquele contexto e àquele indivíduo sem o repensar sempre presente em toda ação transformadora. Cristaliza-se um papel, define-se uma conduta, exige-se uma ação.

O domínio exercido externamente se introjeta no indivíduo, tornando-se assim completo; a relação dominador-dominado concretiza-se, ou como diz Lane:

*É ao nível do desempenho dos papéis que se reproduz a relação dominador-dominado, a luta pelo poder, (...) é, portanto nesse nível que podem emergir os processos de oposição, negação, contradição e negação da negação que constituem qualquer processo dialético (1994: 86).*

Lane (1994) chama a atenção ainda para o exercício dos papéis sociais como máscaras, como forma de manipulação e também de domínio e controle. A ação cotidiana camufla uma intenção não tão clara; o exercício de um papel na realidade esconde a intenção de outro, intenção esta nem sempre justificada. Como no próprio exemplo da autora, pode-se exercer o papel de líder de forma autoritária e dominadora com a justificativa de uma simples coordenação do grupo, de forma que seus membros acreditem ser aquela atuação necessária e ideal para o bem do grupo. A máscara de líder ou coordenador camufla e justifica a dominação.

Na análise de Berguer & Luckmann (1985) a respeito da construção social da realidade, os papéis são definidos como tipificações de desempenho, de conduta, que determinam ou modelam tanto as ações específicas quanto as formas encontradas para que estas ações se objetivem.

Os papéis, ainda segundo os referidos autores, encontram-se nas origens de qualquer ordem institucional, sendo dela gerados e, ao mesmo tempo, responsáveis por sua existência e manutenção. Berguer & Luckmann ampliam o conceito de instituição, definindo esta como qualquer uma das tipificações humanas que se caracterizam pelo aspecto típico de seus atores, bem como das ações dos mesmos. Ressaltam ainda

a importância da partilha das ações tipificadas e a acessibilidade destas em relação a todos os membros de determinado grupo.

Sendo assim, os papéis ocupam lugar central na organização social e também, para os autores em questão, são históricos, gerados pelo conhecimento específico de determinado grupo e geradores deste mesmo conhecimento; exigem, para seu exercício, uma auto-identificação do executante, ou como dizem Berguer & Luckmann:

*Ocorrem no contexto de um acervo objetivado de conhecimentos comum a uma coletividade de atores. (...) Ao desempenhar papéis, o indivíduo participa de um mundo social. Ao interiorizar estes papéis, o mesmo mundo torna-se subjetivamente real para ele (1985: 103).*

Nessa direção, o reconhecimento do acervo específico e inerente a cada papel social, a necessária identificação do indivíduo naquele contexto com o papel que exerce e a interiorização do mesmo trazem elementos complementares para nossa análise: *“Considerados na perspectiva da ordem institucional, os papéis aparecem como representações institucionais e mediações de conjuntos de conhecimento institucionalmente objetivados”* (BERGUER & LUCKMANN, 1985: 109).

Para os autores, a interiorização da realidade e, por conseguinte, dos papéis sociais refere-se à apreensão e interpretação de um acontecimento objetivo dotando-o de sentido, de um significado que, além de comum àquela sociedade, passa a ser individual: *“A interiorização neste sentido geral constitui a base primeiramente da compreensão de nossos semelhantes e, em segundo lugar, da apreensão do mundo como realidade social dotada de sentido”* (1985: 74).

Aqui é interessante pontuar que os autores discutem a interiorização da realidade e o “assumir” do mundo e, em nosso caso específico, dos papéis sociais como mecanismos originais e únicos para cada ser, o que acarreta na possibilidade do assumido e interiorizado ser modificado de maneira criadora ou até mesmo recriado. Daí a possibilidade de um mesmo papel ser exercido de forma diferente e original sem que em sua essência este perca sua função social primeira.

Já para Naffah Neto (1997), em suas análises sobre o psicodrama de Moreno, o exercício dos papéis, seja no que se relaciona à dramatização, mais específica do psicodrama, seja no exercício social cotidiano, prevê o uso da espontaneidade ou da criatividade como armas ou estratégias de recriação dos mesmos; como forma de driblar a rigidez à qual os papéis podem estar submetidos. Tal rigidez que, explicada ainda pelo autor como resultado da própria construção dos papéis, muito se aproxima da cristalização já definida anteriormente e se refere aos fatores socioculturais e econômicos que determinam a criação destes, bem como às expectativas e pressões sociais que os mantêm. Isto é: os papéis sociais são determinados por fatores culturais, sociais e econômicos em sua construção, são transmitidos de geração para geração e mantidos por pressões e expectativas sociais, o que explica sua tendência à rigidez e a formação de estereótipos.

Nessa perspectiva, repensá-los e recriá-los, adaptando-os à realidade de cada indivíduo, demanda um alto grau de espontaneidade ou criatividade, segundo Moreno (NAFFAH NETO, 1997). Apesar de tenderem a cristalização, rigidez ou imobilismo, apesar de possivelmente representarem e se fixarem como estereótipos, podem apresentar uma perspectiva de renovação e mudança quando baseados na criatividade e espontaneidade individuais. Especificamente nesse ponto não se discute a possibilidade de transformações sociais, nem a adaptação ao imposto, ressalta-se a importância das respostas individuais ao que, em um primeiro momento, é só imposição e rigidez; é a construção do novo embasado numa perspectiva espontânea e criativa. Ou como diz o autor:

*(...) a espontaneidade jamais poderá ser concebida como uma relação de adequação, mas, antes, como a capacidade de reconquistar, pela ação, essa relação de interioridade e de sentido que caracteriza a relação sujeito-mundo, cada vez que ela é rompida ou cindida por uma mudança inesperada da situação. Ante uma transformação abrupta, que cega ou imobiliza momentaneamente o sujeito, roubando-lhe o sentido da situação, a espontaneidade consiste, sobretudo numa capacidade de se abrir perceptivamente, alargando seus horizontes espacial e*

*temporalmente e reconquistando pela ação a continuidade do sentido do mundo que se transforma; é reconquistar-se como parte integrante e atuante na situação; fazer-se uma presença* (NAFFAH NETO, 1994: 49).

Como vimos, se por um lado pode haver o domínio, a opressão e a exploração no processo de construção dos papéis sociais, por outro há a possibilidade inegável – e esperançosa, diríamos nós – de negação dessa totalidade, de transformação e reconstrução de papéis.

A teoria a respeito da construção dos papéis sociais traz os pontos-chave que embasarão o estudo a respeito da construção do papel do cuidador, a saber: o exercício do referido papel englobando a ação *per si* e as expectativas a respeito – os conflitos vividos neste exercício, a necessidade de confirmação alheia, além da construção particular de cada papel –, a possibilidade sempre presente do fenômeno de cristalização dos papéis, seja pelo imobilismo gerado pelas circunstâncias, seja pela mediação ideológica, e a construção do novo tendo por base as mudanças históricas, pessoais e sociais.

Tais pontos sempre terão como referência o movimento da própria vida, vida e morte, o cuidado pela vida, mas também como forma de garantia da dignidade da morte, a construção do papel na vigência da necessidade e a desconstrução ou construção do também novo quando da ausência do paciente. Ausência e presença que se sobrepõem, vida e morte que se sucedem, do paciente e do papel social que se quer analisar: o do cuidador familiar.

E são os cuidadores, agora apresentados, que relatarão como se dá tal movimento; é com a riqueza de suas falas, somada a tudo já analisado, que teceremos nossa trama<sup>4</sup> de análise.

---

<sup>4</sup> Palavra usada com o sentido de: “conjunto de fios que se cruzam no sentido transversal de um tecido (...); aquilo que foi tecido; teia, tela” (HOUAISS: 2001).

## **BRANCA**

Como muitas pessoas que migram e deixam seus pais nos lugares de origem, normalmente oriundos do nordeste, **Branca** mantinha um sentimento difuso: uma saudade misturada com preocupação. Saudade e lembranças: do lugar, das pessoas, da família. A saudade somava-se uma gratidão, um respeito, um compromisso e acima de tudo, uma responsabilidade.

Responsabilidade que alguns filhos, vindos para uma cidade como São Paulo sentem em relação aos pais. Muitos deles enviam ajuda em bens ou mesmo em espécie; que mesmo não sendo muito, como habitualmente avaliam, contribuem para a manutenção da família. E, quando os pais adoecem os trazem na tentativa de um atendimento médico mais eficaz, na expectativa, quase sempre, de uma cura. Sem a cura, que às vezes “não vem” resta o consola do cuidado, a presença dos filhos, o mais fácil acesso a assistência médica.

Foi o que ocorreu com o senhor A e sua esposa: com os filhos morando distante, um no Rio de Janeiro e os demais em São Paulo, foram acolhidos por uma das filhas, **Branca** que se organizou para provê-los dos cuidados que necessitavam.

O paciente de 86 anos, com *Parkinson* avançado, a esposa de 84 anos, frágil, mas ainda bem, passaram a ser cuidados por **Branca**, casada, com dois filhos adolescentes, residindo em um sobrado grande, mas inacabado.

Para a manutenção da casa e da família, auxiliava o marido no orçamento, arrendando uma cantina de uma escola pública em frente à sua casa. Dividia-se entre os dois locais o tempo todo, além dos cuidados com os pais, preparava os alimentos que vendia no estabelecimento.

**Branca** sempre nos pareceu uma pessoa muito resoluta e de fácil trato; assim, não foi difícil que conseguisse uma pessoa que a ajudasse nos cuidados. Contratou então, com a ajuda financeira dos irmãos, uma auxiliar de enfermagem, muito responsável e carinhosa que não se restringia a somente cuidar do paciente, estendia sua atenção também a sua esposa, que permanecia o tempo todo no quarto com o marido.

O quarto, na verdade era o antigo dormitório de **Branca**, que se transferiu para outro cômodo, deixando este para os pais, pois, tratando-se de uma suíte no térreo, tornaria mais fácil os cuidados.

Durante o período de doença, que foi de aproximadamente quatro anos, o paciente, como era de se esperar, foi se debilitando e, como conseqüência natural da doença, passou por inúmeras intercorrências até chegar à fase final. Neste período a esposa também adoeceu, começando a apresentar sintomas clássicos de demência e sofrendo um processo de agravamento da

doença bem mais acelerado que o normal, passando assim a ser acompanhada no domicílio pela mesma equipe. Por isso o relato de cuidados de ambos se mistura sem que haja a possibilidade de uma diferenciação. O quarto então, se tornou, praticamente, uma enfermária. Eram agora dois pacientes e muitos cuidados para **Branca**. O pai, no período final, se encontrava com gastrostomia e traqueotomia, o que representava mais e mais cuidados. A mãe, muito frágil, já não conseguia se alimentar e fazia uso de sonda nasogástrica, apresentando ainda inúmeras úlceras de pressão.

A demanda por cuidados, cada vez maior, fez com que houvesse necessidade de mais familiares envolverem-se na atenção: os netos, que não podiam contribuir de outra forma, se prontificavam a ir ao Hospital em busca de medicamentos e material de curativos e os outros filhos revezavam-se de acordo com a disponibilidade de cada um. A mãe de **Branca** acabou falecendo antes de seu marido, em casa, junto da família. Um mês e quatro dias depois, o pai teve uma piora significativa e, sendo transferido ao hospital para investigação, faleceu minutos depois de sua entrada.

Apesar de todo sofrimento vivido, resultante do cuidado a ser oferecido à ambos, **Branca** nos diz:

*“Se acontecesse de novo, se acontecesse hoje com alguém da minha família e eu tivesse que optar, eu preferiria cuidar em casa... eu acho que eu estava preparada para cuidar. A gente sofre mas, a gente está do lado; eu acho muito importante a família estar do lado.”*

**Branca:** 42 anos, ensino fundamental completo, católica, comerciante, casada, mãe de dois filhos.

**Sr. A:** 86 anos, diagnóstico: Doença de Parkinson avançada, disfagia para líquidos e sólidos, pneumonias de repetição, hipertensão arterial, colite. Início do atendimento: 24/10/03. Óbito: 09/04/07, local: hospital.

**Sra. I:** 84 anos, diagnóstico: Alzheimer provável, disfagia severa, úlceras por pressão. Início do atendimento: 24/03/06. Óbito: 05/03/07

Renda familiar: 06 salários mínimos; renda *per-capita*: 01 salário-mínimo.

## **RAIMUNDA**

A paciente sra A era viúva, com três filhos adultos, estava sob os cuidados de duas filhas, que residiam em um conjunto habitacional, onde mantinham excelentes relações de amizade com os vizinhos. A sra A era portadora de Alzheimer e no início do atendimento ainda se alimentava normalmente e, embora com dificuldade deambulava, conseguindo ir até a sala, onde ficava sentada no sofá. A filha mais presente nos cuidados era **Raimunda**, já que a outra filha, também moradora da mesma residência, trabalhava para o sustento de todos, ficando mais ausente.

Mas **Raimunda** não ficava sozinha nos cuidados, sendo muito simples e alegando ter tido problemas de saúde desde a infância, contava com a presença de uma senhora, que embora pouco remunerada pelas próprias condições econômicas precárias da família, a auxiliava com o banho, alimentação, medicação e curativos. **Raimunda**, com seu jeito meigo, contava ainda, com a ajuda dos vizinhos e do irmão, que mesmo morando em outra cidade vinha freqüentemente para auxiliar nos cuidados. É evidente que mesmo com ajuda, passaram muitos momentos difíceis quando a doença se agravou e foi se aproximando a fase final, marcada pela necessidade de uso de sonda e presença de úlceras por pressão, verdadeiros tormentos para os cuidadores. O manuseio da sonda para alguns é difícil e quando há algumas intercorrências, como entupimento ou saque, a resolução destes só se faz no hospital ou pronto socorro, o que demanda remoção do paciente, acarretando despesas, que no caso desta família, que tinha poucos recursos financeiros, aumentava ainda mais o estresse e as preocupações. Lidar também com as úlceras de pressão, que a despeito de todos os cuidados, tendem a aparecer pela própria piora do quadro clínico é outro fator de desgaste dos familiares.

Apesar de todas as dificuldades, os filhos, com a ajuda dos amigos que formaram uma verdadeira rede de apoio, conseguiram estar ao lado da mãe, em seu quarto até o momento final.

**Raimunda** conseguiu, com todo o apoio que obteve, manter algumas de suas atividades: a ida à igreja, fundamental no seu dia-a-dia, constituía-se em momento de reflexão, de encontro com os amigos, de aconselhamento com o pastor; a ida ao hospital em busca de medicação e material para curativos, também era por ela realizada como um passeio, talvez como necessidade de se ausentar um pouco. E depois da morte:

*“Foi difícil. Mas depois eu acostumei. Tem dia que eu não faço nada, fico assim pensativa, as vezes choro, fico lembrando... vou no quarto dela, olho a cama dela... Ainda tem roupa dela*

lá, porque a gente não deu todas. Eu deixei algumas...o boné dela, que é o rosto dela...o boné dela de azul e branco..."

**Raimunda:** 52 anos, ensino fundamental incompleto, evangélica, divorciada, mãe de um filho.

**Sra. A:** 89 anos, diagnóstico: demência vascular ou Alzheimer provável, disfagia severa, úlceras por pressão, em uso de gastrostomia. Início do atendimento: 29/03/04.

Óbito: 14/08/05

Renda familiar: 04 salários mínimos; renda *per-capita*: 01 salário-mínimo.

## **DONA MANOELA**

*Dona Manoela* assumiu os cuidados de sua mãe, Sra. S. viúva, com 89 anos, após um período prolongado de internação causado por um acidente vascular cerebral extenso; estava acamada, sem conseguir falar e tão pouco se mover, em uso de sonda nasogástrica e totalmente dependente. A Sra. S. e sua filha, *Manoela* são portuguesas, morando há muito tempo num bairro de classe média, em um sobrado confortável, mas com o orçamento comprometido em função, como a maioria dos aposentados, da redução do valor do benefício previdenciário de seu genro.

Apesar destas dificuldades, a família conseguiu se organizar e manter a paciente em boas condições de cuidados, vindo com o agravamento de seu quadro a falecer em seu domicílio.

*Dona Manuela* relata que isto só foi possível graças ao apoio dos amigos, que sabendo da inexistência de familiares no Brasil, mantiveram-se próximos nos momentos mais difíceis. Relata também que mesmo passando por outras dificuldades, além do cuidado exigido pela mãe, esse período foi visto como uma etapa superada, uma etapa em que todos um dia passarão e que no seu caso, também lhe trouxe um presente: o reconhecimento do marido como um grande companheiro, alguém com quem contou todo o tempo; o cuidado como possibilidade de aproximação do casal.

E quanto ao local do óbito, o quarto da paciente, *Dona Manoela* relata:

"Eu não me desfiz do quarto em que ela morreu. Todo mundo fala: muda as coisas, vamos fazer um quarto de televisão mas, eu preferi assim. Por que me desfazer das coisas? A lembrança fica é aqui dentro [aponta o coração]... Deixei tudo do jeitinho que era e às vezes entro lá, sento na poltrona e converso com ela [com a mãe], falo pra ela das coisas que me

aconteceram, peço ajuda, agradeço... Às vezes brinco: “porque a senhora deixou acontecer tal coisa?” (sorri) *Sinto-me bem lá, é o meu refúgio...a gente viveu tanta coisa ali...”*

**Dona Manuela:** 65 anos, ensino médio completo, católica, casada, mãe de uma filha.  
**Sra. S:** 88 anos, diagnóstico: seqüelas de acidente vascular cerebral extenso, glaucoma, diabetes, hipertensão arterial, em uso de sonda nasogástrica. Início do atendimento: 26/10/03. Óbito: 30/08/05.  
 Renda familiar: 06 salários mínimos; renda *per-capita*: 02 salários-mínimos.

### **DONA IRMA**

Relata ter sido criada como Alice no País das Maravilhas, tendo a mãe presente para realizar todas as suas vontades, sua grande amiga, e o pai, sempre ausente.

O pai, Sr. M. era, como ele mesmo se definia, um aventureiro, relatava ter trabalhado muito e em muitos lugares distantes do país. Tinha duas filhas, uma casada que residia em outro município e **Dona Irma** com quem passou a residir depois que adoeceu.

**Dona Irma** até então morava sozinha; havia se separado do marido ainda jovem e tido somente um filho já casado.

Embora o apartamento e o condomínio onde residisse fossem muito bons, mudou-se para um local bastante distante de onde estava habituada, ficando longe dos seus amigos, dos lugares conhecidos do bairro e do próprio hospital. Afastar-se das coisas que lhe eram próximas e passar a viver com o pai que sempre foi distante causou um enorme desgaste que a deixou, segundo ela mesma muito estressada. E, embora tivesse ajuda financeira da irmã e do próprio filho, as dificuldades de adaptação nesta nova condição, ou seja, de prover os cuidados que o pai necessitava, não aliviava sua angústia. Durante este período de cuidados, quando ainda o paciente se alimentava sozinho, sentava-se e conseguia, inclusive, banhar-se a **Dona Irma** ainda se sentia reticente. Para a nossa surpresa e dela mesma, a partir do agravamento da doença de seu pai e conforme se aproximava da fase final, ela se revelou uma cuidadora dedicada, atenciosa e atuante nos cuidados, realizando procedimentos como a alimentação pela sonda, banho e outros, que jamais imaginávamos que faria. Toda esta atenção e cuidados permitiram que o paciente falecesse em seu domicílio.

Como resume **Dona Irma**:

“Essa é a minha história de amor e de cuidado. Eu saí de uma pessoa mimada, sem sofrimentos e eu cresci... cresci muito. Crescimento, proveito... Muitas vezes as pessoas ficam revoltadas, mas muito pelo contrário, a gente tem que agradecer a Deus a oportunidade de crescer, de evoluir.”

**Dona Irma:** 62 anos, ensino superior incompleto, espírita, divorciada, mãe de um filho.  
**Sr. M:** 87 anos, diagnóstico: Doença de Parkinson avançada, diabetes, hipertensão arterial, insuficiência arterial periférica, DPOC. Início do atendimento: 19/03/04. Óbito: 09/05/07.  
 Renda familiar: 02 salários mínimos; renda *per-capita*: 01 salário-mínimo.

### **IRACI CORREA E MÁRCIA CORREA**

Iraci e Márcia uniram-se pra cuidar da mãe, assim como estavam juntas no dia da entrevista; Márcia chega de um bairro bastante distante à casa da irmã, agitada e preocupada com o horário, também queria participar.

O atendimento a Sra. E, portadora de câncer de laringe, casada, com três filhas e um filho adotivo, iniciou-se quando esta já encontrava-se em uma fase bastante avançada da doença. Apresentava-se muito emagrecida e visivelmente em sofrimento devido à doença que a acometia. A paciente, que segundo as filhas sempre tinha sido uma “mãezona”, uma pessoa especial era cercada de atenção pelas filhas e netos.

A renda familiar, bastante comprometida pela pequena aposentadoria do marido e o baixo salário da filha principal cuidadora, fazia com que tivessem dificuldades com a manutenção da família, porém não comprometia os cuidados para com a mãe. Os filhos, dentro de suas possibilidade proviam suas necessidades, inclusive com relação aos cuidados diretos como banho, alimentação, curativos e outros. Dava-se a impressão que as dificuldades por passavam os tornavam mais unidos. A cuidadora principal, **Iraci**, trabalhava à noite na cozinha de um hotel e mesmo assim se desdobrava entre a atenção à mãe, ao pai e aos filhos menores.

