

UNIVERSIDADE FEDERAL DO RIO GRANDE DO SUL

ESCOLA DE ENFERMAGEM

CURSO DE MESTRADO EM ENFERMAGEM

**VIVÊNCIAS DE FAMÍLIAS DE CLASSE POPULAR CUIDADORAS DE
PESSOA IDOSA FRAGILIZADA:
SUBSÍDIOS PARA O CUIDADO DE ENFERMAGEM DOMICILIAR**

MARION CREUTZBERG

PORTO ALEGRE, JANEIRO DE 2000

MARION CREUTZBERG

**VIVÊNCIAS DE FAMÍLIAS DE CLASSE POPULAR CUIDADORAS DE
PESSOA IDOSA FRAGILIZADA:
SUBSÍDIOS PARA O CUIDADO DE ENFERMAGEM DOMICILIAR**

Dissertação apresentada ao Curso de Mestrado em Enfermagem da Escola de Enfermagem da Universidade Federal do Rio Grande do Sul, como requisito final à obtenção do título de MESTRE em ENFERMAGEM.

Orientadora: Dra. Beatriz Regina Lara dos Santos

Porto Alegre, janeiro de 2000.

Dados Internacionais de Catalogação na Publicação (CIP)

C925v Creutzberg, Marion

Vivências de famílias de classe popular cuidadoras de pessoa idosa fragilizada: subsídios para o cuidado de enfermagem domiciliar / Marion Creutzberg; Orientação de Beatriz Regina Lara dos Santos – Porto Alegre, 2000.
194 p.

Diss. (Mestrado em Enfermagem) – UFRGS, Esc. de Enfermagem.

1. Idoso 2. Idoso Débil 3. Cuidador Familiar
4. Cuidador Informal 5. Enfermagem Domiciliar – Cuidado I.
Título

CDD 610.7365

Bibliotecária Responsável
Salete Maria Sartori
CRB 26/99 (Prov.)

BANCA EXAMINADORA

Prof^ª. Dr^ª. Beatriz Regina Lara dos Santos (orientadora)

Prof^ª. Dr^ª. Lúcia Hisako Takase Gonçalves

Prof^ª. Dr^ª. Ana Lúcia de Lourenzi Bonilha

Prof^ª. Dr^ª. Olga Rosaria Eidt

**Dedico este estudo a meu pai, minha mãe
e minhas irmãs com quem, continuamente,
experimento o viver e cuidar em família.**

**À Arleti, amiga em todos os instantes
e Kerstin, minha filha,
com quem vivencio novos,
desafiantes e felizes momentos
em família.**

*“O que se gostaria de conservar da família,
no terceiro milênio, são (...)
a solidariedade, a fraternidade, a ajuda mútua,
os laços de afeto e o amor.”
(Perrot, 1993)*

AGRADECIMENTOS

À professora Beatriz Regina Lara dos Santos por seu jeito muito humano e comprometido de ser, pelo seu incentivo e motivação durante todo o tempo do mestrado, bem como pela sua dedicada e competente orientação, sem a qual este estudo não se realizaria.

À Coordenação, professoras e funcionários do Programa de Pós-Graduação da Escola de Enfermagem da UFRGS, pelo empenho em concretizar a realização do curso de mestrado e seu contínuo apoio e estímulo.

Em especial, às professoras Olga Eidt e Helena Sagebin por seu entusiasmo e reflexões importantes acerca da família, fundamentais para a construção desse trabalho.

Às professoras Lúcia Hisako Takase Gonçalves, Rosane Carrion Jacinto Pereira, Ana Lúcia Lourenzi de Bonilha, pelas contribuições significativas e o estímulo por ocasião da qualificação do projeto de pesquisa.

A todas às colegas mestrandas pelo apoio mútuo, nas conquistas e dificuldades encontradas durante esses dois anos.

Em especial, à colega e amiga Anita Marques Costa, pelas realizações conjuntas e seu empenho e estímulo para a realização deste trabalho.

À chefia, às enfermeiras e a toda equipe da Unidade Sanitária, contexto da investigação, cujos nomes não posso citar, pela acolhida, disponibilidade e espaço concedidos.

Às famílias participantes deste estudo, pela receptividade, troca, aprendizado e momentos marcantes que vivenciamos conjuntamente.

À Faculdade de Enfermagem da PUCRS, na pessoa da Diretora Prof^a. Beatriz Seben Ojeda e da Coordenadora do Departamento de Enfermagem no Cuidado à Saúde Prof^a. Valéria Lamb Corbellini, pela acolhida, amizade, disposição em ouvir e pelo estímulo constante.

Às colegas professoras e funcionárias da Faculdade de Enfermagem, pela convivência, motivação e a disponibilidade contínua em dividir tarefas.

Aos meus familiares, pelo apoio constante, o cuidado a minha filha quando estive envolvida no estudo e, em especial, minha irmã Caroline Creutzberg, pela disponibilidade indispensável nas transcrições e digitação.

À Irmandade da IECLB que, através do convívio, amizade e apoio de suas Irmãs, da possibilidade de docência na Escola Seminário Bíblico-Diaconal e da atividade profissional junto ao Lar Moriá, possibilitou-me iniciar o aprendizado e a vivência da enfermagem gerontológica.

À Igreja Evangélica de Confissão Luterana no Brasil (IECLB), na pessoa do Secretário de Formação, P. Edson Streck, pelo empenho em buscar apoio financeiro para o período de mestrado.