Contava com a ajuda da inseparável irmã **Márcia** que havia praticamente se mudado para aquela residência, indo para sua própria casa somente nos finais de semana, com vistas a oferecer à mãe todos os cuidados que ela necessitava em momento tão difícil. Não queria que a mãe fosse internada, já haviam passado por situações difíceis relacionadas à cuidados

hospitalares, por isso, faziam de tudo para que ela, ali, ficasse bem, para que falecesse sob os cuidados das filhas.

*Márcia e Iraci conseguiram alcançar o intuito, Sra. E. falece em casa junto da filha Iraci, que relata sorrindo:*

*“É uma coisa que minha mãe sempre falou pra gente: “quando eu morrer, ninguém vai ter medo de mim.” Ela rejuvenesceu. Quando meu pai olhou pra ela, ele disse: Nossa!!! Parece o dia em que eu a conheci!!!” Ela ficou linda, parece que voltou a juventude... mas dizem que isso só acontece se a pessoa morreu em paz, se morreu bem.”*

**Márcia Corrêa:** 39 anos, ensino médio incompleto, católica, viúva, mãe de uma filha.

**Iraci Corrêa:** 46 anos, ensino médio incompleto, evangélica, divorciada, mãe de três filhos.

**Sra. E:** 87 anos, diagnóstico: câncer de laringe avançado, caquexia. Início do atendimento: 19/03/04. Óbito: 09/05/07.

Renda familiar: 03 salários mínimos; renda *per-capita*: 0.6 salários-mínimos.

## **MARISA**

Cuidar da mãe com a ajuda do irmão foi uma tarefa assumida por opção por Marisa. Por ter perdido o pai muito cedo, sempre teve na mãe o exemplo de alguém muito forte, lutadora e que, com todas as dificuldades enfrentadas na época, conseguiu garantir aos filhos educação formal e valores trazidos para toda a vida. Sempre foi, no relato de **Marisa**, o pai e a mãe para ambos. Talvez daí o cuidado visto como consequência de toda uma vida, também de cuidados e atenção para com os filhos.

Quando iniciamos o atendimento à Sra. M., esta apresentava-se ainda bem, somente com dificuldades de locomoção e com problemas simples mas, presentes no envelhecimento. O decorrer dos anos trouxe, obviamente a piora do quadro clínico, a dependência cada vez maior e o agravamento de algumas doenças; era necessário o cuidado contínuo e após alguns períodos de internação e conversas contínuas com a família, optou-se pelo cuidado em domicílio naquele momento, pela atenção paliativa. Os meses que se seguiram foram de muito sofrimento para **Marisa** e seu irmão, a dificuldade, em um primeiro momento de aceitar que a mãe faleceria em pouco tempo e que não mais havia tratamento curativo indicado foi substituída pelo viver “um dia de cada vez”, como nos fala Marisa.

A residência era sempre mantida impecavelmente limpa e organizada: um apartamento

pequeno no alto de um edifício bastante arejado e com uma área de lazer na qual a paciente sempre se recusou a frequentar após ter ficado dependente. Segundo **Marisa**, não queria que os vizinhos a vissem “daquele jeito”, detestava que ficassem perguntando ou ao menos olhando pra ela. Tinha sido muito ativa, muito brava durante toda a vida, estar dependente era uma derrota; derrota que ela só aceitou mesmo no final, quando talvez se cansou de brigar com a própria doença. Era, para os filhos, então o início do fim:

“Eu percebi que a minha mãe estava grave, que estava grave a situação dela quando ela deixou que as pessoas soubessem que ela estava doente, que ela estava na cama. Percebi que ela não ligava mais... pra gente isso foi uma tristeza, porque a gente pensava: então acabou, né?! Ela não está mais reagindo!!! Pra gente... é muito difícil você ver o fim de uma pessoa.”

**Marisa:** 44 anos, ensino médio completo, católica, solteira e sem filhos.  
**Sra. M:** 85 anos, diagnóstico: Insuficiência coronariana crônica, Parkinsonismo, osteoporose grave (fraturas patológicas), leucemia linfóide crônica. Início do atendimento: 22/07/1996. Óbito: 30/10/05.  
 Renda familiar: 03 salários mínimos; renda *per-capita*: 01 salário-mínimo.

## **DONA IRACY**

**Dona Iracy** começou a cuidar de sua mãe quando esta caiu e fraturou o fêmur tendo sido hospitalizada por algumas semanas. A família, pequena em sua estrutura era composta somente pelos dois irmãos e a mãe, sendo a casa, simples e muito pequena, de propriedade da mãe. **Dona Iracy** sempre viveu na companhia de sua mãe, tendo o irmão voltado a residir com ambas após a separação.

A agitação da mãe, o fato desta não mais locomover-se sozinha, somada ao fato da casa ser muito pequena, o que inviabilizava a privacidade dos cuidadores, trazia um stress a mais para todos. A ausência do restante da família, sobrinhos e netos, tantas vezes sentida nas visitas e presente em todo o relato, era motivo de tristeza e solidão para **Dona Iracy**. A religião sempre foi marcante na vida dessa senhora, a crença em Deus e sua proximidade com a igreja, tanto literal quanto metaforicamente: é do seu próprio terraço que ela vê as pessoas chegando para o culto, é de lá que vê, enquanto bebe seu café, o início das atividades matinais; e foi justamente a igreja que primeiro deixou de lado no período de cuidados.

O pouco tempo de atendimento realizado pela equipe foi o suficiente pra o estabelecimento de

laços, foi o suficiente para se repensar o significado do cuidado em domicílio e do assumir do papel, foi o suficiente para entendermos sobre o tempo e a liberdade que parecem faltar à quem assume tal demanda.

A morte do paciente, que às vezes, no olhar do cuidador, chega sem aviso os traz de volta e...

*“Sabe o que aconteceu? Eu fiquei perdida, não sabia o que fazer com meu tempo e com a minha liberdade... eu fiquei meio atrapalhada com essas duas coisas. (...) Agora o tempo é todo meu, a liberdade é toda minha... mas eu não sabia, demorei a aprender a conviver com essas duas coisas. (...) Isso aí foi duro pra mim. O que é que eu faço com a minha liberdade? Eu tenho toda ela... O que é que eu faço com o meu tempo? Ele agora é todo meu.”*

**Dona Iracy:** 63 anos, ensino fundamental incompleto, católica, solteira e sem filhos.  
**Sra. M:** 80 anos, diagnóstico: hipertensão arterial, demência por Alzheimer provável.  
Início do atendimento: 22/04/2002. Óbito: 26/07/02.  
Renda familiar: 03 salários mínimos; renda *per-capita*: 01 salário-mínimo.  
Obs: entrevista realizada em 2003 para a organização do projeto da presente tese; aqui utilizada pela beleza da história e riqueza de detalhes.

### **III.2. O PROCESSO DE CONSTRUÇÃO DO PAPEL SOCIAL DO CUIDADOR**

Nas entrevistas realizadas com os cuidadores, cujas perguntas norteadoras giravam em torno da “organização” do sujeito cuidador, isto é, a construção do papel do cuidador e sua desconstrução, foi percebida a grande emoção que este assunto ainda suscitava, bem como o dia da morte do paciente, reconhecido como um marco na vida de cada um deles: “um divisor de águas” que auxiliava no reconhecimento do sujeito cuidador antes e depois de tal evento.

As entrevistas, ricas em seu conjunto e em suas particularidades, trouxeram pontos em comum que por nós foram utilizados como categorias de análise. Tais pontos nos mostram como os papéis foram efetivamente construídos, desconstruídos/reconstruídos à luz da proposta dos Cuidados Paliativos, tendo como pano de fundo a morte iminente do paciente e o cuidado em domicílio.

A rede tecida nessa análise aproxima-se da já tecida por cada cuidador em sua própria história. Analisando-se primeiramente o movimento de construção, são estes os pontos de ancoragem:

- ❖ O não preparo prévio para o enfrentamento da situação.
- ❖ A ausência/presença da família.
- ❖ As alterações no cotidiano: transformações do dia-a-dia – o cuidado ao familiar como valor central.
- ❖ As alterações na casa: adaptação dos “espaços”.
- ❖ A espiritualidade como fator de fortalecimento.

### III.2.1. O não preparo prévio para o enfrentamento da situação

*Não sei... eu sempre me via com alguém cuidando de mim, eu sempre me vi, no lugar da minha mãe. Eu sempre me vi assim, porque eu sempre acho que um dia eu vou parar, [refere-se ao problema de saúde que tem e ao risco de ficar sem andar] um dia eu vou precisar de alguém... Não sei... nunca, nunca, nunca pensei em cuidar da minha mãe não, ter que ter cuidado dela. Eu tenho minhas impossibilidades, né???* **Dona Iracy**

*Fui criada um pouquinho como... como Alice no País das Maravilhas, não estava acostumada a enfrentar problemas, então quando meu pai começou a ficar doente eu não sabia o que fazer...*

*[Começar a ser cuidadora] foi muito difícil, eu sempre fui muito desorganizada, minha mãe que organizava tudo pra mim.*

**Dona Irma**

*Só Deus mesmo pra ter misericórdia da gente. É muito difícil, agra na realidade, a gente não pensa muito mesmo, a gente vai cuidando e... vai pedindo misericórdia a Deus e com o dia-a-dia vai aprendendo.* **Raimunda**

*É muito triste... no começo estava tudo bem... ele andava pela casa... mas depois começou a ficar mais debilitado, só em cima da cama... com a traqueostomia... o quadro ficou bem pior pra mim...*

*Aí minha mãe veio a ficar doente, quer dizer... ela já estava doente mas, aí começo a ficar mais cansadinha... aí...*

*E eu cuidando dos dois.* **Branca**

*É... eu acho que é natural, pra mim foi natural. Ela foi ficando doente, foi ficando debilitada e a gente foi cuidando, eu e meu marido... Não, não... nunca pensei em cuidar, mas também nunca pensei em não cuidar.* **Dona Manoela**

O não preparo para o enfrentamento da situação de cuidados e a afirmação de que não há intenções prévias para assumir este papel, já apontado anteriormente por Brant (1998, *apud* UNGERSON, 1987), utilizando-se do termo cunhado pelo autor como: *escorregar para dentro* da situação, fica bastante claro nos relatos acima.

A dependência instalada e progressiva ou a incapacidade gerada pela doença vão se apresentando no dia-a-dia e forjando ambos os sujeitos, cuidador e paciente. É à medida que o familiar torna-se cada vez mais dependente e/ou cada vez mais frágil que o papel do cuidador vai se construindo, se tornando presente e “tomando conta” do sujeito que assume para si tal tarefa.

Se o preparo se faz no dia-a-dia das atividades, se a ação de cuidar é que transforma o familiar, até então somente filha, em filha cuidadora; se é no cotidiano de cuidados que se percebem as dificuldades vivenciadas, as dúvidas, angústias e medos que se fazem presentes, é também na reflexão dessa vivência que o papel se concretiza.

*É... a gente vai fazendo mas, depois que “põe a mão”, a gente assume... a gente pega pra gente [faz gesto de quem segura alguma coisa nas mãos e põe próximo ao coração]. Não dá pra não fazer direito. Marisa*

A intenção inexistente em um primeiro momento torna-se opção concreta, torna-se escolha pensada, desejo de continuidade e reafirmação diárias.

No caso de Branca, a intenção já existia anterior ao agravamento do quadro clínico dos pais. Ela relata que, quando foi buscá-los na Paraíba para que viessem para São Paulo em busca de um tratamento médico e cuidados adequados, o casal já se encontrava em situação de dependência parcial. Ainda assim, o assumir da tarefa constituiu-se em

processo difícil, sendo o papel estruturado na dúvida de estar ou não fazendo o que era certo:

*Meus pais moravam num sítio na Paraíba e minha tia que cuidava deles já estava com setenta anos... eles não queriam vir, às vezes eu fico pensando que trouxe eles contra a vontade.*

*Com seis meses aqui, meu pai deu a primeira pneumonia... apareceu a primeira pneumonia... o clima diferente... o tempo.*

*Era triste... no começo estava tudo bem mas, depois... Eu ficava muito nervosa, estressada, eu esquecia de mim e queria ficar a todo momento ali... mesmo tendo outra pessoa ajudando eu queria ficar junto. Não saía no final de semana porque eu pensava assim: se acontece alguma coisa, eu era responsável de estar junto dele e sofria junto.*

*Porque também se tivessem ficado lá podiam ter ido bem antes, sem ajuda, porque a assistência lá é mais difícil... também lá tinha só o meu irmão e ele é homem, então... Isso às vezes me consola... **Branca***

*Foi muito difícil a adaptação dele comigo, eu fui um instrumento e ele também... aprendi muitas coisas, uma pessoa assim te eleva... você aprende a ser mais humilde, mais resignada... a gente aprende principalmente a amar. **Dona Irma***

*Depois que a pessoa começa a cuidar, ela precisa querer cuidar... e é obrigado!! Eu acho que tem que querer cuidar, ter força de vontade, se interessar e é obrigado. Não porque é filho! Que seja filho, que não seja... porque é um corpo, uma pessoa. Ainda mais sendo a mãe... é a mãe!!! **Raimunda***

Pode-se afirmar, segundo os sujeitos, que o enfrentamento de uma situação de doença grave, bem como a possibilidade iminente de falecimento, não são motivos de atenção para a sociedade de forma geral, o que pode explicar o afastamento dos demais e a conseqüente solidão no cotidiano do cuidado.

Em estudo sobre os modos de cuidar da criança cronicamente enferma, Valente (2006) mostra, no relato das mães cuidadoras, a solidão presente que, se pode dizer, é quase que inerente ao papel. Segundo a autora: *“todas as entrevistadas confirmaram que o mundo externo, aquele fora da relação mãe cuidadora/criança, não se constitui em uma referência de suporte emocional, atenção e acolhimento ao cuidador”* (VALENTE, 2006: 129).



Edvard Munch, *A criança doente*,  
1886. Galeria Nacional, Oslo

A solidão, não declarada de forma explícita pelos sujeitos da pesquisa, apresenta-se de forma velada, mas se faz presente em todos os relatos, assim como no dia-a-dia de quem assume para si tal tarefa.

*... sempre morando com ela, aí até que chegou na situação que ela ficou mesmo dependente de mim. (...) A minha mãe entrou no Hospital das Clínicas quando? Há uns dez anos que ela se trata lá... E sempre eu, sempre eu. Não faltei numa consulta com a minha mãe até que chegou no ponto dela precisar usar cadeira de rodas... era um transtorno, né?!*

*Então e... sempre eu, só eu, aí... não sei... foi ficando de idade, foi ficando doente, e eu junto, eu junto, participava de tudo... Dona Iracy*

*Todos os parentes da minha mãe são de Portugal e eu sendo filha única... era só eu e meu marido mesmo. Mas, como eu te falei, faz parte da vida... Dona Manoela*

Mas, a partir do momento que se assume, a cada dia a ação deve ser reafirmada, como apontamos anteriormente, correndo-se o risco de que esse sujeito desista de sua proposta inicial. Reconhece-se aqui a consciência do papel em construção, a intenção de sua manutenção enquanto necessidade e a responsabilidade pelas ações assumidas perante o paciente, a equipe, seus pares e a si próprio.

*Foi uma vida muito difícil pra nós dois [refere-se ao período de cuidados]... ele me agredia, era a doença que estava falando... ele se jogava no chão... mas eu aprendi.*

*Se a gente não aprende e se não ama, desiste... ahh, desiste.*

**Dona Irma**

*Você precisa encarar e dizer: Não!!! Eu quero cuidar da minha mãe! Porque é desgastante, você precisa falar até os últimos instantes: eu quero cuidar! Porque é desgastante. Senão a pessoa desiste. Marisa*

Em análise sobre a construção da identidade do cuidador, Brant aponta: “a construção da identidade do cuidador se dá a partir de um duplo processo: a atividade de cuidar e a reflexão existencial instigada por ela. Não há atividade sem consciência” (1998: 175).<sup>1</sup>

Assim, a consciência sobre o novo papel e sobre as novas ações daí recorrentes traz um novo olhar sobre si mesmo, traz o entendimento do cuidar como nova experiência, como possibilidade de aprendizado, seja de atividades concretas, seja de novos significados para a própria vida, ou como apontado anteriormente por Naffah Neto (1997): há a identificação necessária do sujeito com seu novo papel.

---

<sup>1</sup> A partir daqui, optamos por inserir no corpo do texto todas as citações de textos bibliográficos, independentemente do número de linhas, para que haja destaque dos textos referentes à fala dos sujeitos.

*Mas meu pai foi o instrumento que me fez aprender uma série de coisas. Ele sempre foi uma pessoa ausente, ele passou a ter mais convívio com a gente depois de um certo tempo. Sempre tive muito mais contato com a minha mãe... ela era tudo pra mim. (...) Meu pai foi um instrumento pra me ensinar a conviver... **Dona Irma***

*[É necessário] ter muita força de vontade e acreditar em Deus, em primeiro lugar acreditar em Deus e depende da natureza [da pessoa]. A pessoa cuida, gosta, entende...*

*E também tem muitas pessoas que não se preocupam. Eu conheço muitas pessoas que cuidam e não se preocupam, cuidam de mais de um doente, de idade, qualquer tipo de doença e na se preocupa: come, dorme, a pessoa morre, vem outro pra mão dela... e cuida do mesmo jeito... Agora, no caso da gente... eu era filha, é diferente de quem cuida e não é filha, é isso. **Raimunda***

A experiência do cuidar no limiar da vida e da morte é vista como repleta de significados, como uma experiência singular pela qual não se passa ileso, como o experimentar de algo que ficará por toda a vida.

*Eu poderia ter piorado a minha situação [explica que se refere a sua encarnação na visão espírita] mas meu pai foi um instrumento que me elevou materialmente, espiritualmente, emocionalmente.*

*(...) eu cresci... cresci muito. Crescimento, proveito... muitas vezes as pessoas ficam revoltadas, mas muito pelo contrário, a gente tem que agradecer à Deus a oportunidade de crescer, de evoluir. **Dona Irma***

*Ah! Eu acho que isso tudo me marcou muito, eu acho que me marcou muito. Eu acho que eu não consigo mais voltar a ser o que eu era. Às vezes eu me pego pensando isso... **Dona Iracy***

*Eu mudei muito... eu mudei do modo que eu era...eu mudei meu coração... cuidar de minha mãe ajudou. A gente fica mais amoroso, com responsabilidade, com mais atenção nas coisas. Eu creio que não são todos os corações que mudam mas, eu mudei...*

**Raimunda**

*Olha, eu aprendi muitas coisas, foi muito bem, primeiramente porque eu estava cuidando dos meus pais... é um prazer enorme, uma experiência muito boa. Só deles não estarem no hospital, ter que ficar indo e voltando... a experiência foi muito boa.* **Branca**

A própria equipe de atendimento domiciliar aqui é vista como um facilitador de tal processo, como um agente propulsor do novo papel que se constrói, como aquele que traz subsídios frente ao aflorar de novas habilidades até então adormecidas e que, em um primeiro momento, se concretizam através de inúmeras dúvidas e inseguranças.

*Foram os anjos bons que caíram na minha vida: as médicas, a enfermeira, a assistente social... eu dei muito trabalho pra assistente social [ri]. (...)*

*Eles [a equipe] cuidavam dele e cuidavam de mim também... me davam atenção.* **Dona Irma**

*Às vezes fica assim: apavorado, assustado, né?! Apavorado de ver assim uma mãe, ou seja lê quem for na situação, principalmente [na situação] que minha mãe ficou: de cama.*

*A felicidade da gente, eu vou te falar: a felicidade da gente, primeiro foi Deus e o NADI... porque tinha os médicos, a enfermeira, a assistente social... eles iam olhar, levavam os outros pra olhar; a paciência, o cuidado que tinham, chamavam ela pelo nome, conversavam com ela...* **Raimunda**

*Eu me sentia fortalecida com essa equipe... é, é isso: eu me sentia fortalecida.*

*Então... eu fui lá também no Curso de Cuidadores.<sup>2</sup> Ah... muita gente estava na mesma situação que eu. Tinha um senhor que cuidava de uma senhora com derrame... era só ele que cuidava... ele falou: olha, dou banho duas vezes na semana nela, nos outros dias é tapeação, né?! Ele falou que a senhora dele era muito forte... tirar da cadeira, por na cadeira, ele sozinho, né?! Já de idade também!*

*Ah... eu acho que ajudou [refere-se à participação no referido Curso] eu ouvi bastante... assim... testemunhos, né?! **Dona Iracy***

Mas também é vista como uma vigilância, como causadora de stress e apreensão, em algumas situações.

*Ah! Ela punha as pernas em cima da grade, eu ia lá com amor e paciência: “não pode, mãe! A senhora machuca tudo!” Aí eu punha direitinho as pernas dela lá, cobria direitinho.*

*Eu virava as costas, tá minha mãe com as pernas em cima da grade. Eu já ia só com amor... quer dizer, sem amor, só com a paciência: não pode mãe!! Aí virava as costas... mãe, não pode!!! Pegava as pernas dela punha assim na cama... não pode!!! A pele da senhora tá um trapinho e essa coisa machuca, depois vem aí o pessoal do Hospital das Clínicas e me leva presa... vê que a senhora está toda machucada, mãe!!!*

*Por quê??? Por que vai levar você presa? Você olha tão bem eu, você me cuida direitinho, ela falava. **Dona Iracy***

*Eu ficava tão nervosa quando recebia a ligação dizendo que a equipe vinha... mas tão nervosa! Quer dizer: eu e ela [a mãe]. Eu tinha que disfarçar, fingir que estava tudo bem pra minha mãe não ficar mais nervosa ainda. Não sei por que ficava assim, levou*

---

<sup>2</sup> Refere-se ao “Curso para Cuidadores Informais”. Este Curso, que teve neste ano sua 23ª edição (maio de 2007), é realizado bianualmente e tem como objetivos: possibilitar a troca de experiências entre os cuidadores, melhorar a assistência prestada por meio da instrumentalização e capacitação dos cuidadores, visando à manutenção dos cuidados e à adesão ao tratamento; cuidados estes permitidos de serem realizados por pessoas leigas.

*um tempo até eu ir me acostumando com a equipe, pegando confiança. Mas no começo... Marisa*

Os cuidadores também apontam o cansaço e *stress* como resultados da nova atividade, mas estes não são os itens mais lembrados espontaneamente quando da indagação de como se constituíram em cuidadores. Tanto o cansaço físico e mental, quanto o *stress* tão apontados na literatura; nessa pesquisa especificamente, só foram lembrados ao final, quando da indagação direta sobre estes, talvez por já ser uma situação resolvida e por serem outras lembranças as mais importantes.

Após o estímulo do entrevistador, os sujeitos relatam:

*Olha, é muito difícil, não sei... agora é hora disso, agora é hora daquilo... é hora, é hora, é hora... você vai ficando envolvida com essas coisas... (...) Dona Iracy*

*Se eu tivesse, no começo, a experiência que eu tenho agora, eu teria evitado tantos erros... o desgaste a irritação, o cansaço... porque isso tem, não dá pra não ter. Dona Irma*

*Porque cansa... cansa, menina, como cansa!!! Eu fiquei com uma dor no estômago, eu dizia assim: oh meu Jesus!!! Eu olhava no relógio e dizia assim: oh meu Jesus, eu tenho que fazer o curativo da minha mãe! Não era por ir fazer, era a dor no estômago, chegava a sair lágrima do meu olho, era gastrite nervosa. Doía os braços, doía as pernas, tinha que comer correndo (...). Raimunda*

*É desgastante, você precisa ter muito amor, gostar muito, porque é desgastante. Tem filho que... Eu tenho certeza que se fosse outro filho no meu lugar ou no lugar do meu irmão teria posto a minha mãe em uma casa de repouso, porque a gente passou noite sem dormir, a gente acordava de noite pra olhar... Marisa*

O cansaço e o *stress* inerentes aos cuidados são apontados em diversos estudos analisando-se diferentes populações. Beck (2002) aponta para o *stress* de cuidadores de crianças com câncer; Santos (2003), Garrido (2001) traça o apreendido junto aos cuidadores de pacientes com demência; Nunes (2002), Perlini (2001), Faro (2001), Gir (2001) e Bacchi (2003) centram suas atenções nas atividades realizadas por cuidadores de diferentes perfis de pacientes e o impacto dessa atividade no dia-a-dia. A literatura internacional traz instrumentos criados, aplicados e já validados com o intuito de se medir o *stress* e a sobrecarga em que tal atividade resulta. Instrumentos estes já utilizados em diversas pesquisas brasileiras.

Mas, como afirmamos, nos relatos obtidos, não é este o principal aspecto lembrado, o *stress* e a sobrecarga inegáveis na atividade analisada não se sobressaem como “marcas” principais do papel de cuidador.

O *stress* e a sobrecarga tendem a se intensificar quanto maior a dependência, quanto mais grave estiver o paciente e quanto menos ajuda obtiver o familiar responsável pelo cuidado.

Em nossa prática cotidiana, percebemos muito mais o isolamento e solidão que permeia a construção deste papel, do que a divisão de tarefas e ajuda recebidas por diferentes familiares, constituindo-se a *constelação de cuidadores* de que nos fala Santos. Para a autora em estudo, junto a famílias brasileiras e nipo-brasileiras de pacientes com demência: “*em algumas famílias existe uma ‘constelação de cuidadores’ que assumem responsabilidades diversas de acordo com suas disponibilidades e habilidades. Estas também surgem como cuidadores principais de acordo com as demandas de cuidados requeridos em cada situação. É como se formassem um ‘corpo de bailarinos de um grande balé’ em que a coreografia resulta da participação de cada bailarino*” (2003: 100).

Em nossa análise, todos os cuidadores assumem praticamente sozinhos todas as tarefas e, apesar de alguns contarem com ajudas

esporádicas ou para atividades específicas, a responsabilidade quase que integral era do entrevistado, como veremos a seguir:

*O que pegou mesmo foi essa falta de ajuda. Eu cheguei a ficar revoltada com essa falta de ajuda que eu tive, não com ela, coitadinha! Mas com as pessoas que poderiam ter me ajudado e não me ajudaram... minha sobrinha... Dona Iracy*

### III.2.2. A ausência/presença da família



Cândido Portinari, *Retirantes*, 1944

Na perspectiva de Freitas: “qualquer análise acerca da família tem que se ater também às condições em que essas famílias vivem. Não existe a Mãe, assim como não existe a Mulher ou a Família. A construção desses papéis sem atentar para as diferenças de classe implica conhecer bem pouco desse objeto de estudo” (2002: 81).

Somada a isso, há a necessidade de se perceber o que é socialmente esperado e legalmente imposto, ambos contextualizados historicamente para só então se tentar compreender a instituição família. Dessa forma, falar de família é tentar analisar, atualmente, uma

estrutura que passa historicamente por grandes mudanças e apresenta, nas diferentes sociedades, uma plasticidade que a torna resistente apesar de todas as transformações vividas.

Segundo Szymanski: caracteriza-se por ser um *“agrupamento humano com um núcleo em torno do qual as pessoas se unem, primordialmente, por razões afetivas, dentro de um projeto de vida comum, em que se compartilham um cotidiano, e, no decorrer das trocas intersubjetivas, transmitem tradições, planejam seu futuro, acolhem-se, atendem os idosos, formam crianças e adolescentes”* (2002: 10).

Nas famílias em que há um idoso doente cuja demanda de cuidados aumenta proporcionalmente ao agravamento do quadro clínico, a tendência do familiar cuidador é esperar contar com o auxílio da família extensa, incluindo-se aqui netos, sobrinhos e filhos não residentes sob o mesmo teto. Mas o que se vê, mesmo sendo a família extensa, não é, via de regra, essa participação efetiva no cuidado. Em nossa prática cotidiana, a tão pregada divisão de tarefas e responsabilidades é prerrogativa de um pequeno número de grupos familiares.

O Estatuto do Idoso (Lei n. 10.741, de 1º de outubro de 2003), em seu parágrafo 3º, aponta a família como primeira responsável pela atenção ao idoso, sendo esta responsabilidade compartilhada com a comunidade, a sociedade e o Poder Público, exatamente nessa ordem.

A legislação que determina e os princípios morais que norteiam tal demanda encobrem a inexistência ou ineficácia de políticas públicas que assumam, ou ao menos auxiliem os familiares quando da incapacidade de assumir o cuidado de um idoso doente e dependente.

A busca por leitos de retaguarda em hospitais públicos ou em instituições asilares também públicas no Estado de São Paulo, aqui não analisando a precariedade dos cuidados a que seriam relegados, demonstra bem o descaso desse setor com a questão. Procurar vagas nas referidas instituições, uma das funções específicas dos assistentes sociais trabalhadores da área da Saúde, apresenta-se hoje como motivo

de *stress* e angústia para o profissional. Quando a busca é por instituições asilares públicas, a espera é de anos, o que invariavelmente condena o idoso à morte ainda na fila de espera.

Não há como negar que algumas famílias constroem redes de proteção entre seus membros, e em momentos de doença ou fragilidade os vínculos firmados garantem ajuda e proteção. É o que demonstram Raimunda e Iraci Correa:

*Minha família me ajudava: o meu filho fazia curativo comigo, chegava da escola, do curso e ia fazer curativo comigo, ela tinha mais prática já do que eu. Limpava... tinha um carinho com ela, beijava, cheirava, a gente tem as fotos com ele e ela. Ele também colocava comida, controlava...*

*E minha irmã trabalhava, trabalha até hoje, sai de manhã cedo, chega a noite, mas ela pagava a moça que ajudava...*

**Raimunda**

*A gente sempre teve o maior carinho. No nosso caso, minha mãe teve o nosso apoio: eu, minha irmã [refere-se à Márcia, que cuidava diretamente], minhas irmãs, todo mundo se reuniu. Então se fosse pra estar cuidando dela até hoje, a gente estaria, sem problema nenhum, sem nem pensar duas vezes. Iraci Correa*

*Tanto os filhos, quanto os netos, a gente se revezava nos cuidados mas, geralmente, era nós duas. Márcia Correa*

Contudo, em algumas situações, é visível o conflito anteriormente instalado e os laços esgarçados não mais suportando as crises que se apresentam; o que só tende a piorar em situações de doenças ou de abalos.

*Eu tenho um defeito gravíssimo: eu sou rouca e vou começando a falar alto... eu chamava a atenção dele e eles [a família] diziam que eu estava maltratando, mas não era... eu tinha que impedir que ele fizesse algumas coisas que eram prejudiciais pra ele mesmo.*

*Meu filho dizia: você está maltratando ele... mas eu não estava, nunca maltratei.*

*A minha família me humilhava muito, brigavam, punham defeito em tudo, diziam que o que eu fazia era errado.*

*A filha mais querida era a outra, então pra mim... **Dona Irma***

*Eu não tive essa ajuda. Nem de família, nem de vizinho... eu não tive*

*Porque, olha!!! Olha, o que eu sinto mesmo, que “pegou mesmo”, foi a falta de ajuda. Não teve um que me ajudasse!!! A minha mãe ficou seis meses na cama, nem um vizinho veio oferecer pra trocar a fralda dela.*

*E as pessoas nem vinham pra conversar com ela!! Não tinham paciência!!! Eu falava: agora fica aí distraindo ela que eu vou ver se faço alguma coisa, né?! E... você sabe que as vezes eu queria que uma pessoa falasse pra mim assim: descansa umas duas horas aí que eu fico com ela. Nada!!! Não vinha ajuda de espécie nenhuma, nem pra fazer companhia; não precisava mexer com ela, só ficar aí pra eu descansar um pouco. Eu não tive ajuda. Porque será, não?! Às vezes eu fico me perguntando. **Dona Iracy***

No caso de Branca, a família era dividida entre aqueles que ajudavam e os que se recusavam a ajudar, o que aumentava seu stress:

*Tenho mais seis irmãos, aqui [em São Paulo] moram quatro, cinco comigo, mas quem assumia era eu. Toda responsabilidade era minha, levar no médico, cuidar... tudo, né?! Tudo era eu mesmo. Mas os outros dois ajudavam, éramos nós três pra dividir o salário da moça que me ajudava.*

*Na doença deles eu vim assim exigindo muito dos meus irmãos, porque cada um é diferente, mas eu queria que eles fizessem o mesmo que eu estava fazendo. Eu tenho uma irmã, a irmã mais velha, que vinha aqui em casa como visita e a gente discutia muito, batia boca e meu pai via tudo... Eu queria que ela viesse pra minha casa pra me ajudar e ela um dia me falou que*

*não se sentia bem na minha casa, isso me marcou muito... Ela não agüentava ver o sofrimento deles... Branca*

Para Marisa, há, no seu caso, uma explicação:

*Não. Nunca tivemos ajuda de ninguém, era só eu e meu irmão pra tudo. Mas também os irmãos dela [da mãe] são todos de idade, então... Uma tia minha até falou que se morasse mais perto, vinha ajudar mas... Marisa*

Em estudo sobre famílias monoparentais, e pertinente ao apontado por nós neste momento da análise, Vitale afirma: “*a proteção oferecida pelas pessoas, grupos envolvidos com o cotidiano dessas famílias, em especial parentes e amigos, tem, sem dúvida, limitações. E quanto mais os circuitos de apoio são frágeis, mais exigências são postas para estas famílias*” (2002: 55).

Ainda assim, nos dias atuais, a família é vista como centro gerador de cuidado e atenção para com seus membros. Dado as diferentes formas de se constituir e frente aos diferentes “modelos” construídos, também diferentes e diversos tipos de cuidados são esperados e aceitos socialmente, tanto por seus próprios membros, quanto pela sociedade de forma geral. Mas também, e por isso, é de onde mais se cobra atenção e zelo efetivos de seus pares; cuidado este que quando não se efetiva, reflete quase sempre, para a maior parte da sociedade, como estando esta família em crise, ou como não exercendo de forma adequada o seu papel.

O cuidado das novas gerações, assim como dos idosos e doentes, é, por princípio, visto como uma responsabilidade da família, independentemente de sua organização, contexto cultural e momento histórico. Se isso por si só já se constitui em uma cobrança social, individualmente os filhos que vivem a história de doença de seus pais sentem-se imbuídos de tal obrigação.

O papel social do cuidador aqui pode ser visto como assumido também por uma exigência externa, afinal os grupos de pertencimento e a comunidade de forma geral assim esperam. Mas há também uma determinação interna e constituinte do papel de filho, que é o de cuidar de seus pais, como relatam Raimunda, Dona Manuela e Dona Iracy:

*Eu conheço muitas pessoas que cuidam e não se preocupam, cuidam de mais de um doente, de idade, qualquer tipo de doença e não se preocupam: comem, dormem... a pessoa morre, vem outro pra mão dela... e cuida do mesmo jeito... Agora, no caso da gente... eu era filha, é diferente de quem cuida e não é filha, é isso.*

**Raimunda**

*Eu acho que é natural o filho cuidar dos pais... acho que é por isso que a gente nem pensa...* **Dona Manuela**

*Além de ser amor, amor de filha pra mãe, é o amor cristão... nossa!!! Caramba!!! Se eu vou todo domingo lá na igreja, né, pego minha bíblia, vou todo domingo lá, canto, oro... não vou ter amor com minha mãe?! Isso não tinha nem cabimento! Não pode sair fora, né?! É aí que você tem que demonstrar seu amor.*

**Dona Iracy**

Ou um direito, no olhar de Branca:

*Quando meu pai ainda estava falando ele falava que não queria dar trabalho pros filhos e eu falava assim: pai, não é trabalho! Vocês cuidaram da gente, agora é um direito nosso cuidar de vocês.* **Branca**

O cuidado a que se referem estende-se à atenção até o final da vida e à resistência à institucionalização, mesmo que este cuidado vá, às vezes, além do limite suportável, como nos falam Dona Irma, Dona Iracy, Raimunda e Branca.

*Se a maioria das pessoas ouvisse o que aconteceu entre eu e meu pai, amariam mais o idoso, não mandariam para clínicas [de repouso]. Eu punha comida na boca dele, água e isso nunca me pesou. Os idosos no final da vida deveriam ser mais amados, terem mais dedicação... **Dona Irma***

*Tantas pessoas me falaram: interna ela em uma casa de repouso. Cheguei a me informar, cheguei a ver. Mas só mesmo da boca pra fora. Não sei, acho que eu nunca ia ter coragem de por minha mãe em uma casa de repouso. Mas eu penso: ela lá ia ser mais bem cuidadinha, não tanto pelo trabalho que ela estava me dando mas, pelo... pelo que ela deveria ser cuidada e não estava no meu alcance. Eu achava que lá ela ia ter tudo: banheiro próprio, pessoas próprias pra isso. Eu achava que ela ia ser bem cuidada... eu gostaria de ter posto... mas eu queria que fosse uma cinco estrelas, não jogar ela em qualquer uma. Mas eu acho que não tinha coragem... **Dona Iracy***

*A gente fazia o que podia, né?! E até o que nem podia no caso, né?! Assim por exemplo: eu passava o dia em claro, eu passava a noite em claro, eu era o mourão, porque eu era de manhã cedo, eu era de tarde, eu era a noite, eu era nos domingos, nos sábados, nos feriados... **Raimunda***

*Eu me sentia culpada... eu me sentia responsável de não acontecer coisas piores. Eu ficava muito... [me perguntava] Será que estou fazendo certo? Eu ficava assim. Será que não é melhor no hospital? Eu não queria deixar eles internados no hospital, eu preferia estar com eles em casa, cuidando... Apesar que, no hospital eles cuidam direitinho, mas não tem aquela atenção, aquela dedicação que a gente tem em casa... eu achava melhor eles ficarem em casa. **Branca***

Frente às dificuldades vivenciadas por todas e particularmente, mesmo tendo seu papel de cuidadora questionado, Dona Irma leva-o até

o final, demonstrando que o fato de a irmã não acreditar em sua capacidade não abala a certeza de que tinha que ser este o seu papel. Em uma outra perspectiva, apesar do conflito vivido entre o que acreditava e o que seus pares pensavam de sua capacidade, persevera em seu papel de filha cuidadora, alcançando seu objetivo como ela mesma nos diz:

*Um dia minha irmã disse: é melhor a gente arrumar uma clínica [de repouso] porque vocês não vão agüentar. Eu disse pra ela: não, eu vou com ele até o fim! O mais difícil era dar comida na boca, dar o banho, fazer as sopinhas, os sucos e isso eu sabia que nenhuma clínica faria. Dona Irma*

Ampliando o conceito para o que é esperado pela equipe de Saúde: “*mais do que um estatuto jurídico, a família é vista pela equipe de Saúde como um local que pressupõe a existência de um protetor e de um protegido (...). Ampliando de modo sui generis e conveniente às práticas médicas e sociais, a relação cuidador e cuidado passa a ser resultante ‘natural’ de uma tendência à solidariedade fundada na afeição mútua entre mãe e filho. Camuflando dessa maneira, a inexistência de políticas públicas de atendimento à cronicidade (...)*” (VALENTE, 2006: 7).

No relato de Dona Iracy:

*Tantas pessoas me falaram: interna ela em uma casa de repouso. (...)*

*A doutora [médica que atendia a paciente no domicílio] falou: nem pense nisso!!! Aí eu falei pra médica: e se fosse uma cinco estrelas? “Nem se fosse dez estrelas, deixa ela no cantinho dela”.*

Como já foi analisado na Parte II, Capítulo 2, a cobrança pelo ideal de família e o não entendimento das particularidades presentes é uma constante na equipe de assistência domiciliar, sendo o esclarecimento a

este respeito e o trabalho junto às famílias, com vistas ao auxílio da manutenção do equilíbrio possível, o grande foco do assistente social.

Tal equilíbrio familiar se refere ao respeito a tudo o que já expusemos acima e também ao trabalho efetivo junto às famílias de não só entendê-las, mas, e principalmente, de junto a estas propor alternativas que amenizem o sofrimento enfrentado. Em nossa prática cotidiana, reafirmamos sempre: a necessidade quando possível da divisão de tarefas e responsabilidades entre os familiares mais próximos, evitando-se assim a sobrecarga de alguns; o fornecimento de informações, por parte do profissional, sempre que necessário aos envolvidos, como forma de se evitar a angústia de um só deter todas as informações e ser cobrado pelos demais familiares pela “cura que não vem”; a disponibilidade para auxiliar na resolução de pendências e providências legais que demandam o consentimento do paciente em questão e a capacidade e disponibilidade imprescindíveis de oferecer apoio e escuta sempre. Em algumas ocasiões, só é necessário estarmos junto da família, ouvir, entender e esperar; não há mais o que ser dito, quando tudo já foi explicado; não há mais o que “cobrar”, quando tudo já está sendo feito, e é essa a abordagem mais difícil; a necessidade que temos de nos mostrar ativos, em abordagem e atividade constantes, nos faz esquecer de que às vezes só é necessário estarmos presentes e o não fazer já é, por si só, uma ação.

Os estágios ou fases pelos quais supostamente passam os pacientes em processo de finalização de vida, tão bem exposto nos primeiros estudos sobre o tema por Klüber-Ross (1969), ainda nos oferecem, nos dias atuais, parâmetros para o melhor cuidado e atenção aos pacientes. A surpresa, a negação, a barganha, a revolta e a aceitação são ainda passíveis de serem reconhecidos nos pacientes, e no meu entender, nas famílias destes. Não é necessário dizer que não há passagem obrigatória pelas fases citadas, mas a importância do conhecimento das mesmas se dá no intuito de melhor compreendê-las para melhor atender paciente e família, visto que nem sempre o “desconhecimento” a respeito da doença é uma realidade; em algumas

situações estamos lidando com a negação da mesma. Nem sempre a busca de uma “segunda opinião” ou não crédito em relação ao que é explicado pela equipe revelam “uma família difícil” ou “não aderente”, mas traduzem a surpresa pelo diagnóstico e pelas afirmações de que o tratamento curativo não se faz mais possível. A não aceitação do tratamento proposto, a recusa pela medicação e pelas medidas de conforto, que tanto angustiam familiares e equipe, pode ser “apenas” revolta pela finalização da vida, pela impossibilidade de cura e pela inexistência de tanto tempo de vida como cada um gostaria de determinar. E finalmente a tristeza, o recolhimento em si mesmo, a necessidade que alguns pacientes apresentam de ficarem sozinhos, em silêncio, de não participarem das atividades da família e de estarem mais consigo mesmos, não necessariamente se caracterizam como sinais de depressão, mas sim de aceitação da situação que vivenciam e de desligamento da vida.