Ao integrantes do Conselho Municipal de Defesa dos Direitos do Idoso (CMDDI), de São Leopoldo, na pessoa da Prof^a Sônia Bredemeier e da Sra. Sílvia da Silva que, com seu comprometimento, introduziram-me no mundo das políticas públicas voltadas à pessoa idosa.

À Revisione Assessoria, pelo seu empenho nos momentos finais deste relatório.

E, finalmente, mas, acima de tudo, a Deus, pela vida e pela oportunidade de aprender mais sobre o cuidado à existência humana.

*“Há mãos que sustentam e mãos que abalam;
mãos que limitam e mãos que ampliam;
Mãos que denunciam e mãos que escondem os
denunciados;
Mãos que se abrem e mãos que se fecham;
Há mãos que afagam e mãos que rasgam;
Mãos que ferem e mãos que cuidam de feridas;
Mãos que destroem e mãos que edificam;
Mãos que batem e mãos que recebem as pancadas dos
outros,
Há mãos que apontam e guiam e mãos que desviam;
Mãos que são temidas e mãos que são desejadas e queridas.
Mãos que dão com arrogância e mãos que se escondem ao
dar;
Mãos que escandalizam e mãos que apagam escândalos;
Mãos puras e mãos que carregam censuras.
Há mãos que escrevem para promover e mãos que escrevem
para ferir;
Mãos que pesam e mãos que aliviam;
Mãos que operam e curam e mãos que amarguram.
Há mãos que se apartam por amizade e mãos que se
empurram por ódio;
Mãos furtivas que traficam destruição, e mãos amigas que
desviam da ruína;
Mãos finas que provocam dor e mãos rudes que espalham
amor.
Há mãos que se levantam pela verdade e mãos que
encarnam a falsidade;
Mãos que oram e imploram e mãos que “devoram”, (...)
Mãos que se levantam para abençoar,
Mãos que baixam para levantar o caído.
E mãos que estendem para amparar o cansado!
São como as mãos de Deus que criam,
que guiam, que salvam, que nunca faltam.
Há mãos e... mãos!”*

(Bispo Isaac Aço, fonte desconhecida)

SUMÁRIO

RESUMO

ABSTRACT

RESUMEN

1	INTRODUÇÃO	1
2	REFERENCIAL TEÓRICO.....	9
	2.1 O CUIDADO DE ENFERMAGEM DOMICILIAR.....	9
	2.2 A FAMÍLIA DE CLASSE POPULAR	15
	2.3 A PESSOA IDOSA FRAGILIZADA	22
3	METODOLOGIA	29
	3.1 ÁREA TEMÁTICA	29
	3.2 QUESTÕES NORTEADORAS	31
	3.3 TIPO DE ESTUDO.....	32
	3.4 O CONTEXTO DO DESENVOLVIMENTO DA INVESTIGAÇÃO	33
	3.4.1 A área de abrangência da Unidade Sanitária	34
	3.4.2 A Unidade Sanitária	35
	3.5 OS SUJEITOS	39
	3.6 PROCEDIMENTOS METODOLÓGICOS	40
	3.6.1 Questões éticas	40
	3.6.2 Coleta de dados.....	41
	3.6.3 Validação dos dados	45
	3.6.4 Análise dos dados.....	46

4 APRESENTAÇÃO E ANÁLISE DOS DADOS	48
4.1 FAMÍLIAS PARTICIPANTES DA INVESTIGAÇÃO	48
4.1.1 Família um	50
4.1.2 Família dois	55
4.1.3 Família três	59
4.1.4 Família quatro	64
4.2 AS VIVÊNCIAS DAS FAMÍLIAS	69
4.2.1 Características Socioculturais das Famílias	72
4.2.2 Concepções das Famílias.....	85
4.2.3 (Re)Organização da Família para o Cuidado	101
4.2.4 A Família no Cotidiano do Cuidado	116
4.2.5 Relação com as Instituições Sociais.....	129
4.2.6 O Cuidado de Enfermagem Domiciliar	149
5 CONSIDERAÇÕES FINAIS: REFLEXÕES EMERGIDAS DA VIVÊNCIA COM AS FAMÍLIAS.....	172
REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS	184
ANEXOS	191

RESUMO

Trata-se de uma pesquisa de cunho qualitativo que tem como objetivos desvelar as vivências de famílias de classe popular no cuidado a familiares idosos fragilizados, no domicílio, bem como obter subsídios para a sistematização do cuidado de enfermagem a essas famílias. O Referencial Teórico aborda temas relacionados à área temática do estudo: o cuidado de enfermagem domiciliar, a família de classe popular e a pessoa idosa fragilizada. Os sujeitos dessa investigação, intencionalmente escolhidos a partir de critérios previamente estabelecidos, são quatro famílias pertencentes à população adstrita a uma Unidade Sanitária do município de Porto Alegre. O Estudo de Caso do Tipo Etnográfico é a metodologia utilizada. Os instrumentos utilizados para a coleta de dados são a Observação Participante, a Entrevista, a Análise Documental e a Ficha Informativa. Do tratamento dos dados, através da análise de conteúdo, emergiram seis categorias: Características das famílias, Concepções das famílias, A (re)organização da família para o cuidado, A família no cotidiano do cuidado, Relação com as instituições sociais, O cuidado de enfermagem domiciliar. Foi possível perceber que as famílias são multigeracionais. Sobrevivem quase que exclusivamente das aposentadorias dos idosos e enfrentam constantemente o desemprego. Sua concepção de saúde está relacionada à capacidade de trabalho. Valorizam a família, na qual o idoso é reconhecido em sua experiência de vida. Ao necessitar de cuidado, este deve ser assumido, preferencialmente, pelos familiares. Uma pessoa envolve-se mais intensamente no cuidado, mas toda a família, auxiliada por uma rede apoio, constituída de amigos e vizinhos, interage. Nas atividades cotidianas, valem-se da criatividade para adaptar utensílios e o ambiente, bem como do saber popular, como recursos nos cuidados à saúde. As dificuldades destacadas estão relacionadas à condição socioeconômica precária, à moradia, ao vestuário e ao transporte. Percebem que o suporte social a famílias cuidadoras é restrito. Destacam que o acesso aos serviços de saúde é sofrível e ressaltam a urgência em solidificar o Sistema Único de Saúde, em busca da concretização dos seus princípios. Expressam a necessidade de implantação de programas de cuidado domiciliar, interdisciplinares, que assistam a família e o idoso de forma integral, continuada, participativa, contextualizada e humanizada.