Com este entendimento, não há porque esperar ou incentivar uma participação mais ativa do paciente na rotina da casa e nas conversas familiares, é possível que não haja mais esse interesse; não há porque cobrar uma aderência cega ao tratamento, em algumas situações “outras dores” trazem preocupações maiores que as físicas e não há porque se falar tanto e tantas vezes sobre o diagnóstico e prognóstico quando família e paciente já o sabem e, às vezes, já não querem mais ouvir sobre o assunto. É imprescindível lutar contra a conspiração do silêncio – termo utilizado em Cuidados Paliativos para descrever a atitude que nega ao paciente e às vezes à família, a ciência do diagnóstico –, mas também é necessário reconhecer quando parar de abordar tal assunto. É necessário perceber quando o excesso de detalhes e informações, e a insistência no processo de finalização de vida passam a ser uma verdadeira tortura pra quem ouve e não fonte de conhecimento e preparo para família e paciente.

Cada família e paciente devem ser vistos como únicos e ter suas necessidades atendidas da forma mais adequada possível, tendo-se

claro que nem sempre essas necessidades são condizentes com as da equipe de atendimento.

Em relato sobre um atendimento ambulatorial pelo qual passou a paciente antes de ser atendida em domicílio, Iraci Correa deixa claro o exposto acima:

*No dia que eu passei no médico de cabeça e pescoço [clínica específica que atende pacientes com problemas localizados nessa região] que fez a laringoscopia... coitado do médico!!! [ri] Ele ainda brigou com a gente, ele chegou pra gente e [disse]: “urgente, pronto-socorro urgente!! Vai ter que por aquele aparelhinho na garganta” [refere-se ao procedimento de traqueostomia].*

*Doutor, mas minha mãe não quer.*

*[Imitando o médico] “Olha aqui!!! Como??? É a mesma coisa de você entrar debaixo do chuveiro deixar a água cair assim [olha pra cima imitando gesto do médico] e você se afogar. Você acha justo fazer isso com sua mãe?”*

*Doutor, não é que é justo mas, minha mãe não quer.*

*É que na hora a visão dele foi de salvar uma vida... na hora a visão do médico é salvar, só que... a gente como já estava cuidando dela, sabendo o problema dela, porque ele não sabia tudo o que estava ocorrendo, ele queria salvar aquele vida. E a gente sabia que mesmo pra por o aparelhinho pra respirar, ela não ia resistir, ela não tinha peso e nem condições... desnutrida. Desnutrida eu falo assim porque o próprio câncer vai te comendo, então... Não tinha o que mais fazer, essa é a verdade.*

*Se fosse pra colocar o aparelho ela tinha falecido naquele dia... [chora]. Iraci Correa*

Sendo assim, criar uma forma de oferecer apoio às famílias em momento tão especial, como o preconizado pela OMS, em nosso entender baseia-se primeiramente na certeza de que as necessidades são particulares de cada família. Também implica compreender a não participação dos demais, a ausência consciente ou o afastamento inconsciente do sofrimento.

O apoio dos familiares esperado e não obtido, queixa constante da maior parte dos cuidadores, marca sua ausência no cotidiano de cuidados. Se é no dia-a-dia que o papel de cuidador se constrói, é também neste cotidiano de tarefas a serem realizadas, horários a serem cumpridos, saberes a serem assimilados que a ausência de participação dos demais se faz mais presente.

*A minha irmã dava uma pensão pro meu pai e pagava a empregada... ela achava que o que eu fazia não era tão bom como o que ela fazia, ela achava que o que ela fazia é que era o mais importante... mas ela não estava ali no cotidiano, no dia-a-dia...*

**Dona Irma**

*Sofremos assim: meu marido e meus filhos junto comigo, porque quem está de fora não vê aquele sofrimento.*

*Meus irmão sabiam o que estava acontecendo mas, eles não estavam a todo momento lá, não estavam a noite... Branca*

Se, como nos dizem Dona Irma e Branca, não estar presente no cotidiano de cuidados inviabiliza uma análise mais apurada e acertada do que ocorre, é neste mesmo cotidiano que se instaura uma mudança radical para que o cuidado seja viabilizado e para que o papel se materialize.

### **III.2.3. As alterações no cotidiano: transformações do dia-a-dia**

Segundo Heller: *“a vida cotidiana é a vida do homem inteiro; ou seja, o homem participa na vida cotidiana com todos os aspectos de sua individualidade, de sua personalidade. Nela colocam-se ‘em funcionamento’ todos os seus sentidos, todas as suas capacidades intelectuais, suas habilidades manipulativas, seus sentimentos, paixões, idéias, ideologias”* (1992: 17).

A vida cotidiana, segundo Heller, é heterogênea e hierárquica. Heterogênea porque apresenta diferenciados tipos de conteúdo, significados e graus de importância das atividades desenvolvidas; é hierárquica por apresentar formas que se concretizam e se transformam segundo a estrutura econômico-social a que estão condicionadas. Além disso, é marcada pela dualidade, particularidade e genericidade, tendo como características principais: a espontaneidade, probabilidade, economicismo, juízo provisório, ultrageneralização, imitação, precedentes, analogia, entonação e pragmatismo. Esses pontos, segundo Heller, estruturam a cotidianidade e possibilitam ao homem vivenciá-la.

A espontaneidade, primeira característica relevante, reflete o caráter natural do cotidiano e possibilita a assimilação do ritmo de vida, assim como dos comportamentos consuetudinários necessários à integração social. As motivações que acompanham este processo de assimilação são efêmeras e momentâneas, estando sujeitas a modificações ou desaparecimento sob influência do ritmo de vida do indivíduo em questão.

Neste ponto, cabe-nos lembrar da espontaneidade no assumir de tal cuidado, no *escorregar pra dentro* de uma situação que se apresenta a estas filhas que a assumem para depois avaliarem suas próprias condições em levá-la adiante. Se não há uma motivação clara e declarada nas entrevistas, esta aflora no decorrer da conversa, pois, como nos disseram Marisa e Dona Irma, se não houver amor e intenção de continuar, desiste-se no meio da empreitada.

A espontaneidade para Heller está estritamente relacionada à probabilidade; por serem as ações empreendidas na vida cotidiana naturais e não “calculadas cientificamente”, o indivíduo sempre atua sob a égide do possível, do provável, arcando com as conseqüências e riscos de suas ações.

Aqui é relevante ressaltar a importância da fé e da confiança, presentes no cotidiano de cada indivíduo. Por serem as ações aí realizadas isentas de planejamento e cálculo, como já afirmamos, o

homem confia em si próprio e nas ações que irá deflagrar. Tem fé<sup>3</sup> que as circunstâncias o favorecerão e confia na possibilidade de acerto e sucesso nas atividades diárias. “*Jamais é possível, na vida cotidiana, calcular com segurança científica a conseqüência possível de uma ação. Nem tampouco haveria tempo para fazê-lo na múltipla riqueza das atividades cotidianas*” (HELLER, 1992: 30).

Como já analisamos anteriormente, Dona Irma deixa claro que confiava que, mesmo sendo difícil o cuidado, iria levá-lo até o final, isto é: até a morte do paciente.

Quanto ao economicismo, a autora o define como um mecanismo de ação e pensamento que funciona somente enquanto necessário para a existência da vida cotidiana, não se estendendo além. Vida esta marcada pelo pragmatismo, pelo imediatismo do pensamento/ação e não pela práxis. O homem não teoriza sobre como agir em seu cotidiano, apenas atua espontaneamente. O pensamento só se vincula à ação para se mostrar como agir e isso ocorre de forma superficial e imediata.

O pensamento cotidiano é também *ultrageralizador*, sendo por isso marcado pela provisoriedade dos juízos. Quando estes *juízos provisórios* estão embasados na confiança, podem ser modificados de acordo com as necessidades e desenvolvimento das formas de pensar humanas. Mas quando estão embasados na fé, constituindo-se em ultrageralizações particularizadas, se tornam pré-juízos ou preconceitos.

Segundo Heller, “*a confiança é um afeto do indivíduo inteiro*”, já a fé se constitui num afeto particularizado, que responde a situações e análises particulares e não gerais. Por isso, a generalização de uma análise particular embasada na fé origina o preconceito.

Os juízos provisórios estão estritamente vinculados aos *valores* particulares ou partilhados pelos integrantes dos grupos sociais.

---

<sup>3</sup> O termo “fé” é utilizado pela autora citada como sinônimo de crença, não possuindo conotação religiosa.

A vida cotidiana é marcada por este intercâmbio, por esta troca de idéias, impressões, afetos, ações e objetos materiais.

A autora assinala a importância da *analogia* para o conhecimento dos indivíduos, assim como os *precedentes* são importantes para análise e conhecimento de situações novas. Os *precedentes* fornecem os paradigmas para nossos comportamentos e atitudes frente a situações ainda não vivenciadas.

A *imitação* ou *mimese* é, segundo Heller, fator decisivo na vida cotidiana. Para o homem, seria impossível, num primeiro momento, a assimilação dos comportamentos esperados sem a *imitação*, sem a reprodução do já vivido. Cabe a ele, num segundo momento, definir se esses comportamentos serão perpetuados pela imitação ou serão transformados por atitudes novas e diferenciadas.

Aqui pontuamos as aproximações sempre ouvidas dos cuidadores ao comparar os cuidados realizados ao final da vida com os exigidos por um bebê; comparação esta sempre execrada pelos profissionais da área da Saúde, em especial os que lidam diretamente com idosos. Não é preciso dizer que a infantilização, sempre possível nesses casos, deve ser percebida e adequadamente abordada, mas, na maior parte das vezes, o que ocorre é efetivamente a tentativa, por analogia ou mimese, de tornar possível uma ação não esperada e nem planejada pelos envolvidos, utilizando-se para isso de um conhecimento adquirido anteriormente.

A *entonação* demonstra a “especialidade” de cada indivíduo: a atividade por ele realizada, sua forma de pensar, agir, comunicar-se, entrosar-se em seu grupo de pertença, como nos diz Heller: “(...) o aparecimento de um indivíduo em dado meio ‘dá o tom’ do sujeito em questão, produz uma atmosfera tonal específica em torno dele e que continua depois a envolvê-lo. A pessoa que não produz esta entonação carece de individualidade, ao passo que a pessoa incapaz de percebê-la é insensível a um aspecto importantíssimo das relações humanas” (1992: 36).

Todos esses fatores presentes na vida cotidiana e responsáveis por sua manutenção não são, segundo Heller, *cristalizados em absoluto*. Devem, ao contrário, possibilitar ao indivíduo movimento constante e formas diferenciadas de explicitação; do contrário gera-se a alienação da vida cotidiana.

Apesar da rapidez das ações, da momentaneidade exigida e do caráter espontâneo do cotidiano, este em nenhum momento é obrigatoriamente alienado.

As análises de Heller demonstram que cabe ao indivíduo a “condução da vida”, cabe ao homem o entendimento e apreensão da realidade que o rodeia de forma que, ao vivenciá-la, seja capaz de dar à mesma sua marca pessoal. Vislumbra-se aqui a convivência do caráter geral e pessoal que permeia toda a cotidianidade. “(...) *a condução da vida é sempre uma tendência de realização mais ou menos perfeita. E é condução da vida porque sua perfeição é função da individualidade do homem e não de um dom particular ou de uma capacidade especial*” (HELLER, 1992: 40).

Apesar de a vida cotidiana apresentar uma estrutura inegável, como já foi explicado por nós, cabe ao homem, em seu processo de “condução da vida”, adequar-se à mesma, transformando o que é possível enquanto constrói a si próprio. Cabe ao homem tentar concretizar as possibilidades inerentes ao cotidiano e buscar realizar as conquistas que almeja tendo como base o vivido, o experienciado, o compreendido e o simbolizado.

Assim, é nesse cotidiano anteriormente estruturado, reflexo do sujeito em sua particularidade, mas também, em sua genericidade, que a nova condição de cuidados se institui e que o novo papel se desenha. As horas passam a ser regidas pelos horários das medicações e da alimentação; o período do sono, sua possibilidade ou impossibilidade, é condicionado ao estado clínico do paciente, aos seus horários de sono ou às suas agitações e dores. O ritmo da vida passa a ser o ritmo do cuidado, a vida do cuidador se atrela à do paciente de maneira inseparável.

*Eu não dormia mais a noite, não aquele sono profundo, qualquer movimento que ele fazia eu acordava. Dona Irma*

*Eu sei que ela me chamava vinte e quatro horas por dia! Olha, como Deus que está no céu!!! Vinte e quatro horas por dia ela ficava: Irá, Irá [imita a mãe]. Eu punha o telefone pra vocês escutarem, lembra? Olha, eu ligava no NADI umas três vezes no dia: “minha mãe está gritando, minha mãe não dormiu nada esta noite”. Dona Iracy*

*Eu saí do serviço pra poder ficar mais fácil me adaptar aos horários... ela só deixava eu dar a comida, o medicamento... acho que era confiança, né?! [chora] Mas quem carregava minha mãe era ela [aponta pra irmã Iraci]. Márcia Correa*

*Tinha que comer correndo, sem mastigar direito pra olhar o soro [refere-se a dieta industrializada administrada por sonda nasogástrica]... não podia ir pra lá junto dela com a comida. Não podia ir comendo olhar o soro... ela não falava mas, a gente sabia que ela sentia o cheiro da comida. Então não podia ver a gente comendo, sentir o cheiro...ela não podia comer, né?! Raimunda*

*A gente viveu [esse período] em função disso: era só ela... a gente vivia pra ela. Todos os cuidados: nos últimos tempos a gente dava banho na cama com sabonete líquido, ela ficava cheirosa mas, gemia de dor o tempo todo, mesmo com os medicamentos. Então nesse período a gente viveu intensamente pra ela. Marisa*

As atividades que antes faziam parte da rotina dos cuidadores são deixadas de lado em prol do cuidado e atenção exigidos. Para Raimunda, a preocupação maior no horário da alimentação era que sua mãe não sentisse o cheiro da comida e não as visse comendo pra que não sentisse vontade, afinal sua ingestão estava reduzida à dieta industrializada administrada por sonda.

Não é só no “ritmo das horas”, como nos diz Marisa, que se engendra a mudança, mas é também, e principalmente, no reconhecimento e no elenco das novas prioridades: o cuidado passa a ser central.

*Cuidei dele mais ou menos quatro anos.*

*(...) eu não saía de casa na época da doença. **Dona Irma***

*Eu fiquei um ano sem ir à escola dominical que é a paixão da minha vida. É minha paixão. Ganhava prêmio todo ano por não faltar. **Dona Iracy***

*No começo ela ajudava. Na hora de trocar a fralda [eu falava]: “mãe ergue o bumbum, o bumbum, mãe”. Ela erguia uma perna. “O bumbum, mãe” [repete várias vezes], aí ela erguia. [ri ao se lembrar] Aí ela ficava no alto [ri], eu falava: “abaixa mãe, abaixa!!!”. Era uma luta nós duas. [ri]*

*Aí às vezes meu irmão falava: “Ave!!! Tem um pouquinho de paciência, você não vê que ela não entende!!!” [Eu falava]: então vem você aqui! Ele não ia, né?!*

*(...) remédio então era uma luta pra ela tomar... não queria tomar mais remédio. Ela me tapeava, jogava o remédio fora... nunca gostou de remédio e nos últimos tempos só queria remédio, remédio, remédio... “Mãe, não pode, não está fazendo a hora ainda [refere-se ao horário determinado], não pode dar um remédio em cima do outro”... **Dona Iracy***

*A gente não saía, a gente não ia ao cinema, no teatro, não viajava, não ia pra lugar nenhum. Festa de Natal e Ano-Novo era dentro da minha casa... a gente não saía porque a gente queria o bem estar dela. **Marisa***

Dona Manuela analisa que também não se ausentava de casa, deixando de lado até o cuidado consigo própria, mas mantinha em sua rotina um período especial para si:

*Eu sempre fiz um lanche a tarde, sempre tomei um café da tarde... costume, né??? Então essa hora era sagrada pra mim e pro meu marido: eu punha a mesa, arrumava tudo e ali nos dois ficávamos por um tempo, era ali que conversávamos sobre o dia, as coisas, a vida... quantas vezes choramos juntos ali? **Dona Manuela***

O sofrimento vivenciado pelo paciente estende-se ao cuidador e passa a fazer parte do cotidiano, sem que para isso haja também preparo prévio. O sofrimento se instala sem que às vezes haja resposta adequada para seu enfrentamento:

*Mas também o que eu acho que levou minha mãe mais rápido foi aquela tal de lavagem a cada três dias... ai, que judiação aquilo!!*

*Há cada três dias!!! Que sofrimento, coitadinha!*

*Então foi assim durante... Até uns três dias antes eu não agüentava mais, eu falei: "Senhor, me dá uma solução, eu não sei qual é; tu que és soberano, tu que sabes de todas as coisas, eu não estou mais agüentando tanto sofrimento, dá uma solução!" Mas não veio na minha cabeça, nem pra mim, nem pra ela... [refere-se à morte]. Eu só queria uma solução; daí três dias ela foi embora...*

**Dona Iracy**

*Eu aprendi muito, aprendi a aceitar o sofrimento, como é que fala... cada vez que ele sofria, que ele entrava em agitação, eu orava, eu pedia a Deus que ele aliviasse o sofrimento dele, não pedia o desencarne, mas pedia o alívio daquilo que eu via... e era através da oração. **Dona Irma***

*É doído porque... Se você pega uma criança, se você cuida de uma criança, você está vendo aquela criança evoluir, cada dia que passa ela vai pro melhor, ela vai andar, ela vai falar, ela vai falar papai e mamãe. Agora, uma pessoa na situação da minha mãe:*

*idosa, na idade que ela tinha, na cama... Você sabe que todo dia eu olhava pra ela e pensava: é um dia a menos que eu estou com a minha mãe. [chora] Isso aí você entra em um conflito com você mesmo. Puxa vida!!! Porque é difícil, você está cuidando, está fazendo, mas você pensa: eu sei que não vai adiantar... é um dia a menos. Marisa*

*A gente sofria e não era fácil. Mas a gente não estava na cama doente como ela, quem estava sofrendo mais era ela. É muito triste, é muito triste, é muito esquisito, não é fácil, porque a gente não se conforma, Mesmo ela velha, a gente não queria que ela morresse. Raimunda*

*É doído!!! Nossa!!! Você não poder fazer nada. Ela falar que está com dor e você não poder... não tem o que fazer! [chora]. Márcia Correa*

*Às vezes eu não queria chamar o meu marido, aí eu levantava, subia em cima da cama [do pai] e puxava ele [o pai] assim... puxava pra virar ele. Ali mesmo em cima da cama dele eu chorava, chorava... Meu Pai!!! Que sofrimento!!!*

*Minha mãe via todo o sofrimento do meu pai. Tinha uma época que ela entendia, mas depois ela foi esquecendo. No começo, quando ela ainda andava, ela ia na cama dele, cobria, alisava [e falava]: que judiação! Branca*

*É sofrido... dói... a gente vê a mãe da gente assim... ali na cama, sem poder se mexer sozinha, dependendo da gente pra tudo... Dona Manoela*

A literatura sobre Cuidados Paliativos já traz claramente as definições e diferenciações entre dor e sofrimento. A dor, hoje passível de ser adequadamente controlada com analgesia potente, trata-se pura e simplesmente da dor física, sendo o sofrimento, muitas vezes, impossível de ser controlado, tanto por quem o vive diretamente como

resultado da doença enfrentada, quanto por quem o vive por outros motivos, nos casos em estudo, por presenciar o sofrimento do familiar e também sofrer por isso.

Para Pessini (2006b), o sofrimento, por tratar-se de uma questão subjetiva e por estar diretamente relacionado aos valores pessoais, é mais abrangente que a dor física e quase sempre é sinônimo de diminuição na qualidade de vida. Para o autor, “*o sofrimento é um conceito mais abrangente e complexo. Pode ser definido, na caso da doença, como um sentimento de angústia, vulnerabilidade, perda de controle e ameaça à integridade do eu*” (2006b: 21). Esses sentimentos, relacionados aqui especificamente ao paciente, estendem-se aos familiares próximos e principalmente ao cuidador, que na construção de seu papel vê o sofrimento como fator inerente ao mesmo.

Ainda para o autor, é importante a distinção, visto que a medicina, em muitas ocasiões, centra-se no controle medicamentoso da dor física sem se ater ao sofrimento, ou percebendo o sofrimento somente como resultante de um controle não adequado desta mesma dor.

Em Cuidados Paliativos, as dimensões da dor são analisadas visando, senão ao seu controle, ao oferecimento do cuidado adequado; cuidado este realizado por uma equipe interdisciplinar, e nos cuidados domiciliares também pelos cuidadores e demais familiares envolvidos na atenção. As dimensões físicas, psíquicas, sociais e espirituais definidas por Pessini muito se aproximam do conceito de *dor total* cunhado por Cicely Saunders em 1964 (*apud* NASCIMENTO-SCHULZE, 1997: 50), referindo-se à dor sentida por pacientes com câncer, seu foco de trabalho.

Para Pessini (2006b), a dimensão física da dor e do sofrimento é mais facilmente observada e relaciona-se sempre a um alerta do organismo de que algo não funciona bem, tendo o poder de afetar o sujeito de forma global dependendo da intensidade. Como analisamos na Parte II, é, atualmente, a dimensão de mais fácil controle em virtude da existência de medicação potente, e hoje mais facilmente acessível.

Quanto à dimensão psíquica, o autor ressalta os inúmeros fatores causais e os sentimentos daí gerados, caracterizados por *“mudança de humor, sentimento de perda do controle sobre o processo de morrer, perda de esperança e sonhos ou necessidade de redefinir-se perante o mundo”* (PESSINI, 2006b: 23).

A dimensão social refere-se ao isolamento e possível perda do papel social como resultado de uma doença em fase final, e a dimensão espiritual *“surge da perda do significado, sentido e esperança”* (PESSINI, 2006b: 23).

Para Saunders, o termo *dor total* relaciona-se à dor como um sentimento abrangente e irrestrito, não se limitando somente ao seu caráter físico. Em um primeiro momento, acrescenta à dor física a de caráter emocional, social e espiritual. Sendo estas posteriormente acrescidas da dor financeira, interpessoal e dor da família (*apud* NASCIMENTO-SCHULZE, 1997).

A dor sentida pela família, em nosso entender, o sofrimento gerado pela situação de irreversibilidade da doença e morte iminente, é percebida no decorrer do atendimento, seja nas dúvidas apresentadas, nas queixas presentes, na *“resistência”* em aceitar a piora do quadro clínico e as alterações terapêuticas daí recorrentes.

A piora do quadro clínico é sempre sinalizada por algum tipo de alteração, seja de medicamentos não mais necessários, seja de mudança para outros mais potentes, seja de recusa do paciente pela alimentação ou início de sua não interação com os demais. Todas essas alterações no dia-a-dia, se para a equipe representam a clara evolução da doença, para o familiar cuidador são sofrimentos que se somam. A própria mudança de casa ou na casa para a viabilização do cuidado podem ser fatores geradores de sofrimento, como aponta Dona Irma:

*Eu morava em um sobrado amplo, arejado e tive que ir pra um apartamento porque eu olhava pro meu pai, pra escada e dizia: ele vai cair, ele vai cair... Dona Irma*

### III.2.4. As alterações na casa: adaptação dos “espaços”



Van Gogh, *O dormitório III*, 1889.  
Museu D'Orsay, Paris

*Mudei pra um apartamento com mais área de lazer, mais verde... achei que lá ele pudesse ter mais contato com outras pessoas de idade mas, ele era muito fechado, não era assim como todo mundo... não era com todo mundo que ele conversava, era uma pessoa muito difícil. **Dona Irma***

*A gente mora nessa casa simplesinha, mas, graças ao sacrifício dela, a luta dela [refere-se à mãe], porque meu pai sempre foi assalariado de salário mínimo...*

*(...) aí depois que ela caiu ficou ruim mesmo, a gente tinha que cuidar. Muito agitada... a gente arrumou uma cama com grade pra ela [refere-se à cama hospitalar]. **Dona Iracy***

*A gente mudou a cama, porque a cama dela era normal, aí o pastor da igreja da minha irmã deu uma cama de hospital. Ele tinha uma cama de hospital na igreja para quem precisasse... só enquanto minha mãe precisasse, aí ele deu a cama e foi melhor pra gente cuidar.*

*Levantava, abaixava [a cabeceira] e a gente com os costumes daqui que as enfermeiras ensinavam. Com aquele “lençolão”: com o lençol da cama forrado e aquele lençol atravessado, dobrado, aí um pegava de cá, outra de lá, virava ela, fazia os curativos; pra descansar, subia ela pra ficar mais alta, isso foi muito bom, ajudou bastante a cama. **Raimunda***

A abertura do espaço para o cuidado se evidencia no cotidiano e se reflete na moradia de cada um dos pacientes e cuidadores. Cinco dos entrevistados citaram as mudanças realizadas no espaço doméstico para a adaptação ao cuidado, seja o aceite da utilização de uma cama hospitalar visando a facilitar os procedimentos, a mudança da disposição dos móveis e cômodos, seja a mudança de residência.

*“A casa representa a expressão mais forte da condição humana”*, diz Critelli (2003). Por isso, a abertura de espaço no cotidiano também representou abertura efetiva de espaço na moradia para o gerenciamento do cuidado e recepção da equipe de assistência domiciliar.

Se, para Dona Iracy e Raimunda, a adaptação foi feita com a aquisição de uma cama hospitalar para facilitar o cuidado e proteger a paciente, para Dona Irma a mudança foi mais radical: a troca do sobrado onde morou durante décadas pelo apartamento onde acreditava que seu pai teria mais segurança e possibilidade de maior socialização no início da doença.

Para Branca, trazer os pais de um outro Estado significou somente o início dos cuidados e da construção de seu papel de cuidadora; ceder seu quarto para que eles ficassem mais adequadamente adaptados quando do agravo da doença, constituiu-se na segunda etapa, como ela mesma diz:

*Meu marido achou melhor traz-los pra cá [para São Paulo]. Passamos nosso quarto pra eles, porque tem banheiro, tem tudo lá no quarto... a gente deixou o quarto pra eles e ficamos no quarto pequeno mas, com todo o prazer. Porque meu marido falou assim: ao invés da gente ir, a gente trás eles pra cá, o tratamento aqui é mais fácil e também os cuidados. Branca*

O domicílio, local onde se dará a assistência, é pleno de valores, códigos particulares, organização própria, sendo privado e particular. É

onde cada indivíduo organiza sua vida, mantém suas lembranças, seus pertences, é onde dita as regras, reconhece-se em seu espaço e mantém o que lhe é importante, mas é também o espaço onde se tornam mais visíveis os problemas sociais. “*A casa me abriga, mas também me expõe, porque exhibe minhas preferências e prioridades*” (CRITELLI, 2003a).

Atender em domicílio, portanto, não significa tornar público o espaço que é privado, mas sim particularizar uma ação. Não significa “levar o hospital para a casa do cliente”, mas sim, conhecendo o “território” do indivíduo e respeitando suas particularidades, conseguir traçar um plano de cuidados de acordo com as possibilidades e limites aí reconhecidos. Plano este adaptado ao indivíduo, ao seu quadro clínico, às suas necessidades, aos limites impostos por um ambiente não hospitalar e a todas as possibilidades vislumbradas exatamente por não se estar dentro de um hospital.

Então: como e quando eticamente propor uma alteração no ambiente? Como interferir no “espaço do outro” sem que a ação se torne uma invasão? Quando a assistência domiciliar deixa de ser uma opção e passa a ser uma imposição? Tais questionamentos demandam um canal de comunicação claro e direto entre a equipe de assistência domiciliar e indivíduos atendidos; demandam acordos entre ambas as partes, visando à aderência adequada, e demandam acima de tudo, a certeza de que neste tipo de atendimento o profissional de Saúde já não mais detém “o controle” sobre o local e as rotinas a serem estabelecidas, devendo, então, estar preparado para isso.

Sendo assim, a decisão de Marisa de que sua mãe não aceitaria uma cama hospitalar e que a insistência no assunto faria com que esta ficasse ainda mais deprimida, foi respeitada pela equipe de atendimento.

*As pessoas me falavam: nossa!!! Aqui nem parece que tem doente.*

*Ela ficou na cama que era dela, até o final...*

*Eu durmo lá hoje, sem problema nenhum. Marisa*

Ainda fazendo referência a Critelli: *“uma casa é o retrato do seu morador. O tratamento que uma pessoa dá à sua casa coincide com seu modo de levar a vida. Embora nossa casa nos abrigue do mundo, ela é, ao mesmo tempo, o nosso mundo mais próximo”* (2003b).

*Não mudei nada, não precisou mudar* [refere-se às alterações na casa].

*Mudei depois que ela faleceu por causa do meu pai, tudo “dava choque”.*

*Mudei por causa do meu pai e do meu filho. Iraci Correa*

E por ser o mundo mais próximo de cada indivíduo, *“o lugar de lugares conhecidos, da estabilidade, da rotina, da repetição, da mesmice”* (CRITELLI, 2003b), é que não deve, em hipótese alguma, nessa condição de cuidado, ser maculado pela ocorrência de uma morte sem o aceite prévio dos familiares envolvidos na assistência.

Se o foco é sempre a manutenção da qualidade de vida nos momentos finais, morte digna e garantia do equilíbrio familiar possível, a morte em domicílio dos pacientes em Cuidados Paliativos hoje se constitui como grande ponto de discussão. Nem todo paciente tem condições de falecer em casa, nem todos optam por isso e nem todas as famílias podem aceitar tal desenlace. Morrer em domicílio, se por um lado pode trazer conforto para o paciente por estar em um ambiente que lhe é familiar, respeito aos seus desejos e proximidade da família, por outro pode causar extrema angústia para os familiares que mais próximo estarão, pode trazer a sensação de impotência ou de não ter feito o suficiente, o que poderá acarretar em complicações no processo de luto dos envolvidos (PARKES, 1998).

Além disso, o significado da morte para os familiares, o quadro clínico do paciente, a organização da família e as questões burocráticas devem ser bem avaliados pela equipe em conjunto com a família. A

agonia respiratória, a dispnéia, a possibilidade de sangramento e a dor incontrolável são sempre fatores que inviabilizam a morte em domicílio por causarem demasiado sofrimento para paciente e familiares. No que se relaciona ao paciente, um sofrimento maior do que o esperado e passível de ser controlado no ambiente hospitalar, e para a família a sensação de não ter evitado a dor ou de ter sido responsável por tamanha agonia.

Mesmo que tudo tenha sido minuciosamente explicado, a razão nesse momento não se sobrepõe à emoção de se presenciar tamanha dor, por esse motivo esta situação não deve nunca ser imposta com a justificativa de que era um desejo do paciente; se esse desejo não for extensivo à família, e se as situações acima não forem adequadamente abordadas, a ocorrência da morte em domicílio constituir-se-á em uma violência para paciente e família e, a nosso ver, uma irresponsabilidade da equipe.

Além disso, as questões burocráticas que se apresentam devem ser antecipadamente solucionadas: a família deve ter informações precisas a respeito do que fazer assim que ocorre o óbito, a quem recorrer para a obtenção da declaração de óbito (à própria equipe, médico da família ou, na impossibilidade destes, a comunicação à delegacia mais próxima do bairro e os procedimentos de praxe), serviços funerários disponíveis na região, documentos exigidos e todas as demais questões burocráticas que nem sempre são explicadas e que trazem tantos transtornos quando não encaminhadas da forma adequada.<sup>4</sup>

---

<sup>4</sup> Faz parte da rotina de trabalho do Assistente Social em Equipe de Cuidados Paliativos o fornecimento das orientações burocráticas sobre o óbito: documentos necessários para a compra dos serviços, providências legais e de rotina, procedimentos em caso de óbito em domicílio, o que é legalmente permitido e proibido etc. A orientação é feita geralmente para um dos familiares, prioritariamente para aquele que se responsabilizará por esta tarefa na ocasião do falecimento; é parte desta orientação a entrega de uma Cartilha explicativa com todos os detalhes necessários para o bom andamento da questão, elaborada e organizada por assistentes sociais e que será oportunamente publicada (no prelo).

Os cuidadores entrevistados optaram por cuidar de seus pais em suas próprias residências, sendo este o local escolhido conscientemente para o óbito como alguns relatam:

*Bem... eu preferia ela morrendo em casa que no hospital, com certeza. Porque morrendo nos teus braços você sabe que ali estava sendo bem cuidada... e longe de você???* **Iraci Correa**

*Quando a equipe explicou tudo o que estava acontecendo... que não tinha mais jeito, eu e meu irmão resolvemos ficar com ela aqui...*

*Levar pro Hospital pra quê???* *Aqui ela tinha as coisinhas dela, a cama dela, tudo na hora, tudo quentinho, tudo do jeito que ela gostava...* **Marisa**

*Então eu me sinto bem assim, não que eu quisesse que ela morresse, mas, eu queria que fosse perto de mim. Assim que eu queria que fosse com meu pai, mas Deus não quis. Eu fiquei bem, fiquei bem comigo porque eu vi tudo o que aconteceu e vi que chegou a hora. Se acontecesse assim no hospital eu podia estar pensando assim: será que aconteceu porque eu não estava junto? Será? Sei lá...* **Branca**

*Todo mundo aceitou bem o desencarne. Aquilo tudo pra mim foi normal, não teve anormalidade no processo, apesar dele ter falecido em casa...*

*Doei todas as coisas dele... a lembrança não está nos objetos, nas coisas materiais, está em nós mesmos [aponta para o coração], não tive sentimento de perda...* **Dona Irma**

Já Raimunda e Dona Iracy analisam que não esperavam pela morte de suas mães, quando indagadas sobre a escolha ou não do local:

*Isso é muito esquisito a gente sente muito esquisita, a gente sente muito, sente muito de estar vendo, de estar esperando aquilo*

*mesmo [a morte] e até que na época que minha mãe morreu eu, por exemplo, pensava e, minha irmã também falou isso, pensava até que a minha mãe ia aturar muito mais, a gente pensava que a gente ia cuidar dois, três anos ou mais, até cinco, dez anos com ela na cama. Sei lá... Raimunda*

*Na minha cabeça ela ia durar mais dois ou três anos. Na minha cabeça... não sei, ela estava bem. Ah! não sei! Eu é que não estava, eu estava no meu limite!!! Dona Iracy*

Mas após relatar como ocorreu a morte da mãe, Raimunda completa:

*Eles explicaram pra gente. Eles explicaram e eu entendi várias vezes que a doutora estava entendendo muita coisa que não passava pra gente. Assim por exemplo... já sabia que eu me tratava [refere-se ao problema de saúde que tinha], que era filha, sabia do meu filho, do meu irmão...*

*Eu não sei se eu pensei diferente, mas, na sexta-feira da semana que minha mãe morreu, a doutora esteve lá e eu entendi que ela estava vendo muito além, assim por exemplo: a vida da minha mãe por um fio e não quis dizer nada.*

*Eu não fiquei chateada de eu entender... eu não sei se eu entendi certo, se foi verdade... dela não dizer nada.*

*Eu entendi que ela estava colaborando para não ofender mais, para não ficar mais pensativa... não ficar mais preocupada.*

*Mas, mesmo antes, elas já tinham conversado com a gente... a assistente social, um médico, a médica... e só tinha que esperar era isso mesmo [a morte da paciente]. Raimunda*

Associado ao exposto, cabe aos profissionais entender e respeitar o significado da morte para paciente e família: questões religiosas devem ser sempre abordadas e crenças, que em uma análise superficial parecem sem sentido, sempre devem ser consideradas pela equipe na avaliação sobre o local onde ocorrerá o óbito.

### III.2.5. A espiritualidade como fator de fortalecimento

Para Twycross, “a espiritualidade consiste na avaliação dos aspectos não materiais da vida e nas interiorizações de uma realidade duradoura” (2003: 56).

Para Bassini, espiritualidade define-se por “uma relação madura e consciente com o transcendental. Não mais uma fé simplista, mas uma fé de opção decidida” (2000: 488). Na análise do autor, difere da religiosidade que se define por uma tendência natural do ser humano para o transcendente, uma prática que pode ser estimulada por tradições, valores, apegos, ignorâncias, sem obrigatoriamente constituir-se em escolha consciente.

O apego a uma religião ou a crença em algo superior foi apontado por todas as entrevistadas como imprescindível para levar adiante a proposta de cuidados e morte em domicílio. Todas apontam a necessidade de se fortalecer e se confortar na religião da qual são seguidoras ou na crença de que se imbuíram na ocasião:

*Eu fui criada no espiritismo, então com meu pai...*

*Humildade que eu aprendi a ter e caridade. Caridade é a ferramenta principal para o ser humano, se eu fizer um bem pro outro, o bem maior é pra mim, a caridade é a principal virtude, com a caridade você aprende a amar e a ser humilde. O proveito maior foi meu e não dele. Dona Irma*

*A minha religião me ajudou... ah totalmente! E também as orações dos irmãos, do pastor, né?! O pastor vinha fazer a ceia pra ela... ela não sabia mais nada, mas...é dever dele. Não sei se ela não sabia, porque ela falava amém, não sei se ela entendia, se não entendia. Mas... nossa!!! Muito importante, você se sente fortalecida, né?!*

*Sabe?! Eu acho que a igreja não tem influência sobre ajuda física, eu acho que a igreja não tira o seu cansaço. Eu acho que*

*isso aí, não! Eu acho que é uma coisa de coração mesmo!* **Dona Iracy**

*Eu sou católica. Mas eu acho que o que mais me ajudou a aceitar e entender a doença e a morte da minha mãe foi depois que eu comecei a conversar com uma amiga que é espírita. Ela que me ajudou nisso aí, me deu assistência... ela e os livros que eu li [cita os livros]. Se não fosse isso... não sei o que seria de mim... A gente tem que acreditar que estamos aqui de passagem, que a gente vai se encontrar depois, senão... tem que ter alguma coisa além.* **Marisa**

*A religião também ajudou bastante. É preciso se lembrar de Deus, ter fé, carinho, pedir paciência à Deus, ter coragem para suportar e ter saúde. Só Deus mesmo pra ter misericórdia da gente.* **Raimunda**

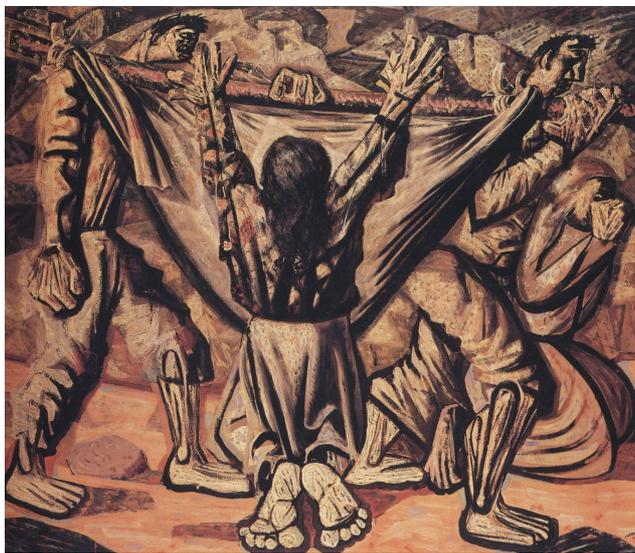
*A religião ajuda, você encontra forças, você encontra muita força... eu não sou fanática mas, tenho fé.* **Iraci Correa**

Se, para Bassini, “*espiritualidade é toda relação com o transcendente a partir de si mesmo e da própria teia de relações: relações interpessoais, com o cosmo e consigo mesmo*” (2000: 490), cuidar de alguém nesse limiar entre a vida e a morte traz sempre e, de diferentes maneiras, o questionar sobre o sentido e complexidade da vida, sobre a rede criada em torno de si mesmo e sobre o fim inevitável que se aproxima.

Como conclui Raimunda:

*A gente tem que entender que acaba, que nós todos vamos morrer... a gente veio do pó e volta pro pó.* **Raimunda**

### III.3. O RELATO DA OCORRÊNCIA DA MORTE: O OLHAR DOS CUIDADORES



Cândido Portinari, *O enterro na rede*, 1944

A morte é tão parte da vida que começamos a morrer tão logo nascemos. Assim que nascemos, começamos a vivenciar perdas que também são mortes, que também nos exigem o repensar sobre o fato e a vivência de “pequenos processos de luto” mesmo que não nos demos conta: a cada amigo que perdemos, a cada fase da vida que ultrapassamos, a cada etapa que nos propomos concluir, a cada objeto valioso perdido, a cada romance terminado, a cada vida que se vai...

Por ser difícil, por ser doído, por ser angustiante é que preferimos não encarar cada um desses eventos como sendo uma morte; sendo assim, passam a ser, aos nossos olhos, somente “ausências” que logo tratamos de esquecer, de substituir “o perdido” e, em algumas situações, até negar o ocorrido, como se assim fosse mais fácil viver.

Nos relatos:

*Eu nunca pensei de acontecer assim, nunca tinha passado por isso, mas pelo estado de minha mãe, eu tinha que estar preparada mas... Eu tinha que estar preparada mas, a gente nunca está... no momento assim a gente pensa...*

*Meu pai também eu não esperava que acontecesse naquele dia...* **Branca**

*Quando a doutora disse que ela ia morrer de uma parada respiratória, uns oito meses antes disso... aí eu caí junto com ela. Eu entrei em depressão, eu caí mais do que ela. Eu parava toda a hora o serviço e vinha aqui [aponta para o quarto] pra ver se ela estava respirando, punha a mão no nariz dela pra ver se saía o ar...*

**Marisa**

*A gente não se prepara, não é questão de não se preparar, a gente não aceita. Por mais que esteja ali. E outra, você fala: será que não tinha jeito?* **Iraci Correa**

Morte então passa a ser somente aquela quando o outro não retorna, quando não mais poderemos estar junto, conviver, acolher, ser acolhido, amar e ser amado... O outro se foi sem que isso possa ser revertido.

O outro sim, e não eu; isso porque raramente conseguimos falar e pensar em nosso próprio fim, talvez porque assim possamos acreditar que está muito distante, impossível até, como diz Branca:

*A gente tem que pensar que acontece com todos. No começo a gente acha que acontece com o amigo, com o vizinho mas, não com a gente. Mas quando acontece, a gente cai na real e vê... aconteceu com a gente!!!*

Porém, cuidar de um familiar no limiar da vida e da morte traz um outro olhar para essa situação: a proximidade da morte, seu vislumbrar cotidiano e a certeza de que este é o fim daquele que está sob cuidados passa a fazer parte do papel do cuidador familiar.