Palavras-chave: idoso, idoso débil, cuidador familiar, cuidador informal, cuidado de enfermagem domiciliar.

ABSTRACT

This is a qualitative research, which aims to unveil the life experience of families from lower classes at caring for their frail elderly relatives at home, as well as to obtain subsidies for creating a model of nursing care for such families. The theoretical model approaches issues related to the thematic area of caring: the family nursing home care, the lower classes families, and the frail elderly. The subjects of this investigation, intentionally chosen upon the criteria previously established, were four families from the Sanitation Unity of Porto Alegre. The design of this case study was an ethnographic type. Tools used for data collection were: participated observation, an interview, a documented analysis, and the informative report. From the analysis of data, through the content analysis, six categories were established: characteristics of the families, conceptions of the families, reorganisation of the family to the care, the family within the routine of the care, the relationship with social institutions, and the nursing home care. It was possible to perceive that families are multigeneration. They survive almost exclusively from the elderlies retirement and frequently they have to cope with unemployment. Their concept of health is related to their work skills. They value the family where the elderly is recognised for his or her life experience. When he or she needs to be cared of, it has to be performed preferably by the family. One is more involved in the care, but the whole family interacts, supported by a social net, composed of friends and neighbours. In the daily activities, they use creativity to adapt goods and the environment, as well as the popular knowledge as resources in the health care. The stressed difficulties are related to the poor social-economic condition, to dwelling, clothing, and transport. They perceive that the social support to caring families is restricted. They emphasise that access to health services is appalling and magnify the urgency in strengthening the "United Health System", aiming to establish their principles. They stress the need to introduce interdisciplinary home care programs, which could assist the family and the elderly in a holistic, permanent, participating, contextual, and humanised way.

Key words: elderly, frail elderly, family care, informal care, nursing home care.

RESUMEN

Se trata de una investigación de tipo cualitativo que tiene como objetivos descubrir las vivencias de familias de clase popular en el cuidado a familiares ancianos fragilizados, en el domicilio, así como obtener subsidios para la sistematización del cuidado de enfermería a esas familias. El Referencial Teórico aborda temas relacionados al área temática del estudio: el cuidado de enfermería domiciliar, la familia de clase popular y la persona anciana fragilizada. Los sujetos de esa investigación, intencionalmente elegidos a partir de criterios previamente establecidos, son cuatro familias pertenecientes a la población perteneciente a una Unidad Sanitaria del municipio de Porto Alegre. El Estudio de Caso de Tipo Etnográfico es la metodología utilizada. Los instrumentos utilizados para la colecta de datos son la Observación Participante, la Entrevista, el Análisis Documental y la Ficha Informativa. Del tratamiento de los datos, a través del análisis de contenido, emergieron seis categorías: Características de las Familias, Concepciones de las Familias, La (re)Organización de la Familia para el Cuidado, La Familia en la Cotidianeidad del Cuidado, Las Relaciones con las Instituciones Sociales, El Cuidado de Enfermería Domiciliar. Fue posible percibir que las familias son multigeneracionales. Sobreviven casi exclusivamente de las jubilaciones de los ancianos y enfrentan constantemente el desempleo. Su concepción de salud está relacionada a la capacidad de trabajo. Valorizan la familia, en la cual el anciano es reconocido por su experiencia de vida. Al necesitar de cuidado, este debe ser asumido, preferencialmente, por los familiares. Una persona se envuelve más intensamente en el cuidado, pero toda la familia, auxiliada por una red de apoyo, constituida de amigos y vecinos, interactúa. En las actividades cotidianas, se valen de la creatividad para adaptar los utensilios y el ambiente, tanto del saber popular, como en los recursos para el cuidado de la salud. Las dificultades destacadas están relacionadas a la condición socioeconómica precaria, a la vivienda, al vestuario y al transporte. Perciben que el soporte social a familias cuidadoras es restricto. Destacan que el acceso a los servicios de salud es sufrible y resaltan la urgencia en solidificar el Sistema Único de Saúde (Sistema Único de Salud), en busca de la concretización de sus principios. Expresan la necesidad de implantación de programas de cuidado domiciliar, interdisciplinarios, que asistan a la familia y al anciano de forma integral, continuada, participativa, contextualizada y humanizada.

Palabras llave: anciano, anciano débil, cuidador familiar, cuidador informal, cuidado de enfermería domiciliar.

1 INTRODUÇÃO

“O conteúdo da arte é a própria pessoa do artista, sua concreta experiência, sua vida interior, sua irrepetível espiritualidade, sua reação pessoal ao ambiente histórico em que vive, seus pensamentos, costumes, sentimentos, ideais, crenças e aspirações.” (Pareyson,1993).