*Eu já estava prevenida, ele estava próximo do desencarne, eu tinha pressentido que ele desencarnaria antes dos 91 anos ou logo depois...*

*Então eu achei normal ele falecer em casa, eu estava preparada. Dona Irma*

*Mas parece que... no dia que ela morreu, na manhã, logo de manhã meu irmão falou: ué, ela não está ter chamando! [Eu falei]: chama eu mãe! Chama eu! Ela [disse]: Irá, Irá. Essas foram as duas últimas palavras que ela falou: o meu nome! Dona Iracy*

*Mas, mesmo antes, elas já tinham conversado com a gente... a assistente social, um médico, a médica... e só tinha que esperar era isso mesmo [a morte da paciente]. Raimunda*

*Eles [a equipe] explicaram muito bem pra gente, deixavam bem claro o que minha mãe estava passando, o que poderia acontecer... então a gente já estava preparada pra tudo. Iraci Correa*

Para os cuidadores que vivenciaram o processo, as lembranças do dia da morte do paciente são ricas e ainda presentes:

*É, eu sei que... até que chegou o derradeiro dia, aí...na última semana ela já não queria comer. Ela comia sopinha de pão, eu dava na boca dela... caldinho que ela gostava.*

*Até no último dia eu dei um meio calmante às nove horas da noite e nada: "Irá, Irá, Irá" [imita como a mãe a chamava]. Às duas horas da manhã dei a segunda metade, aí... nada, nada, nada!!! Aí de manhã... meu irmão sempre levantava antes de mim e dava cafezinho para ela, só cafezinho que ela gostava. Depois eu fazia a sopinha de café-com-leite, né?!*

*Aí ele falou: "quer café, mãe?" "Não quero!!!" Aí ele falou: "Ué, a mãe não quer café... a mãe está esquisita".*

*Eu falei: "Tá nada!!!" E eu na cama: cansada, cansada...*

*E ele insistindo que minha mãe está esquisita, minha mãe está quieta, não sei o que, não sei o que lá...*

*Aí eu falei: deixa eu ver né?! Aí eu cheguei lá, ela estava... ela estava fria... eu pus um cobertorzinho nela...*

*Aí começou assim [mostra os próprios lábios] a tremer muito rápido e aqui também [mostra a região do próprio peito] muito rápido, muito rápido, aí pus outro cobertor...*

*Meu irmão falou: "ai, que tanto cobertor você está pondo? Não está tão frio assim". A mãe está fria Mauro!*

*Mas eu acho que naquela hora ela estava morrendo... mas assim, olha, como nós estamos conversando aqui: sem um pio, sem um gemido, nada, nada, nada...*

*Aí meu irmão já percebeu que ela tinha morrido, já ligou pra esposa dele, a esposa dele já ligou pra mãe... eu sei que num estantinho o quarto estava cheio de gente... e assim... eu pra mim, estavam cuidando da minha mãe e a minha mãe já estava morta...*

### **Dona Iracy**

*Eu vim aqui [no HC] buscar os curativos dele e quando cheguei em casa a empregada disse: Dona Irma ele está passando mal... eu olhei e vi que ele estava desencarnando... chamamos a ambulância e a empregada dizia: põe no carro, leva que dá tempo de salvar. Eu fiquei do lado dele e quando a ambulância chegou eles me tiraram do quarto e depois o médico veio e disse: a senhora quer que a gente reanime? Eu perguntei: ele vai ficar com seqüela? Com o corpo... como um morto vivo? O médico falou: vai...*

*Então eu não quero... deixa ele desencarnar... aí foi...*

*Quando eu falei para o meu filho que ele estava desencarnando, ele deu um grito!! Eu não esqueço esse grito até hoje... meu pai foi o pai que meu filho conheceu. **Dona Irma***

*Foi muito triste, muito esquisito, muito dolorido.*

*Assim, eu estava internada, eu passei mal na sexta-feira e ainda agüentei, quando foi no sábado de tarde, eu passei mal e aí a minha irmã chamou o Resgate e me levou pro pronto-socorro e lá eu fiquei internada três dias... muitas dores... pedra na vesícula. Aí dentro desses três dias, eu fui tirei radiografia pra ver o que era e aí voltei pro pronto-socorro e o médico mandou a enfermeira por um soro.*

*Aí eu estava tomando aquele soro e a minha irmã estava comigo de companhia... quase que a minha irmã não vê ela morrer e nem eu. (...)*

*A minha irmã disse assim: eu vou embora pra casa pra ver minha mãe.*

*Ela foi pra casa e eu fiquei tomando o soro... aí aquele soro "tapava", não pingava nenhum pingo, pingava um pouquinho, parava...*

*Eu digo: meu Jesus!!! Eu vou tomar esse soro se eu não me relaxar, não vai descer e eu não vou ficar boa.*

*Aí me bateu assim... eu estava no hospital mas, eu orava em pensamento por ela, meu pensamento ficava assim no alto, ficava pensando assim n céu, pensando em Deus e pensava em casa, né?! No meu pensamento eu estava vendo ela, a cama... e orando por ela.*

*Aí eu fiquei assim sem paciência e eu disse assim: oh enfermeira, tira esse soro de mim, eu não vou esperar tomar esse soro não, eu vou pra casa.*

*Aí foi Deus que ajudou que o Ônibus não demorou. Eu saí do pronto-socorro, peguei o ônibus, cheguei em casa, ela tinha passado mal (...) e o meu irmão mais velho estava segurando ela.*

*Enquanto eu fui ao banheiro deu uma crise nela e meu irmão gritou: vem aqui, mãe está morrendo. Quando eu cheguei junto dela aí aliviou mais aquela fadiga e eu falei: mãe, mãe! Comecei a alisar ela, a fazer carinho nela e ela ficou um pouco mais calma... ficou melhorzinha.*

*Aí com toda força, com toda força que ela tinha quando estava nervosa, ela deu a crise. Aquilo foi a dor da morte. Aí ela amoleceu e meu irmão olhou o rosto dela, ela riu pro meu irmão e meu irmão disse assim: ela está morrendo, aí ela virou o olho e acabou toda aquela força... Aí eu disse: pronto!!! Minha mãe já foi. (...)*

*Eu vi nela e o meu irmão também viu uma coisa assim esquisita, uma coisa mexeu... Ela estava assim chorando com aquela fadiga, ficou assim parada, parou mais aquela fadiga e uma coisa assim mexeu na testa dela... mexeu assim: fez um monte de ruga e aquilo parou e aí pronto... ela não mais...*

*Eu não sei o que foi aquilo... estranho... Eu creio, eu pensei assim que foi o espírito saindo... pode ser... o espírito saindo e já ficou morta. **Raimunda***

*Aos poucos ela foi parando, nem dieta ela não estava aceitando mais. (...) Ela estava parando, ela ficou em coma, ela só respirava, eu falo que ela dormiu e não acordou mais. **Iraci Correa***

*Foi assim: o grupo veio aqui de manhã, até que estava a médica, a assistente social...de manhã veio o médico e ele falou: ela vai ficar dormindo. [chora] **Márcia***

*E eu falei: "doutor..." Mesmo eu tendo ciência eu falei: "doutor, será que ela vai acordar?" Mas você já via assim a mãozinha, os dedinhos roxos. Eu fui tirar a pressão dela estava seis por quatro... ela foi parando. Tanto é que no dia que ela faleceu, ela estava deitada, era aniversário do meu pai, aí minha irmã tinha saído pra resolver problemas... Estava ela [a mãe], eu e meu pai; eu estava fazendo o almoço pro meu pai.*

*Aí eu cheguei no quarto dela e falei pra Deus: Senhor, seja feita a tua vontade, Pai, se for pra ela ficar boa, cura ela, se não for manda seus anjos guardiões, Pai, pra cuidar muito bem dela, que o Senhor abençoe ela. Aí foi a minha despedida, minha e dela, entregando pra Deus. Eu abracei ela... Meu pai chegou no quarto, me viu abraçada com ela. [pergunta] O que aconteceu?! A mãe foi embora, pai... **Iraci Correa***

*Ela já estava muito fraquinha, fraquinha... foi parando, parando, a respiração ficando fraquinha...foi assim. Eu olhei e vi que ela tinha partido. Tinha ido tranqüilamente. **Dona Manoela***

*Ela começou a ficar assim cansadinha, aí meu marido falou: "Branca, vamos levar ela no hospital". Aí eu falei: não! Não vamos levar pro hospital, uma que já tinha passado do horário da equipe estar lá... eu podia ter levado pro pronto-socorro mas... Aí foi ficando, foi piorando mas, eu não esperava [a morte]. Dei o banho dela de manhã, ela ficou cansadinha, quando foi por volta das três e meia [15h30] ela foi mudando a cor, foi ficando assim pálida.*

*Minha irmã chegou e falou: “Branca, a mãe está tão diferente, a cor dela está diferente, está mudada”. Eu falei: mas ela não está bem, não vou levar ela no hospital, não! “Mas você acha melhor não levar mesmo?” [ela perguntou] Eu acho melhor não, respondi.*

*Eu fiquei com ela lá no quarto, aí ela foi aumentando aquela falta de ar, ficando cansada, cansada... A gente chamou a moça que tinha ajudado a gente [auxiliar de enfermagem] e ela falou: “olha Branca, sua mãe está indo, pode se preparar, a madrinha Inácia está indo embora, Jesus está levando ela!!!”*

*Eu falei: Imagine!!! Aí meu marido falou: “vamos levar pro hospital”.*

*Eu falei: não! Se ela está indo, deixe ela ir. Tanto é que quando eu vi ela assim virando os olhinhos eu falei: Senhor, que seja feita a tua vontade, se chegou o momento... Deus levou, foi assim como um passarinho. **Branca***

*Foi em um domingo. Eu e meu irmão levantamos, como de costume. Mas ela já estava estranha, com uma respiração estranha... Nós fomos tomar café na cozinha e ouvindo a respiração dela. Aí meu irmão falou: eu vou virar ela pra ver se ela melhora. Aí ele foi lá [no quarto] e virou ela e me chamou: Marisa!!! Eu cheguei lá, minha mãe olhou e foi mudando de cor e pendeu a cabeça no travesseiro... eu falei: Toninho, a mãe morreu!!! Mas falei assim, como estou te falando agora. Aí ele começou a chorar... mãe! mãe! Marisa*

### **III.4. O PROCESSO DE DESCONSTRUÇÃO DO PAPEL SOCIAL DO CUIDADOR**

Há indiscutivelmente muitos estudos a respeito da morte e dos processos de luto em vários campos do saber. Alguns autores apontam para as dificuldades maiores a serem enfrentadas no período de luto pelos familiares que presenciam o falecimento de seus entes queridos, ou por aqueles que conviveram com momentos de extremo sofrimento vividos pelos mesmos (PARKES, 1998; KOVÁCS, 1992; BROMBERG, 1996).

Outros trabalhos mostram que os mais difíceis processos de luto, que resultam em muito sofrimento, e/ou em luto complicado, são os decorrentes “das mortes sem aviso”, dos falecimentos repentinos para os quais as famílias não estavam preparadas (PARKES, 1998; KOVÁCS, 1992; BROMBERG, 1996).

A desconstrução do papel social do cuidador inicia-se em franco processo de luto, sendo nos relatos dos entrevistados possível perceber alguns pontos em comum que marcam presença nesse período de dor e avaliação dos cuidados realizado. É interessante notar que o processo por nós denominado “de desconstrução” parece-nos realmente um caminho de volta, de retorno; um caminho marcado quase que pelos mesmos fatores determinantes do processo de construção. É como se o cuidador tentasse voltar ao que era antes da morte do paciente, fazendo o mesmo percurso, marcado agora pela ausência de seu familiar. É como se a segurança dos pontos anteriormente demarcados os trouxessem de volta “para casa”.

São estes os demarcadores desta etapa:

- ❖ Reavaliação sobre o cuidado realizado.
- ❖ Reorganização do cotidiano.
- ❖ Reorganização dos espaços da casa.
- ❖ Novo olhar sobre a família.
- ❖ Novos projetos.

Alguns dos entrevistados apresentam a avaliação de seus próprios cuidados, dizendo ser este o ponto mais marcante dessa etapa:

*Eu acho que... não sei mas, eu nunca desejei a morte pra minha mãe. Olha, isso aí... Eu nunca, nunca falei: ah, Senhor, por que não leva? Por que não morre? Sabe, tem filho que fala, né?! "Já viveu o que tinha que viver, está no mundo fazendo o que?" Nunca, nunca, isso aí, nunca, nunca desejei a morte pra minha mãe! Nunca pedi a Deus pra levar ela, não!*

*Ai, eu queria tanto ter... Eu não sei, eu acho assim: de 0 a 10, eu me dou nota sete, é pouco, né?! Nessas horas eu tenho consciência que não consigo dar nota 10. Eu deixei a desejar. **Dona Iracy***

*Hoje em dia eu ainda fico muito pensativa. Uns dias aí atrás eu chorei muito, né?! Chorei de pensar... de pensar que eu não cuidei dela como devia ter cuidado, eu devia ter cuidado mais. [chora] Eu me arrependo de muita coisa, ainda hoje eu ajoelhei e pedi perdão a Deus, pedi pra perdoar alguma coisa que eu fiz e que magoei ela, né?! **Raimunda***

*Meu maior medo era que nos últimos momentos de vida ela fosse passar mal, fosse sofrer... Sabe que eu me cobro até hoje? Meu Deus, será que na hora que ela estava falecendo eu podia ter feito alguma coisa e eu não fiz? No meu eu, eu fico imaginando se eu podia ter feito mais alguma coisa. **Marisa***

*A gente acha que não está fazendo certo. [chora] Eu me sinto bem de ter feito o que eu fiz mas, às vezes eu penso também que eu deveria ter feito mais. Ontem mesmo eu estava pensando: será que faltou alguma coisa que eu deveria ter feito por eles e não fiz? **Branca***

*Agora quando a gente lembra... [chora]*

*Eu poderia ter sido melhor, podia ter sido diferente, sempre fica alguma coisa... mas eu dei o meu melhor, Deus sabe disso.*

*Veio a lembrança de muitos momentos que eu perdi a paciência, depois de muito cansaço, de irritação... não somos perfeitos... ainda bem que não somos perfeitos. Dona Irma*

A reorganização do cotidiano, a tentativa de retomar a rotina antes deixada de lado em prol dos cuidados do outro, a procura pelo que lhes era familiar antes da atenção centrada nos pais fazem parte dessa fase de reconstrução.

*Sabe o que aconteceu? Eu fiquei perdida, não sabia o que fazer com meu tempo e com a minha liberdade... eu fiquei meio atrapalhada com essas duas coisas.*

*Em seguida eu já precisei ir ao Hospital das Clínicas e o ônibus começou a demorar: “ai meu Deus, esse ônibus não vem e minha mãe está lá sozinha...” sozinha, não... com meu irmão!! Ela nunca ficou sozinha. Ah... esse ônibus... Aí caiu a ficha, né?! Ela não está mais, ela já... eu posso esperar o ônibus o tempo que ele demorar, não tenho mais problema. (...)*

*Agora o tempo é todo meu, a liberdade é toda minha... mas eu não sabia, demorei a aprender a conviver com essas duas coisas. Era sempre preocupada com o tempo, preocupada [de ter] que ir e voltar logo, tenho que ir e voltar logo, ou mesmo: eu tenho que ir agora, eu preciso ir agora!*

*Mas aí caiu a ficha: agora eu posso ir, posso ficar... mas demorou, menina! Isso aí foi duro pra mim. O que é que eu faço com a minha liberdade? Eu tenho toda ela... O que é que eu faço com o meu tempo? Ele agora é todo meu. Dona Iracy*

*Foi muito triste, foi muito triste. Eu fiquei... eu fiquei sem dormir. Fiquei sem querer ir pra igreja, eu não me alimentava direito. Eu ficava triste... eu olhava a televisão assim, mas...*

*Ahh, lembrava, meu Deus do céu a gente não esquecia!!! A gente estava vendo a mãe na cama, chegava a escutar a voz dela.*

**Raimunda**

*Foi difícil. Eu estava acostumada com ela quando eu vi que não tinha mais... Nos três primeiros dias não ficamos em casa,*

*ficamos na casa da comadre dela, a que sempre nos socorria. Quando voltamos, ninguém dormiu no seu próprio quarto... e quem disse que a gente dormia? Eram três horas da manhã e eu estava fazendo um chá pra nós dois [Marisa e o irmão]. Eu fiquei em um sofá e ele no outro, era a primeira noite na casa sem ela... a casa toda vazia. Ficar dentro da casa sem ela... Saudade das horas: hora dos remédios, da comida, eu olhava para o relógio e lembrava dela. No começo eu falava pras minhas amigas: "olha, eu preciso subir porque..." aí eu me lembrava e parava [a frase]. Minhas amigas percebiam, disfarçavam, diziam, "não, você não vai subir não". Depois de uns seis meses é que a gente começa a ter a idéia de que não existe mais e começa a esquecer os horários.*

### **Marisa**

*Eu fiquei mais ou menos uns quinze dias naquilo... nas horas certas eu queria fazer...dar medicamento, dieta. Eu fiquei uns quinze dias com esse pensamento: dieta, remédios, a cada três horas. Cheguei até a pegar o pilãozinho, amassar o medicamento, por água, passar na peneira, por na seringa... ficava com aquele processo no pensamento...e chegava no quarto, cadê?! Tanto é que eu deixei o quarto um bom tempo, uns dois meses sem mexer, fechei a porta lá e deixei... **Branca***

Se o cotidiano passa por uma transformação na tentativa de se esquecer a rotina de cuidados, a casa quando transformada é no intuito de se apagar as marcas, geralmente associadas ao sofrimento vivido no período.

*Mudei a casa, mudei... Tinha um rack quebrado, todo velho, meus filhos casados fizeram uma vaquinha e me deram esse. No Natal minha televisão queimou [ri], meu filho então comprou outra... acabamos de pagar agora. Mudou bastante aqui. Colocamos capa no sofá com cores bem alegres, tiramos aquela cor escura. **Iraci Correa***

*Depois de uns três meses fomos mexer nas roupas dela. Era o último laço que nos unia a ela, era como se quando a gente se*

*desfizesse das roupas dela a gente tivesse pondo ela pra fora... Fizemos um saco com a roupa e levamos em um asilo, eu chorei tanto quando entrei no asilo e vi lá uma velhinha... Mas mudamos aqui a sala...você lembra? Reformamos os sofás e colocamos essa cor clarinha que combina com as paredes, compramos esse rack, só não me desfiz desse relógio [aponta para um relógio grande e antigo que fica em destaque no novo rack]... era dela o relógio.*

**Marisa**

*A gente mudou a casa, porque a casa estava muito feia. O quarto da minha mãe era o mais feio, porque só foi queimada a parede, sem pintura. Estava precisando retocar, pintar. A gente queria várias vezes colocar minha mãe no outro [quarto] e pintar, fechar a porta e por um pano por causa do cheiro da tinta. A gente ficava com medo do cheiro da tinta pra minha mãe e não pintou. Aí depois que ela faleceu, minha irmã mandou rebocar tudo e pintou... pintou o quarto de rosa, a sala de verde... **Raimunda***

Branca afirma que a alteração ocorrida na casa trouxe mais sofrimento, visto que se mudou novamente para seu quarto, cedido para os pais no período da doença, apesar de ter mudado os móveis e retornado ao seu próprio ambiente. Relata:

*Agora que eu voltei pro quarto, voltou a lembrança de tudo novamente, eu abria o olho assim de noite e parecia que eu estava vendo a cama dela lá, a cama dele... Mas está passando, eu quero por na minha mente que eu quero lembrar deles bem, quero esquecer aquele sofrimento, aqueles gemidos de noite, ele sofria muito a noite, minha mãe chamava... isso tudo fica na lembrança.*

**Branca**

Dona Iracy, quando indagada sobre as alterações no seu dia-a-dia, refere-se a outras questões e diz não ter feito nenhuma alteração na casa, com exceção da entrega da cama hospitalar, mas completa:

*Até depois da morte, minha mãe me ajuda: me deixou a casa, a aposentadoria dela... me deixou esse teto que me abriga. Ela me deu mais do que eu dei pra ela. Dona Iracy*

Dona Manoela diz não ter alterado em nada seu ambiente e nos explica o porquê:

*Eu não me desfiz do quarto em que ela morreu. Todo mundo fala: muda as coisas, vamos fazer um quarto de televisão mas, eu preferi assim. Por que me desfazer das coisas? A lembrança fica é aqui dentro [aponta o coração]... Deixei tudo do jeitinho que era e às vezes entro lá, sento na poltrona e converso com ela [com a mãe], falo pra ela das coisas que me aconteceram, peço ajuda, agradeço... Às vezes brinco: porque a senhora deixou acontecer tal coisa? [sorri] Sinto-me bem lá, é o meu refúgio... a gente viveu tanta coisa ali... Dona Manuela*

A família, vista tantas vezes no decorrer do primeiro percurso como aquela de difícil contato ou não oferecedora de apoio e suportes adequados, após o falecimento do paciente adota outras conotações. Foi interessante ouvir nos relatos as observações referentes a um novo olhar sobre os familiares, a uma nova perspectiva sobre si mesmo em relação ao grupo de pertença e, também, à possibilidade surgida de reatar laços e de rever alguns vínculos.