Acredito que o ato de pesquisar e de cuidar em enfermagem é uma arte. Assim, inicialmente, trago algo de mim, de minha trajetória, minhas vivências e buscas, chegando às minhas indagações no sentido de apontar a relevância desse estudo, bem como seu propósito.

Minha vida familiar e o grupo social em que cresci permitiram-me o contato com pessoas idosas ao longo de minha história. Na família, por ter convivido com minhas duas avós de maneira muito próxima, pois em momentos de doença, as duas foram cuidadas em nossa casa. Os cuidados foram assumidos, de forma especial e, principalmente, pela minha mãe. Meu pai, como pastor luterano, trabalhava numa comunidade, na qual toda família estava integrada. Desde cedo, acompanhei atividades desenvolvidas junto a idosos em sua casa e em asilos. Certamente, essas vivências despertaram em mim sentimentos de compreensão e solidariedade para com as pessoas idosas que necessitavam de cuidados, bem como com as famílias e instituições que delas cuidavam.

A formação luterana que eu trazia do berço e o confronto com realidades que me mostraram problemáticas sociais diversas motivou-me, após concluir o segundo grau, em 1982, a participar de um curso teórico-prático, chamado “Ano Bíblico-Diaconal”, numa instituição de formação ligada à Igreja Luterana, em São Leopoldo. Este incluía aulas práticas e, durante alguns meses, pude realizar, de forma sistemática, o cuidado a pessoas idosas dependentes institucionalizadas.

A partir das aulas práticas e do conhecimento de trabalhos na área da saúde comunitária, surgiu o desejo de ser enfermeira. Em 1983, ingressei no Curso de Enfermagem, na Universidade do Vale do Rio dos Sinos (UNISINOS).

No último ano da faculdade, iniciei a atuação junto a um projeto de saúde comunitária, na Associação Amigos dos Meninos, em Esteio. Nesse trabalho, acompanhei, com mais duas colegas, famílias que moravam em uma pequena vila e sobreviviam recolhendo lixo, revendendo produtos recicláveis e aproveitando sobras para consumo e uso próprio. O trabalho constava de acompanhamento domiciliar a mulheres, gestantes, pessoas acamadas e às crianças que freqüentavam a creche mantida pela associação.

A partir dessa vivência, desenvolvi o trabalho de conclusão da graduação, sob o título “Mulher: Indicadores de saúde x transformação libertadora.”

O trabalho com mulheres continuou quando, após a conclusão do curso, assumi a direção e coordenação do “Centro Cristão Feminino”, uma instituição que abrigava gestantes solteiras em Novo Hamburgo. Este centro propõe-se a acolher mulheres em situação de desamparo durante a gestação, oferecendo-lhes o

acompanhamento pré e pós-parto, apoio material, emocional e espiritual. Logo, percebi que não era possível trabalhar apenas com as mulheres, era indispensável trabalhar com a família para garantir o apoio. Durante os quatro anos de atuação nessa instituição, acompanhei, de forma não sistemática, várias famílias, a maioria, de classe popular. Chamava-me atenção a organização diferenciada dessas famílias, constituídas de parentes consangüíneos e pessoas agregadas por aspectos afetivos ou socioeconômicos. A experiência com as famílias suscitou, também, a percepção da dimensão das diferenças culturais e da inclusão dessa dimensão na ação de enfermagem.

Em 1991, iniciei minhas atividades como docente na Escola da Associação Irmã Sophie Zink. A escola estava implantando cursos profissionalizantes, nos quais assumi as aulas na área da saúde. Em 1993, assumi todas as disciplinas da área da Enfermagem e os estágios no curso de Assistente Gerontológico. Percebi que a enfermagem e os profissionais de enfermagem, em todos os níveis, estavam pouco preparados para trabalhar com o idoso. Inicialmente, o curso priorizou o preparo para a atuação em grupos e instituições de idosos. Recentemente, a atuação junto ao idoso no domicílio também foi incluída.

A partir de 1993, representando a Escola da Associação Irmã Sophie Zink, integrei o Conselho Municipal do Idoso (CMDI), em São Leopoldo. Este órgão, pioneiro no estado, visa à criação, implantação e fiscalização de políticas voltadas ao idoso no município. Assim, a participação nesse órgão permitiu à escola estar articulada com o movimento e reflexão acerca de prioridades na localidade e, por consequência, na formação dos profissionais em gerontologia.

A partir das denúncias sobre maus-tratos em instituições e domicílios, da constatação de dificuldades enfrentadas por idosos no atendimento à saúde, no recebimento de ‘benefícios’, em questões jurídicas e no cuidado domiciliar após a alta hospitalar, foi criado, por projeto encabeçado pelo CMDDI, o Departamento do Idoso na Secretaria de Saúde e Bem-Estar Social de São Leopoldo. Este, em articulação com o CMDDI, tem caráter executivo e incumbe-se de verificar os casos, operacionalizar soluções quando de seu alcance e encaminhar aos serviços responsáveis por cada área. Uma das questões levantadas pelo Departamento foi a necessidade de um serviço domiciliar de atendimento a idosos acamados, bem como orientação às famílias no cuidado daqueles. Assim, com a discussão da proposta no CMDDI e no Conselho Municipal de Saúde, e da parceria entre Departamento e Unidades Sanitárias, foi possível iniciar acompanhamento aos idosos acamados na área de abrangência de algumas unidades, com a atuação de agentes comunitários de saúde.

Em 1997, assumi a coordenação de cursos comunitários para lideranças envolvidas em trabalhos com idosos, em dois municípios no interior do estado do RS. Foi ali que, de forma mais clara e concreta, surgiu a preocupação com o idoso que não está nos grupos nem na instituição. Aquele idoso, ou casal idoso, que mora sozinho, às vezes, necessitando de ajuda no cuidado e aquele que é cuidado por sua família no domicílio. Frequentemente, os participantes do curso levantavam a necessidade de suporte comunitário para famílias que cuidam de idosos.

As vivências e experiências dessa trajetória mobilizaram-me para desvelar a realidade de famílias que cuidam de seu idoso no domicílio. O ingresso no curso de

Mestrado em Enfermagem esteve acompanhado, desde o princípio, do propósito de me integrar numa linha de pesquisa nessa área temática. Os estudos feitos, ao longo das disciplinas, proporcionaram o delineamento do tema e dos caminhos da pesquisa.

Concomitantemente, observava que praticamente em todos os Encontros, Seminários, Congressos de Enfermagem, de Geriatria e de Gerontologia, o assunto “cuidado domiciliar”, “idoso no domicílio”, “cuidado do idoso no domicílio” tem sido abordado e discutido.

Em minha prática profissional, tenho tido contato com famílias cuidadoras de pessoas que necessitam de cuidados contínuos. Esses contatos acontecem, especialmente, em palestras nas quais se pretende “dar orientações”. Percebo que essa prática educativa, embora seja indispensável, não traz muitos benefícios às pessoas e à prática de cuidado e autocuidado que desenvolvem em seu cotidiano. Penso que o processo de educação em saúde acontece, de forma mais efetiva e participativa, se esta for desenvolvida no domicílio.

Já como docente da Faculdade de Enfermagem da Pontifícia Universidade Católica (PUCRS), na supervisão de estágio em uma Unidade Sanitária, observo que muitos idosos vivem sozinhos. Outros moram com seus familiares. Entre esses, há idosos acamados, fragilizados, que necessitam ser cuidados pela família. Ao contrário do que se pensa, é evidente que a maioria dos idosos fragilizados está na comunidade e não nas instituições gerontológicas. Dessa maneira, a prática de enfermagem geriátrica e gerontológica, necessariamente, precisa incluir o idoso que está na comunidade, no meio familiar, no domicílio.

Paralelamente às experiências pessoais e profissionais apontadas, há constatações que impulsionaram o presente estudo.

O aumento da população idosa nas últimas décadas resultou numa mudança significativa do perfil demográfico no Brasil. De acordo com Berquó (1996), nesse final de século, temos, para cada vinte brasileiros, uma pessoa com 65 anos ou mais. A perspectiva é de que, em 2020, uma, em cada treze pessoas, pertencerá à população idosa.

Ainda que a velhice não esteja relacionada diretamente à doença e à dependência, o fato de convivermos com um crescimento da população acima de 65 anos, bem como um aumento proporcional ainda maior dos que têm 85 anos ou mais, indica um maior número de pessoas em situação de saúde frágil, apresentando debilitação e dependência (Cançado, 1996). A recente pesquisa sobre os idosos do Rio Grande do Sul (Rio Grande do Sul, 1997) mostrou que dentre os que vivem no meio urbano, em suas casas ou de seus filhos, 13,10% têm algum tipo de dependência, ou seja, necessidade de auxílio nas atividades da vida diária. Outros números da mesma pesquisa demonstram que 79,8% dos idosos vivem com seus familiares. Na maior parte dos casos, as pessoas que necessitam de cuidados são assumidas pela família.

Segundo Karsch (1998), o sistema de saúde pública no Brasil não está preparado para fornecer recursos e suporte para a população idosa que adocece, nem à família que dela cuida. Familiares de pessoas com seqüelas de Acidente Vascular Cerebral (AVC), cuidadas em seu domicílio, revelam que o sistema de saúde, quando

muito, garante internação na situação aguda. A autora constata que dificilmente são conseguidos recursos para o tratamento, exames, medicamentos e transporte. Além disso, são precárias as informações sobre a evolução da doença ou orientações para os cuidados. É evidente que são as famílias de camadas populares que encontram maior dificuldade no cuidado à saúde de seu idoso. Essa dificuldade está relacionada, provavelmente, a um ou vários aspectos, tais como poucos recursos financeiros, a ineficiência do sistema de saúde no atendimento dessa população, a inadequação da moradia e a necessidade que todos os membros da família têm de estarem inseridos no mercado de trabalho, garantindo a sobrevivência.

Essa situação indica a importância de que serviços e profissionais de saúde estejam preparados para dar suporte às famílias empobrecidas que cuidam de seus idosos no domicílio. É necessário o compromisso com processos de mudanças que possibilitem a humanização da atenção à saúde e a dignidade de vida para pessoas idosas fragilizadas e suas famílias.

Nesse contexto, a ação de enfermagem, junto à família que tem idosos necessitados de cuidados em seu domicílio, tem-se tornado um grande desafio, bem como um espaço fundamental para a ação da enfermeira* geronto-geriátrica.

Com o intuito de contribuir com as práticas de cuidado de enfermagem domiciliar, a pesquisa tem como objetivos desvelar as vivências de famílias de classe popular no cuidado a familiares idosos fragilizados, no domicílio, bem como obter subsídios para a sistematização do cuidado de enfermagem a essas famílias.

O estudo realizou-se a partir de uma abordagem qualitativa, utilizando o método do estudo de caso do tipo etnográfico. A pesquisa foi desenvolvida com famílias da população adstrita de uma Unidade Sanitária no Município de Porto Alegre, no período de agosto a dezembro de 1999.