*Depois que ele faleceu, minha vida continuou, passei a ter mais contato com meu filho, nos aproximamos; (...) tive muita ajuda dos meus amigos, que são maravilhosos. Dona Irma*

*Eu aprendi muito, eu sofria muito, eu exigia muito dos meus irmãos. Eu queria que todo mundo desse atenção, mas cada um é de um jeito. Quando eles estavam lá [na Paraíba] uma [das irmãs] ficou dezessete anos sem ver, outra ficou dezesseis, então eu pensava assim: já que eu trouxe eles pra cá, porque eles não vem, conversa, dá atenção? Aí quando eu parei de cobrar, eles começaram a dar mais atenção.*

(...) *Só eu queria estar certa, eu reconheço, mas eu fui aprendendo.*

*Depois que eles morreram a união com meus irmãos ficou bem melhor; e eu sei que lá onde eles estão, eles estão felizes, porque a nossa união agora...* **Branca**

*Cuidar da minha mãe, como eu te disse, não foi uma obrigação pra mim, mas, eu nunca esperei que meu marido fosse fazer o que ele fez por ela, acho que se fosse filho não teria feito tanto assim. Eu me surpreendi. E sabe que isso me aproximou mais ainda dele? Tenho agora um sentimento diferente... olho pra ele de um outro jeito.* **Dona Manoela**

*Eu e o meu irmão já éramos bastante unidos mas, depois da morte da minha mãe, ficamos só nós dois... Outro dia, domingo mesmo, eu falei pra ele: eu só estou bem se você também estiver... chorei falando isso pra ele, porque ele não está bem. Domingo pra nós é muito triste, meu pai faleceu entre oito e oito e meia da manhã e minha mãe entre nove e nove e meia...todo domingo a gente lembra.* **Marisa**

Se rever a história de cuidados, as alterações na casa e no cotidiano e a família sob uma nova perspectiva fizeram parte dessa etapa, falar dos projetos futuros encerrou todas as entrevistas e parece ter fechado o ciclo vivido e encerrado para todos os entrevistados.

*Depois que ele faleceu, minha vida continuou, passei a ter mais contato com meu filho, nos aproximamos, fui á um Congresso... eu não saía de casa na época da doença, tive muita ajuda dos meus amigos, que são maravilhosos.* **Dona Irma**

*Eu fiquei um ano sem ir à escola dominical, que é a paixão da minha vida a escola dominical, ganho prêmio todo ano [por] não faltar, né?! o primeiro domingo que eu pude voltar?! Uma sensação de felicidade e remorso. Caiu assim na minha cabeça: o empecilho que eu tinha não mais existe. Eu falei: Meu Deus, mas eu não posso usar essa palavra, empecilho!!! Mas veio!!! E o remorso*

*de ter vindo essa palavra e não uma outra coisa, né?! Minha mãe não era um empecilho!!! Mas era né?! Assim... não... não que... (...)* Ah, mas foi difícil porque quem me impedia de ir na escola dominical não existia mais... é engraçado, é engraçado isso aí, viu?! igreja? Ah, graças a Deus eu ainda tenho vontade de ir quando chega o dia, sabe? (...) Na igreja eu tenho disposição de ir, tenho disposição. Um outra atividade assim não tenho não!!!

*Eu ia voltar a estudar. Não voltei porque acabou a escola aqui [aponta pra igreja], agora é um pouquinho longe, fica mais difícil. A esposa do meu sobrinho, ela é professora, ela tem uma classe de adultos. Ela disse que me leva de carro e me traz de carro. (...) Agora vamos ver se eu volto; ela falou que vai depois das férias de julho, vamos ver se eu recomeço isso aí. (...) Tenho loucura de aprender pontuação: ponto de exclamação, “de admiração”, de interrogação, ponto final... **Dona Iracy***

*Bem... eu não parei de trabalhar, então ficou mais fácil, a gente precisa ocupar a mente. Eu sou mais prática. Tenho plano de comprar minha casa... até o final do ano eu compro. **Iraci Correa***

*Eu voltei pra minha casa, pras minhas coisas... minha filha está grávida agora. [sorri] **Márcia***

*Eu quero pensar só nos momentos em que eles estavam bem mas, a mente só vai pros momentos em que eu dava dieta, os medicamentos. O difícil é isso mas, está muito recente. Logo eu volto a trabalhar, a fazer as coisas, a ouvir o barulho das crianças [trabalha em uma escola]. Meu marido comprou um terrinha, uma “chacarazinha” no interior; está todo animado [sorri], todo final de semana quer ir pra lá. **Branca***

*Aos poucos fui voltando a fazer as coisas, as minhas coisas. Agora quero procurar uma academia pra não levar uma vida tão sedentária. Na época da minha mãe a gente não saía, depois choveu convite pra gente sair: festas, aniversário surpresa, reuniões... **Marisa***

*Voltei à minha rotina, agora tenho minha netinha comigo e isso ajudou muito...criança em casa é... dá vida.(sorri) Levo na escola, busco, toda hora ela quer brincar...isso tem me ocupado muito, me ajuda muito. **Dona Manuela***

Para finalizarmos as entrevistas e nos despedirmos dos entrevistados, solicitávamos que dissessem, após explicarmos o que preconiza a OMS sobre o trabalho com familiares em processo de luto, que avaliassem a necessidade do mesmo e dessem sugestões a respeito. Solicitávamos também que dissessem, em poucas palavras, o que acreditam ser necessário para que alguém se torne cuidador de um familiar.

Qual não foi nossa surpresa quando ouvimos a maior parte das respostas sobre o possível serviço de atendimento em luto:

*Nós fomos lá, né?! Depois da morte da minha mãe, nós reunimos todo mundo lá [no Hospital]. (...) Eu acho que a equipe prepara a gente é no dia-a-dia, é ali junto com a gente, então quando acontece [a morte] a gente sente que foi preparado. Eu acho que é nesse “todo dia” que a gente vai conversando, falando, ouvindo, que a gente vai começando a encarar a morte de uma forma diferente. E o luto a gente vai saindo aos poucos dele, tem que conviver, tem que encarar... **Marisa***

*A equipe veio aqui. Eu acho que ter essa visita<sup>1</sup> é o suficiente. Não, não vejo essa necessidade. O principal pra gente que passa por isso foi o que eles fizeram no momento em que eu estava precisando e depois... Não acho necessário deles estarem aqui não. **Branca***

---

<sup>1</sup> A equipe NADI realiza uma visita aos familiares/cuidadores após aproximadamente duas semanas do falecimento do paciente, tendo como objetivo a finalização do atendimento, avaliação do serviço prestado e abordagem junto ao cuidador com enfoque informativo (procedimentos burocráticos: documentação a ser organizada ou providenciada, pensão, seguros etc.) e de escuta e apoio em momento tão delicado. Infelizmente não é de rotina o registro da avaliação obtida junto ao cuidador. Esta atuação, denominada **Visita de Luto**, só é registrada na documentação comprobatória de visita realizada pela equipe.

*Eu acho que seria bom só se fosse pra gente conversar um pouco mas, pra ajudar no luto? No meu caso, eu acho que não. Eu convivi com ele na doença e o desencarne então não te pega de surpresa, o desencarne é mais fácil. No caso da minha mãe foi um golpe, um infarto fulminante que me levou ela... cada etapa é um aprendizado. **Dona Irma***

*Eu acho que essa fase é de recolhimento, a gente precisa se dar um tempo, precisa ficar em casa quietinha... eu fiquei em casa quieta comigo mesmo. Nunca pensei nisso mas, pra mim não seria necessário. **Dona Manoela***

Dona Iracy relata não saber avaliar essa questão e Raimunda diz que seria muito importante, mas completa dizendo que acredita que assim teria um conhecimento mais completo se quisesse cuidar de outros idosos; mas não é esta a proposta. Quando então re-explicamos sobre o objetivo de um trabalho de luto, alega não saber ao certo responder à indagação.

Já Márcia e Iraci Correa:

*Pra gente eu acho que não... foi difícil mas eu também acho que precisa encarar, arrumar outras atividades, deixar a mente ocupada, isso é um escape, esse é o nosso escape. Mas pro meu pai seria bom eu acho que ele não está bem... não cantamos mais o parabéns no aniversário dele porque ele diz que não tem motivos pra comemorar [a paciente faleceu nesse mesma data], às vezes se recusa a comer e (...) acho que pro meu pai sim. **Iraci Correa e Márcia***

Quanto ao que avaliam se necessário para que alguém se torne cuidador de um familiar:

*Ter muita paciência e amor e... gostar do que faz. Você gosta do que você faz? **Dona Iracy***

*Se lembrar de Deus, ter fé, carinho, pedir paciência à Deus, ter coragem pra suportar e ter saúde.* **Raimunda**

*A fé, a crença em Deus, crer em Deus. O que adianta pedir a cura de uma pessoa se for pra ficar com seqüelas?* **Iraci Correa**

*Dedicação, carinho e lembrar sempre: cuidar é muito bom... é uma experiência muito boa, principalmente sendo do pai e da mãe da gente...* **Branca**

*Amor, respeito, fidelidade e fé. Fidelidade pra não abandonar, porque senão, abandona; fé: é o que fortalece, que faz a gente ir pra frente e acreditar que existe um Deus, é isso o que faz você continuar.* **Marisa**

*Amor... acho que isso resume.* **Dona Manoela**

*Amor, a palavra é amor.*

*Humildade, que eu aprendi a ter, e caridade. Caridade é a ferramenta principal para o ser humano, se eu fizer um bem pro outro, o bem maior é pra mim, a caridade é a principal virtude, com a caridade você aprende a amar e a ser humilde. (...)* **Dona Irma**

A história de cuidados relatada pelos entrevistados traz um outro enfoque sobre o cuidado domiciliar nesse denominado por nós de limar entre a vida e a morte. O sofrimento, cansaço, *stress*, fragilidade e solidão que saltam aos olhos nas visitas realizadas pela equipe demonstram-se aqui presentes, sim, quase que inerentes a esta trajetória. Mas o amor e a emoção envolvidos, a opção consciente no assumir de tal tarefa, a possibilidade de aprendizado e do repensar, de si próprio e das relações, deixa sua marca em cada indivíduo, mostrando que o papel anteriormente assumido é capaz de transformar seus detentores. Mas, como em qualquer transformação, outros fatores estão envolvidos e não nos cabe generalizar. Afinal, como diz

Raimunda: *“eu não creio que são todos os corações que mudam, mas eu mudei...”*.

Aqui apresentamos a história dessas senhoras cujo papel de cuidadora de seus pais em Cuidados Paliativos representou transformação. Não só a morte em si foi a responsável pelo repensar da vida, de si próprio e do outro, mas o período de cuidados, o demonstrar constante a si mesmo e ao outro que eram capazes, que se faziam necessárias e que alguém, em sofrimento, dependia de seus cuidados, como diz Dona Irma:

*Essa é a minha história de amor e de cuidado. Eu saí de uma pessoa mimada, sem sofrimentos e eu cresci... cresci muito. Crescimento, proveito... Muitas vezes as pessoas ficam revoltadas, mas muito pelo contrário, a gente tem que agradecer a Deus a oportunidade de crescer, de evoluir.*

## **FIM DO PERCURSO**



Edvard Munch, *A dança da vida*,  
1900. Galeria Nacional, Oslo

## CONSIDERAÇÕES FINAIS

Pensar sobre o cuidar na perspectiva da construção e reconstrução de um papel social nasceu de uma dúvida surgida após um atendimento realizado há muitos anos:

*Começamos a assistir no domicílio uma menina de dezoito anos, na época com uma doença neurodegenerativa já em fase bastante avançada, iniciada quando esta tinha apenas catorze anos. A Menina, como a denominaremos aqui, era filha única e cuidada, com todo o desvelo, pela mãe. Esta a conhecia tão profundamente que, mesmo a paciente já praticamente não se comunicando, sabia quando ela estava com dor, com fome, com frio ou com qualquer incômodo dentro do quadro crítico em que se encontrava.*

*Viviam as duas, mãe e filha, em um apartamento, que, a despeito da situação, irradiava paz e tranquilidade a todos que ali adentravam. Havia sempre um café fresco, um incenso aceso, fotos da Menina espalhadas pela sala e uma serenidade inexplicável emanada da mãe. Esta assumiu sozinha os cuidados da filha quando se separou do marido pouco depois de receber o diagnóstico.*

*Cuidamos muito pouco tempo da Menina; ela logo teve uma piora do quadro e foi levada para o hospital, visto que a mãe, já em conversa anterior com a equipe, havia optado por não deixar que a filha falecesse em casa, não queria ficar com essa lembrança “impregnada” no apartamento de que cuidava carinhosamente. Ali, como ela mesma dizia, era o seu lugar, então era onde gostaria de lembrar da Menina sorrindo, brincando, estudando; só queria lembrar-se de quando ela estava bem. Havia um outro motivo também: queria doar à Faculdade de Medicina o cérebro de sua filha para estudo. Queria, com esse gesto, como ela calmamente explicava, contribuir para que a ciência encontrasse a cura daquela doença para que outras Meninas não morressem tão jovens, e daquela forma, e para que tantas Mães não sofressem como ela sofria.*

*A Menina faleceu dois dias depois de ter sido internada e, em contato posterior, encontrei a mãe aparentando estar bem; tinha a sensação de que havia feito o necessário e, apesar de triste, parecia animada com uma proposta de trabalho que ainda não sabia exatamente do que se tratava, embora já soubesse que o salário era compensador. Combinamos de que me telefonaria para contar sobre seu futuro trabalho e para as despedidas de praxe. No dia marcado, recebo seu telefonema e a percebo triste; ao perguntar sobre o que*

*havia acontecido, a mãe, aos prantos, me relata que o trabalho para o qual havia sido convidada consistia em assumir os cuidados de um senhor com demência em estágio avançado da doença.*

*Quando eu perguntei o motivo do choro, acreditando ser por ter se lembrado da filha e, obviamente, por estar em franco processo de luto, ela me disse: eu não vou cuidar de mais ninguém. Cuidei da minha Menina até que ela falecesse, encerro aqui o meu papel de cuidadora. Nunca mais!!! Não quero repetir essa experiência, nem pra família e nem pra estranhos.*

Depois de anos de atendimento, de várias histórias ouvidas, de vários “casos encerrados”, como falamos em nosso jargão, tenho cada vez mais presente que constituir-se cuidador efetiva-se por um processo de construção de um papel social. Papel este, como já afirmamos, pleno de significado, sentimentos e capaz de trazer para o indivíduo a possibilidade de transformação.

O papel, aqui negado como descartável, superficial ou usado como máscara, é afirmado como saturado de marcas deixadas pelo próprio sujeito em seu processo de construção; papel assumido por auto-identificação e como forma de participação no mundo (BERGUER E LUCKMANN); como maneira de se experienciar a vida e de se relacionar com os demais.

Se o recriar e repensar do papel (NAFFAH NETO) trouxe, no que se referiu a estes cuidadores de pacientes em Cuidados Paliativos, a perspectiva da mudança, esta se exteriorizou primeiramente pelas alterações realizadas no cotidiano, na casa, nas prioridades e nos horários, ou ao menos são essas as mais visíveis apontadas pelos entrevistados. Mas, paralelamente às adaptações da “vida prática”, se engendraram as transformações internas: o repensar da vida e das prioridades, a busca de sentido além do concreto, a revisão das relações anteriormente mantidas, o espaço dado para a aproximação do outro.

O papel se fortalece quanto mais envolvido estiver o sujeito na experiência que vive e nessa condição, no limiar entre a vida e a morte, o envolvimento dos sujeitos entrevistados foi total, o desvelo foi completo.

A morte, por tantos anunciada, constitui-se como um marco, um divisor de águas e também um elo entre o antes e o depois de ser cuidador. O depois é marcado pelas lembranças, arrependimentos, dúvidas, mas também certezas: está finalizada uma etapa, foi cumprida uma meta, o processo de desconstrução agora se encontra em curso.

No estudo por nós realizado a respeito da possibilidade de criação de um serviço de atendimento a familiares enlutados, como o preconizado pela OMS, tivemos surpreendentemente grande parte de respostas negativas sobre essa necessidade, mesmo sendo os sujeitos entrevistados em diferentes períodos após o óbito. Tal ocorrência aponta para a necessidade de realização de pesquisas com maior número de sujeitos a fim de se avaliar efetivamente o quão necessário e indicado é o referido serviço.

Na desconstrução do papel, a trajetória de retorno ao início parece ser cumprida: as alterações na casa, o acostumar-se novamente aos horários anteriores ao cuidado ou o desacostumar-se dos horários de cuidados diretos, a avaliação do realizado, do que ficou e o foco nos projetos futuros... o “movimento da vida” se faz presente.

Mas agora falamos do mesmo sujeito?

Acreditamos que não. Nas histórias obtidas, a transformação foi afirmada várias vezes, e se o cuidar novamente está nos planos de poucos, nenhum deles julga ter saído dessa experiência como nela entrou.

A assistência domiciliar também é avaliada, em vários pontos da entrevista, como indicada para esse tipo de atenção ao paciente, sendo um fator facilitador do processo de aprendizagem do cuidado; aprendizagem esta não só referida às atividades práticas, mas ao lidar cotidiano com a situação vivida: cuidar no limiar da vida e da morte. Assim pode aqui ser considerada como um agente facilitador da construção do mencionado papel.

O papel assumido deixou marcas profundas e os sujeitos lembram-se ainda emocionados de tudo o que viveram, mas, como eles

mesmos disseram: a vida continua e cada etapa é marcada pela possibilidade de aprendizado.

Afinal, a vida constitui-se em uma sucessão de histórias, fatos, circunstâncias, sentimentos, sensações; uma somatória de perspectivas que a fazem tão mais rica e simbólica quanto maior for a percepção possível em cada olhar, quanto maior for o sentimento latente em cada sujeito, quanto maior for o significado atribuído a cada objeto, a cada lugar, a cada pessoa, a cada gesto, a cada momento.

Por isso, essa sucessão de poesias, histórias, conceitos, pinturas; por isso essa sucessão de sentimentos, certezas e dúvidas. Nas palavras de Martinelli: *a pesquisa qualitativa é, de modo geral, participante, nós também somos sujeitos da pesquisa. (...) Temos vida, temos história, temos emoção! (...) Não podemos pensar que, para mantermos a objetividade, devemos ocultar a emoção. O sujeito não pode ser oculto, nem o pesquisador, nem o pesquisado, ambos são saturados de história, são plenos de possibilidades!* (1999:26)

O trabalho pode não estar completo, pode não estar “acabado”, pode não ser o que idealizamos, mas está como analisamos nossa própria vida em alguns momentos: “incompleta”, “inacabada”, não ideal... mas nossa!!!

Ou como diz Dona Irma:

*Quem tem a consciência tranqüila de quem cumpriu a sua missão, não tem porque se lastimar.*

**BIBLIOGRAFIA**

- ACOSTA, Ana R. e VITALE Maria A. F. (org.) *Família: redes, laços e Políticas Públicas*. São Paulo: Cortez, Instituto de Estudos Especiais – PUC/SP, 2005.
- ALBERTI, Verena. *História Oral: a experiência do CPDOC*. Rio de Janeiro: Editora da Fundação Getúlio Vargas, 1990.
- \_\_\_\_\_. *Ouvir contar: textos em História Oral*. Rio de Janeiro: Editora da Fundação Getúlio Vargas, 2004.
- ALBUQUERQUE, Sandra M. R. L. et alii. *“Plano Piloto” para a implantação do Núcleo de Assistência Domiciliar Interdisciplinar – NADI – do ICHC*. São Paulo, Janeiro de 1996.
- ALBUQUERQUE, Sandra M. R. L. *Qualidade de vida do idoso*. São Paulo: Casa do Psicólogo, 2003.
- ALCÂNTARA, Adriana O. *Velhos institucionalizados e família: entre abafos e desabafos*. Campinas: Alínea, 2004.
- ALVES, Rubem. (s/data) *Sobre a morte e o morrer*. [http://www.releituras.com/rubemalves\\_menu.asp](http://www.releituras.com/rubemalves_menu.asp). acesso em 23/11/06.
- ARIÈS, Philip. *A História da morte no Ocidente*. Rio de Janeiro: Francisco Alves, 1977.
- BACCHI, Sílvia C. *Movendo-se entre a liberdade e a exclusão*. Tese de Doutorado. EEUSP, São Paulo, 2001.
- BACHELAR, Gaston. *A poética do espaço*. São Paulo: Martins Fontes, 1989.
- BASSINI, Pedro F. *Dimensão espiritual e a terceira idade*. In DUARTE, Yeda Ap. de Oliveira & DIOGO, Maria José D. Atendimento domiciliar: um enfoque gerontológico. São Paulo: Ed. Atheneu, 2000, p. 487-498.

BAZILLI, Chirley, et alii. *Interacionismo simbólico e Teoria dos Papéis: uma aproximação para a psicologia social*. São Paulo: EDUC, 1998.

BEAUVOIR, Simone. *A velhice*. Rio de Janeiro: Nova Fronteira, 1992.

----- *Uma morte muito suave*. Rio de Janeiro: Nova Fronteira, 1984.

----- *A cerimônia do adeus*. Rio de Janeiro: Nova Fronteira, 1982.

----- *Todos os homens são mortais*. Rio de Janeiro, Nova Fronteira.