* Será usado o termo enfermeira, visto que a maioria dos profissionais de enfermagem é do sexo feminino.

2 REFERENCIAL TEÓRICO

“A ciência, tal como a Arte, não é uma cópia da natureza, mas uma recriação da mesma”. (Jacob Bronowski, apud Goldim, 1997, p.11)

O cuidado ao idoso fragilizado, no presente trabalho, tem seu lugar no domicílio. Cuidar no domicílio tem suas particularidades. Os parâmetros são diferentes do cuidado institucional, hospitalar, exigindo, por isso, uma aproximação teórica.

O referencial teórico constitui-se de uma abordagem refletida sobre o **cuidado de enfermagem domiciliar, a família de classe popular e a pessoa idosa fragilizada.**

2.1 O CUIDADO DE ENFERMAGEM DOMICILIAR

Cuidar no domicílio não é uma novidade. Conforme Mazza (1999), o cuidado domiciliar já era praticado no período pré-cristão, na assistência a pobres e doentes. Na era cristã, essa prática fazia parte da atitude do cristão e foi assumida, principalmente, pelas mulheres e pelas ordens religiosas. A sistematização do cuidado domiciliar acontece no século XIX.

Segundo Miranda (1996), o início da atuação de Florence Nightingale está no atendimento às pessoas pobres e doentes de sua vizinhança. Entre os objetivos de sua escola, de acordo com Paixão (1969), incluiu o preparo para o atendimento domiciliar.

A história da enfermagem no Brasil destaca, na década de 20, as enfermeiras visitadoras que desenvolviam assistência a crianças, gestantes e pessoas com doenças transmissíveis no domicílio, através da visita domiciliar (Paixão, 1969).

Nas duas últimas décadas, tem sido feito um resgate dessa atividade, tornando-a um desafio atual e para o futuro da enfermagem. Diferentes autores, incluindo Santos et al. (1999); Lacerda (1998); Duarte (1999); Silva et al. (1999), citam vários motivos que têm levado à implantação e à necessidade de desenvolvimento de serviços de cuidado domiciliar em enfermagem, entre eles:

- o atual perfil demográfico-epidemiológico, com uma proporção crescente da população acima de 65 anos e o proporcional aumento de pessoas com dependência decorrente de doenças crônico-degenerativas, implicam numa adequação do sistema de saúde;
- as mudanças na família, que lhe traz dificuldades de assumir o cuidado de membros fragilizados, apontando para a necessidade de compartilhá-lo com profissionais;

- a ineficiência e superlotação dos serviços institucionais, diante das quais o cuidado domiciliar, têm sido uma alternativa para evitar a hospitalização ou diminuir o tempo de internação hospitalar;
- a diminuição dos custos do cuidado no domicílio, em relação ao atendimento institucional, é de 46%, aproximadamente;
- a disponibilidade de tecnologia e equipamentos para o uso no domicílio;
- a busca pela humanização, conforto e segurança da assistência à pessoa e familiares;
- a inclusão de programas de atendimento domiciliar, por parte do governo brasileiro, no Programa de Saúde da Família (Brasil, 1994), na Política Nacional do Idoso (Brasil, 1997a) e no Plano Integrado de Ação Governamental para o Desenvolvimento da Política Nacional do Idoso (Brasil, 1997b).

A necessidade da inclusão do cuidado domiciliar nos programas de atenção à saúde do idoso tem sido enfatizada pela Organização Mundial de Saúde e pela Organização Panamericana de Saúde (OPS, 1985; 1994).

O cuidado domiciliar, segundo Lacerda (1996), é compreendido como uma atividade de acompanhamento a pessoas no tratamento, na recuperação e na reabilitação, respondendo às necessidades individuais e familiares, providenciando adaptações da estrutura física e auxiliando na adaptação da família à situação de

cuidado, no contexto domiciliar. De acordo com Silva et al. (1999), são serviços de saúde prestados a pessoas em sua residência ou outro espaço não institucional. No cuidado domiciliar, é preciso considerar a organização da família e da comunidade na qual a pessoa está inserida e, como bem colocam Santos et al. (1999, p.122): “*contemplar a dimensão biológica, psicoespiritual, sociocultural e ecológica , bem como integrar o sistema de cuidado profissional de saúde com o sistema de cuidado popular exercido pelo grupo familiar ou rede de apoio social*”.

A pesquisa feita por Santos et al. (1999), junto a enfermeiras que desenvolvem atividade de cuidado domiciliar em serviços de saúde da rede básica do município de Porto Alegre, a nosso ver, apresenta as concepções que marcam e diferenciam o cuidado domiciliar de hoje do sentido sanitarista de outrora.

Conforme esse estudo, os programas de cuidado de enfermagem domiciliar compreendem, geralmente, dois subprogramas: a *assistência domiciliar*, que engloba situações de cuidado intermitente como a assistência em situação aguda, demonstração ou execução de um procedimento, uma orientação, avaliação do cuidado; a *internação domiciliar*, que exige cuidados contínuos por parte da equipe e é acompanhado diariamente pela enfermeira.

Nesses subprogramas, a *visita domiciliar* é o instrumento para a realização do cuidado no domicílio.

As enfermeiras entrevistadas na investigação de Santos et al. (1999) consideram o cuidado domiciliar como “*atenção que envolve atividades, ações e percepções para proporcionar o bem estar do outro e/ou restabelecer uma*

determinada situação”. Quanto ao cuidado domiciliar, afirmam ser uma intervenção que possibilita “*manter o paciente em seu domicílio com todas as condições que ele necessita para ser cuidado*”, proporcionando independência à pessoa e à família. A atividade exige criatividade, capacidade de observar resultados e preparar a família e o paciente para as ações de cuidado e avaliação das mesmas. A criatividade apontada pelas enfermeiras, certamente, é um aspecto essencial. Ao contrário da instituição, não se sabe a realidade que será encontrada: afinal, cada casa é uma casa. Consideram como domicílio o lugar onde o paciente está, é o “*seu espaço, o lugar de referência do paciente.*” Lembram que, às vezes, o local gera dificuldades por ser inadequado, mas, enquanto espaço do paciente, deve ser respeitado. Nesse lugar, o profissional é que é o estranho e não será ele a pessoa a impor regras e normas (Santos et al., 1999, p. 125).

A integração da família no cuidado domiciliar e a confiança na família como um sistema de cuidados ao membro doente é enfatizado por Santos et al. (1999) e outros autores que abordam o cuidado domiciliar, como Lacerda (1996); Gonçalves et al. (1996); Duarte (1999); Silva et al. (1999). Garantir um vínculo e a aproximação entre a família e o profissional é fundamental para o cuidado ao paciente e à manutenção dos vínculos relacionais desse. Ademais, é o “*sistema de apoio informal*”, constituído pela família, vizinhos e outros que se integram, que prestam os cuidados continuamente nas vinte e quatro horas do dia (Ayéndez, 1994, p. 361). Segundo este autor, é a família que provê a maior parte do que necessitam as pessoas idosas e ultrapassa, em muito, o apoio fornecido pelo “*sistema formal*”. Assim, qualquer serviço voltado ao cuidado domiciliar não pode ignorar a assistência dispensada pela família.

Elsen (1994) afirma que a família busca promover a saúde, prevenir e tratar doenças. A saúde de seus membros é preocupação central na vida familiar. A maioria dos problemas de saúde são tratados na família. Ela é a primeira a reconhecer sinais de alterações da saúde de seus membros, bem como a realizar o cuidado. A família tem um referencial e conhecimento próprio para resolver as diferentes situações de saúde e poucos problemas são levados aos serviços de saúde.

Assim, a família é uma unidade de cuidado, mas, nem sempre, consegue dar conta de todo o cuidado que a pessoa necessita, e este constitui-se no desafio maior para a enfermagem: “*cuidar de quem cuida*”, como afirma Elsen (1994, p.72).

Em consonância com vários autores (Galinski, 1994; Gonçalves et al., 1996; Santos et al. 1999), acreditamos ser a enfermeira, entre os profissionais de saúde, a mais indicada para acompanhar o cuidado diário à pessoa doente, nesse caso, a pessoa idosa, em parceria com a família, no domicílio. Nessa perspectiva, é necessário que ela compreenda a realidade das famílias envolvidas no cuidado domiciliar, no sentido de planejar sua atuação e torná-la significativa para o cotidiano da família cuidadora.

Apontando as tarefas fundamentais da enfermagem gerontológica e geriátrica, Galinski (1994) destaca sua atuação nos serviços de atenção básica. Nesse contexto, a enfermeira é desafiada a tomar as iniciativas voltadas à saúde do idoso fragilizado e sua família.

Segundo Bilac (1995), as transformações na família brasileira, inseridas num contexto de mudanças sociais, aparecem de maneiras diversas nas diferentes classes

e grupos sociais. Esse fato determina a necessidade de abordagens diferenciadas, dependendo do grupo social com que se trabalha. Sendo o foco desta investigação a família de classe popular, há que se fazer uma aproximação à sua realidade.

2.2 A FAMÍLIA DE CLASSE POPULAR

Conceituar família é uma tarefa árdua, uma vez que o significado tem a ver com o contexto histórico e fatores sociais, econômicos, políticos, legais e religiosos. A estrutura e funções de cada sociedade é que definem família em seu contexto. Além disso, família tem a ver com a compreensão individual de cada pessoa.

Para Boyd (1990), a família é um sistema social composto de dois ou mais indivíduos, com um forte compromisso emocional e que vivem dentro de um lugar comum. Nessa definição, é possível incluir a diversidade de arranjos familiares que existem na sociedade, o que evita uma atitude, de antemão, excludente e fundamentada em imagens idealizadas da família nuclear.

Na teoria do desenvolvimento da família de Rogers, segundo Elsen (1994, p.64), *“a família é um sistema semi-aberto, com uma história natural, composta por vários estágios sendo que a cada um deles correspondem tarefas específicas por parte da família.”* Esse conceito é próprio para a compreensão das *“tarefas da família, diferentes estágios da vida familiar e a adaptação da família à entrada e perda de membros.”* Se compreendemos o cuidado de uma pessoa idosa como um estágio da vida da família, bem como um momento que exige adaptação à perda da autonomia, esse será um conceito importante no cuidado à família.

Segundo Minuchin et al.(1999), períodos de transição estão presentes em todas as famílias. Há alterações decorrentes do desenvolvimento, como citado anteriormente, e aquelas que se originam de eventos inesperados, como separações, doença, desemprego, acidentes. Tanto naquelas mudanças “naturais” como nas não esperadas, a família passa por períodos de (re)organização dos papéis. Essas mudanças podem levar as pessoas a se sentirem ansiosas, deprimidas e irritadiças.