BECK, Ana R. *Tensão devido ao papel de cuidador entre cuidadores de crianças com câncer*. Dissertação de Mestrado. UNICAMP, Campinas, 2002.

BECKER, Ernest. *A Negação da morte*. Rio de Janeiro: Nova Fronteira, 1976.

BERGER, Peter I. & LUCKMANN, Thomas. *A construção social da realidade*. São Paulo: Vozes, 1985.

BLACKBURN, Simon. *Dicionário Oxford de Filosofia*. Rio de Janeiro: Jorge Zahar Editor, 1997.

BOEMER, Magali R. *A morte e o morrer*. São Paulo: Cortez, 1986.

BORN, Tomiko. *Cuidado ao idoso em instituição*. in PAPALÉU NETTO, Matheus. Gerontologia: A Velhice e o Envelhecimento em Visão Globalizada. São Paulo: Atheneu, 2005, p. 403-413.

BOSI, Eclea *Memória e sociedade: lembrança de velhos*. São Paulo: Companhia da Letras, 1999.

BOWLBY, John. *Apego, separação e perda*. São Paulo: Martins Fontes, 1985.

BRASIL. Ministério da Saúde. *Distribuição das principais causas de morte, Brasil 1980, 1996 e 2004*. [www.saude.gov.br](http://www.saude.gov.br) (acessado em 23/05/07)

BROMBERG, Maria Helena P. F.; KOVÁCS, M. Júlia; CARVALHO, M. Margarida; CARVALHO, Vicente A. *Vida e morte: laços da existência*. Casa do Psicólogo, 1996. SP/SP

CADERNOS DE SERVIÇO SOCIAL, Ano VIII, NUPOSS (Núcleo de Políticas Sociais e Serviço Social), Faculdade de Serviço Social – PUC-Campinas, 1998.

CARVALHO, Maria M. M. J. *Dor: um estudo multidisciplinar (org.)* São Paulo: Summus, 1999.

CASSORLA, Roosevelt M. S. *Da morte – estudos brasileiros*. Campinas: Papirus, 1991.

CHAUI, Marilena. *Sobre o medo*. in Os Sentidos da Paixão. São Paulo: Companhia das Letras, 1987.

CHIBA, Toshio. *Assistência ao idoso terminal*. in PAPALÉU NETTO, Matheus. Gerontologia: A Velhice e o Envelhecimento em Visão Globalizada. São Paulo: Atheneu, 2005, p. 431-439.

----- *Introdução e considerações sobre Cuidados Paliativos*. In Revista Racine, São Paulo, nº 92, ano XVI, 2006, p. 20-28.

----- et al. *A equipe multiprofissional no atendimento a pacientes terminais*. in SERVIÇO SOCIAL HOSPITALAR (SÃO PAULO), vol.03, nº 1/96, CASS (Coordenadoria de Atividades do Serviço Social), Hospital das Clínicas-FMUSP, 1996, p. 10-12

COHN, Amélia & ELIAS, Paulo E. *Saúde no Brasil: políticas e organização de serviços*. São Paulo: Cortez, 1996.

CÓRTEZ, Carlos C. (1997). *Cuidados Paliativos Y movimiento hospice*.  
<http://www.secpal.com/presentacion/index.php.cp>.

CRITELLI, Dulce. *Morar, cuidar*, ser. Folha de São Paulo, São Paulo, 28 maio 2003a. Equilíbrio, p.12.

----- *Morar é mais que ocupar um espaço*. Livraria Cultura News, São Paulo, agosto de 2003b, nº 110.

----- *“Justo a mim me coube ser eu”*. Folha de São Paulo, São Paulo, 22 julho de 2004. Equilíbrio, p.12.

DEBERT, Guita G. *A Reinvenção da velhice: socialização e processos de reprivatização do Envelhecimento*. São Paulo: Editora da Universidade de São Paulo: Fapesp, 1999.

DUARTE, Yeda Ap. de Oliveira & DIOGO, Maria José D. *Atendimento domiciliar: um enfoque gerontológico*. São Paulo: Ed. Atheneu, 2000.

ÈPINAY, M. L. d' . *Groddeck: a doença como linguagem*. Campinas, São Paulo: Papyrus, 1988.

ENRIQUEZ, E. *O trabalho e a morte nas instituições*. In A instituição e as instituições. São Paulo: Casa do Psicólogo, 1991.

FARO, Ana C. M. *Atividades realizadas no domicílio pelo cuidador familiar de pessoas com lesão medular*. In *Revista Paulista de Enfermagem*, v. 20, nº 2, São Paulo: 2001, p.33-43.

FERNANDES, Silvana et al. *Dor no doente com AIDS*. In PIMENTA, Cibele A. M., MOTA, Dálete D. C. F. & CRUZ, Diná A. L. M. *Dor e Cuidados Paliativos: enfermagem, medicina e psicologia*. São Paulo: Manole, 2006.

FLORIANI, Ciro A. e SCHRAMM, Fermin R. *Desafios morais e operacionais da inclusão dos cuidados paliativos na rede de atenção básica*. In *Cadernos de Saúde Pública*, v. 23, nº 9, Rio de Janeiro: 2007, p.33-43.

FOUCAULT, Michel. *Microfísica do poder*. 13<sup>o</sup> ed. Rio de Janeiro: Graal, 1998a.

----- *Vigiar e punir* (Tradução de Rachel Ramalhete). 17<sup>o</sup> ed.  
Rio de Janeiro: Vozes, 1998b.

----- *O Nascimento da clínica* (Tradução de Roberto Machado).  
3<sup>o</sup> ed. Rio de Janeiro: Forense-Universitária, 1980.

FRANCO, Maria H. (org.) *Uma jornada sobre luto: a morte e o luto sob diferentes olhares*. Campinas: Livro-Pleno, 2002.

FREITAS, Sônia M. *História Oral: possibilidades e procedimentos*. São Paulo: Humanitas e Imprensa Oficial. 2002

FREITAS, Rita C. S. *Em nome dos filhos, a formação de redes de solidariedade: algumas reflexões a partir do caso Acari*. in *Serviço Social & Sociedade*, ano XXIII, nº 71. São Paulo: Cortez, 2002, p.80- 101.

GAARDER, Jostein. *Através de Espelho*. (tradução Isa Mara Lando). 11<sup>o</sup> ed. São Paulo: Companhia da Letras, 2000.

GALRIÇA NETO. *Cuidados paliativos em Portugal*. in *Revista de Medicina Paliativa*, v. 13, nº 04, p.171-172. 2006. in [http://www.secpal.com/medicina\\_paliativa](http://www.secpal.com/medicina_paliativa)

GARRIDO, Regiane P. *Impacto em Cuidadores informais de idosos com demência atendidos em um serviço psico-geriátrico da cidade de São Paulo*. Dissertação de Mestrado. EEUSP, São Paulo, 2001.

GIR, Elucir. *Alteração no estilo de vida, necessidades e dificuldades enfrentadas pelos cuidadores de portadores de AIDS no âmbito do domicílio*. Revista da Escola de Enfermagem da USP, São Paulo, 2001, v. 35, n. 4, p. 328-335, 2001

HELLER, Agnes. *O Cotidiano e a História* (Tradução de Carlos Nelson Coutinho & Leandro Konder). 4ª ed. São Paulo: Paz e Terra, 1992.

HENZEZEL, Maria. *La Muerte Intima - Los que van a morir nos enseñan a vivir*. Buenos Aires: Editorial Sudamericana, 1995.

JACOB FILHO, Wilson. *Digerir as diferenças*, in *Médicis*, ano 3, n. 13. São Paulo: Segmento, nov./dez. 2001, p. 3-10.

----- *Doenças degenerativas e a Assistência Domiciliar*, in *Jovem médico*. Edição Especial. São Paulo: Grupo Editorial Moreira Júnior, junho. 2000, p.19-23.

----- *Promoção da Saúde do Idoso*. São Paulo: Lemos Editorial, 1998.

----- & CHIBA, Toshio. *Atendimento Multidisciplinar*, in CARVALHO FILHO, Eurico Thomaz. *Geriatría: Fundamentos, Clínica, Terapêutica*. 1ª ed. São Paulo: Atheneu, 1994, p. 399-408.

----- & SITTA, Maria do Carmo. *Interprofissionalidade*, in PAPALÉU NETTO, Matheus. *Gerontologia: A Velhice e o Envelhecimento em Visão Globalizada*. São Paulo: Atheneu, 1996, p. 440-450.

KALOUSTIAN, Sílvio M. (org.) *Família brasileira: a base de tudo*. São Paulo: Cortez, Brasília, DF: UNICEF, 2004.

KARSCH, Úrsula Margarida S. (Org.) *Envelhecimento com Dependência: Revelando Cuidadores*. São Paulo: EDUC, 1998.

KASSAB, Gastão Eduardo França (Coord.). *Programa de Assistência Domiciliar*. São Paulo, Centro para a Organização da Atenção à Saúde (COAS), Secretaria Municipal de São Paulo, 1992.

KLEIN, M. Contribuições à Psicanálise. Texto: *O luto e a sua relação com os estudos maníaco-depressivos*. SP/Mestre Jou.

KLUBER-ROSS, Elizabeth. *Sobre a morte e o morrer*. São Paulo, Martins Fontes, 1969.

----- *A Morte: um Amanhecer*. São Paulo: Pensamento, 1991.

KÓVACS, Maria J. *Morte e desenvolvimento humano*. São Paulo: Casa do Psicólogo, 1992.

LANE, Sílvia T. M. & SAWAIA, Bader B. (orgs.) *Novas veredas da Psicologia Social*. São Paulo: Brasiliense, EDUC, 1995.

----- (Org.). *Psicologia Social: o homem em movimento*. 12<sup>a</sup> ed. São Paulo: Brasiliense, 1994.

LEPARGNEUR, H. *Lugar atual da morte: antropologia, medicina e religião*. São Paulo: Paulinas, 1986.

LESSA, Renato e SANTOS, Wanderley Guilherme. (Editoria Brasileira). *Dicionário do pensamento social do século XX*. Rio de Janeiro: Jorge Zahar Editor, 1996.

LIVORATO, Fátima (Coord.). *Programa de Internação Domiciliar – PID. Avaliação do 1º Ano do Programa no Município de Santos* 1992. Santos, Secretaria de Higiene e Saúde de Santos, 1992.

LOPES, Ruth G. C. *Saúde na Velhice*. São Paulo: EDUC/FAPESP, 2000.

MACIEL, Maria G. et al. Modelo de intervenção em cuidados paliativos: a experiência do HSPE-SP. In PIMENTA, Cibele A. M., MOTA, Dálete D. C. F. & CRUZ, Diná A. L. M. *Dor e Cuidados Paliativos: enfermagem, medicina e psicologia*. São Paulo: Manole, 2006, p.384-408.

MARTINELLI, Maria Lúcia. *Serviço Social: Identidade e Alienação*. 3<sup>ª</sup> ed. São Paulo: Cortez, 1993.

MARTINELLI, Maria Lúcia *et alii* (Orgs.). ***O uno e o múltiplo nas relações entre as áreas do saber***. São Paulo: Cortez/ EDUC, 1995.

----- ***“O ensino teórico-prático do Serviço Social: demandas e alternativas”***, in *Serviço Social & Sociedade*, ano XV, nº 44. São Paulo: Cortez, abr. 1994, p.61-76.

----- ***“A identidade Profissional”***, in SERVIÇO SOCIAL HOSPITALAR (SÃO PAULO), vol.04, nº 1/97, CASS (Coordenadoria de Atividades do Serviço Social), Hospital das Clínicas-FMUSP, 1997, p. 21-25.

----- (org) ***Pesquisa Qualitativa: um instigante desafio***. NEPI-PUC/SP. São Paulo: Veras, 1999.

MATSUMOTO, Dalva Y. ***Sem cura, paciente aguarda morte longe da UTI***. Folha de São Paulo, São Paulo, 26 fev. 2005. Caderno Cotidiano, p. 01.

MELO, Ana Geórgia Cavalcanti. ***Os cuidados paliativos no Brasil***, in Humanização e Cuidados Paliativos. São Paulo: Edições Loyola/Editora do Centro Universitário São Camilo, 2006.

MENDES JÚNIOR, Walter Vieira. ***Assistência Domiciliar: uma nova modalidade de Assistência Domiciliar para o Brasil?*** Dissertação de Mestrado. UERJ, 2000.

MENDES, Patrícia B. ***Cuidadores: Heróis anônimos do cotidiano***. Dissertação de Mestrado. PUC-SP, 1995.

MENEZES, Raquel A. ***Em busca da boa morte: antropologia dos cuidados paliativos***. Rio de Janeiro: Editora Fio Cruz/ Editora Garamond, 2004.

MORETTI, Maria Inês. ***A Consciência e a Prática da Cidadania no Envelhecer- um estudo de trajetórias de vida***. Dissertação de Mestrado. PUC-SP, 1992.

- MORIN, Edgar. *O Homem e a Morte*. Lisboa: Publicações Europa-América, 1970.
- NAFFAH NETO, Alfredo. *Psicodrama: Descolonizando o Imaginário*. São Paulo: Plexus, 1997.
- NASCIMENTO-SCHULZE, Clélia M. (Org.) *Dimensões da Dor no Câncer. Reflexões sobre o cuidado interdisciplinar e um novo paradigma de saúde*. São Paulo: Robe Editorial, 1997.
- NERI, Anita L. (Org) *Cuidar de Idosos no contexto da família: questões psicológicas e sociais*. Campinas: Alínea, 2002.
- NUNES, Ivany P. *O Cuidar do idoso com trauma ortopédico realizado pelo cuidador familiar no domicílio*. Dissertação de Mestrado. EEUSP, São Paulo, 2000.
- OGUISSO, Taka. *Atendimento residencial*, in *Médicis*, n. 01. São Paulo: Segmento, 1999, p.33-39.
- PAIS, José M. *Vida Cotidiana: Enigmas e Revelações*. São Paulo: Cortez, 2003.
- PALLIATIVE CARE. <http://www.who.int/cancer/palliative/en/>
- PARKES, Colin M. Luto: *Estudos sobre a Perda na vida Adulta*. São Paulo: Summus, 1998.
- PASCHOAL, Sérgio M. P. *Epidemiologia do envelhecimento*. in PAPALÉU NETTO, Matheus. *Gerontologia: A Velhice e o Envelhecimento em Visão Globalizada*. São Paulo: Atheneu, 2005, p. 26-43.
- *Qualidade de vida do idoso: elaboração de um instrumento que privilegia sua opinião*. FMUSP, São Paulo, Dissertação de Mestrado, 2000.

- PASCHOAL, Sérgio M. P. *Qualidade de vida do idoso: construção de um instrumento de avaliação através do método do impacto clínico*. FMUSP, São Paulo, Tese de Doutorado, 2004.
- PASCUAL, A. *Publicación del cuaderno de trabajo social en cuidados paliativos*. in *Revista de Medicina Paliativa*, v. 07, nº 03, p.109-109. 2000. in [http://www.secpal.com/medicina\\_paliativa](http://www.secpal.com/medicina_paliativa)
- PERLINI, Nora M. G. *Cuidar de pessoa incapacitada por acidente vascular cerebral no domicílio: o fazer do cuidador familiar*. Dissertação de Mestrado. EEUSP, São Paulo, 2000.
- PESSINI, Leocir. *Distanásia: Até quando prolongar a vida?* São Paulo: Edições Loyola/Editora do Centro Universitário São Camilo, 2001.
- \_\_\_\_\_ & BERTACHINI, Luciana. *O que entender por cuidados Paliativos?* São Paulo: Edições Paulus/Editora do Centro Universitário São Camilo, 2006a.
- \_\_\_\_\_ (orgs.) *Humanização e Cuidados Paliativos*. São Paulo: Edições Loyola/Editora do Centro Universitário São Camilo, 2006b.
- PIMENTA, Cibele A. M., MOTA, Dálete D. C. F. & CRUZ, Diná A. L. M. *Dor e Cuidados Paliativos: enfermagem, medicina e psicologia*. São Paulo: Manole, 2006.
- PINCUS, Lilly. *A família e a morte: como enfrentar o luto*. São Paulo: Paz e Terra, 1989.
- PITTA, Ana. *Hospital: Dor e Morte como Ofício*. São Paulo: HUCITEC, 1994.
- PORTELLI, Alessadro. *História Oral como gênero*. in *História Oral & Oralidade*, Projeto História, nº 22. São Paulo: EDUC, junho. 2001, p.09-36.

PORTELLI, Alessadro. ***Forma e significado da História Oral***. Projeto História, nº 14. São Paulo: EDUC, fevereiro. 1997, p.07-24.

----- ***O que faz a História Oral diferente***. Projeto História, nº 14. São Paulo: EDUC, fevereiro. 1997, p.25-39.

PRADO, Adélia. ***Manuscritos de Felipa***. São Paulo: Siciliano, 1999.

----- ***Poesia Reunida***. São Paulo: Siciliano, 1991.

PY, Lígia (org.) ***Finitude: uma proposta para reflexão e prática em gerontologia***. Rio de Janeiro, Nau, 1999.

QUEIRÓZ, M<sup>a</sup> Izaura Pereira. ***Variações sobre a técnica de gravador no registro da informação viva***. São Paulo, CERU e FFLCH/USP, 1983

----- ***Relatos Oraís: do indizível ao dizível. Ciência e Cultura***. São Paulo, 1987.

RAMOS. Luis R. e BRITO, Francisco C. ***Serviços de Atenção à saúde do idoso. in PAPALÉU NETTO, Matheus. Gerontologia: A Velhice e o Envelhecimento em Visão Globalizada***. São Paulo: Atheneu, 2005, p. 394-402.

REZENDE, Vera L. (Org) ***Reflexões sobre a Vida e a Morte***. Campinas, SP: Ed. Unicamp, 2000.

RIBEIRO, Herval Pina. ***O Hospital : História e Crise***. São Paulo: Cortez, 1993.

SÁ, Jeanete L. M. (Org). ***Serviço Social e Interdisciplinaridade***. São Paulo: Cortez, 1989.

SALEM, Tânia. ***O Velho e o Novo: um estudo de papéis e conflitos familiares***. Petrópolis: Vozes, 1980.

SANTOS, Sílvia M. A. ***Idosos, família e cultura: um estudo sobre a construção do papel do cuidador***. Campinas: Alínea, 2003.

SAWAIA, Bader B. (org.) *As Artimanhas da Exclusão: Análise psicossocial e ética da desigualdade social*. Petrópolis: Vozes, 2006.

SERVIÇO SOCIAL HOSPITALAR (SÃO PAULO), vol.03, nº 1/96, CASS (Coordenadoria de Atividades do Serviço Social), Hospital das Clínicas-FMUSP

SIMPÓSIO DE SERVIÇO SOCIAL: GLOBALIZAÇÃO E SISTEMA DE SAÚDE. Resumos. São Paulo, USP/ UNICAMP/ UNESP, 1997. [Anais do Simpósio] realizado nos dias 02 e 03 de Junho de 1997. Centro de Convenções Rebouças. São Paulo.

SPORTELO, Elisabete F. et al. Assistência Domiciliar em Cuidados Paliativos: a experiência do HU/USP. In PIMENTA, Cibele A. M., MOTA, Dálete D. C. F. & CRUZ, Diná A. L. M. Dor e Cuidados Paliativos: enfermagem, medicina e psicologia. São Paulo: Manole, 2006, p. 409-433.

SPOSATI, Aldaíza et alii. *Os direitos (dos desassistidos) sociais*. São Paulo: Cortez, 1989.

SONTAG, Susan. *A Doença como Metáfora*. Rio de Janeiro: Graal, 1984.

SYZMANSKI, Heloísa. *Viver em família como experiência de cuidado mútuo: desafios de um mundo em mudança*. in *Serviço Social & Sociedade*, ano XXIII, nº 71. São Paulo: Cortez, 2002, p.09- 25.

TEIXEIRA, Mirian e LAVOR, Mariângela. *Assistência no modelo hospice*. In PIMENTA, Cibele A. M., MOTA, Dálete D. C. F. & CRUZ, Diná A. L. M. Dor e Cuidados Paliativos: enfermagem, medicina e psicologia. São Paulo: Manole, 2006, p. 360-383.

TORRES, W.C. & GUEDES, W.G. *Psicologia e Morte*. São Paulo: GV, 1983.

- VALENTE, Mara T. *Os modos de cuidar da criança cronicamente enferma: a construção de uma nova relação entre a mãe cuidadora e a equipe interdisciplinar*. Dissertação de Mestrado. PUC-SP, São Paulo, 2006.
- VERAS Renato. *Atenção preventiva ao idoso – uma abordagem de Saúde Coletiva*. in PAPALÉU NETTO, Matheus. Gerontologia: A Velhice e o Envelhecimento em Visão Globalizada. São Paulo: Atheneu, 2005, p. 383-393.
- TWYXCROSS, Robert. *Cuidados Paliativos*. Lisboa: Climepsi Editores, 2003.
- VITALE, Maria A. F. *Famílias Monoparentais: indagações*. in *Serviço Social & Sociedade*, ano XXIII, nº 71. São Paulo: Cortez, 2002, p.45- 62.
- WAGNER, Adriana (org.) *Família em Cena: Tramas, Dramas e Transformações*. Petrópolis: Vozes, 2002.
- ZAN, P. *A vida que a morte traz*. Ed Loyola, SP/SP, 1984.
- ZIEGLER, J. *Os Vivos e a Morte*. Zahar, 1977.