A visão sistêmica é fundamental para a compreensão do conceito de “*saúde da família*” com o qual a enfermagem se confronta continuamente. Nesse sentido, Elsen (1994) afirma que a saúde dos membros, individualmente, difere da saúde da família, havendo, no entanto, uma forte interligação entre ambas. Assim como a saúde da família interfere na saúde do indivíduo, suas relações, sua recuperação e reabilitação, a saúde/doença do indivíduo afeta a dinâmica da família, podendo trazer estresse e crise na unidade familiar. A família é um sistema que interage com outros sistemas, o que determina uma forte ligação entre a saúde da família e a saúde da comunidade e o contexto social: a falta de emprego, de saneamento básico, de moradia adequada, segurança, poluição, certamente, afetarão a saúde da família.

A estrutura da família, assim como a sua conceituação, está relacionada ao contexto histórico-social. Ao longo da história, encontram-se diferentes organizações familiares. Estas seguem, conforme Althoff (1996, p.35), “*um modelo padronizado de convivência ou de acordo com o modo como os indivíduos percebem a realidade e se mantém para sobreviver.*”

A *família nuclear* ou *conjugal* é a família composta pelo ‘tripé’ pai-mãe-filhos. Essa forma de família, derivada da família patriarcal, continua sendo considerada a família padrão, o modelo normativo dominante em nossa sociedade. Na ótica de Szymanski (1995) e Mello (1995), é comum que, ao se afastar da estrutura desse modelo, a família seja considerada desestruturada, incompleta, desorganizada e culpada por todos os tipos de problemas que surjam em seu meio. Concordando com as autoras, pensamos ser imprescindível que, profissionais que trabalham com famílias, distanciem-se de modelos rígidos e, conseqüentemente, de interpretações preestabelecidas frente às famílias que se diferenciam do modelo nuclear.

A *família monoparental* constitui-se apenas pela mãe, na maioria das vezes, ou o pai com os filhos e, conforme Goldani (1994), é o arranjo que mais tem crescido nas últimas décadas, em todos os grupos sociais.

A *família extensa* ou *multigeracional* é a família em que outros membros, com laços de parentesco e/ou consangüinidade, vivem juntos. É a família com mais gerações vivendo em comum. Esse é um arranjo que tem crescido nos últimos anos, pois a maior longevidade leva gerações mais velhas a viverem com as mais novas e a recessão econômica leva a dividir e diminuir despesas. Ayéndez (1994, p. 361) aborda a existência da “*família extensa modificada*”. Conforme este autor, estudos demonstram a interação entre famílias nucleares que vivem separadas ou distantes, mas garantindo a cooperação comum às famílias extensas. Segundo Goldani (1994) e Ayéndez (1994), os domicílios multigeracionais são muito freqüentes entre os pobres. As autoras chamam atenção ao fato de que os idosos, nessas famílias,

apresentam elevados níveis de incapacidade e constituem-se um grupo muito vulnerável.

A família *composta, abrangente*, de acordo com Osório (1995), *múltipla ou ampliada*, como é denominada por Carvalho (1995), inclui pessoas não parentes. Mello (1995) fala em *aglomerados familiares*. Esta organização está muito presente na classe popular. Pode constituir-se por grupos familiares que moram perto uns dos outros e que se mantêm unidos; ou existem a partir do “cômodos e cozinha”, dos “puxados” construídos pelos filhos no terreno da mãe e/ou do pai; podem ser o que restou da família nuclear de origem, após a migração de alguns, do abrigo a parentes ascendentes ou descendentes ou das uniões desfeitas. As uniões, geralmente, são desfeitas quando o pai, pelo alcoolismo, desemprego crônico ou outra situação, não mais cumpre sua tarefa de pai-provedor.

Concordamos com Mello (1995, p. 57) de que não se trata de famílias desorganizadas, mas de um “*polimorfismo familiar*”, ressaltamos a importância de nos despirmos “*da rigidez das fórmulas e sem olhos preconceituosos*”, vendo “*as famílias como elas são, e não como deveriam ser, segundo modelos que são abstratos, pois são históricos e presos às diferentes perspectivas das classes sociais.*” São, como afirma Bilac (1995), famílias em contínua organização e reorganização que se estruturam e se reestruturam.

Minuchin et al. (1999) afirmam que as famílias pobres podem parecer caóticas pelo fato de que os serviços os atendem de forma dissociada, tomando

decisões que desconsideram a sua estrutura, seus vínculos, seu potencial de proteção ou necessidades de apoio.

As famílias de classe popular são continuamente ameaçadas pelos baixos salários e pelo desemprego. Preocupadas em garantir a sobrevivência, apelam, mesmo que de forma intermitente, para o trabalho remunerado da mulher e, por este ser precário, ao trabalho dos jovens e também das crianças que, com isso, são afastados precocemente da escola (Bilac, 1995). Os que trabalham, comumente, estão no mercado informal, sem vínculo empregatício. A maioria não tem qualificação profissional, de forma que suas ocupações são, em geral, manuais, rotineiras e esporádicas (Carvalho, 1995).

Entre essas famílias está muito presente a “*lógica da solidariedade*”, como a denomina Bilac (1995, p.48) ou a “*solidariedade conterrânea e parental*”, citada por Carvalho (1995, p.15). As autoras apontam para esse fenômeno como fruto da dura realidade que enfrentam, não como algo idílico, abstrato que, muitas vezes, como diz Mello (1995, p.54-55), “*idealizamos ou negamos que as classes populares possuam*”. A rede de ajuda mútua que se cria, cujo centro é a família, vem da “*experiência comum de necessidades vitais minimamente supridas*”. Não é algo sentimental, nem de alardes. É dura como a vida e caladamente ligada à sobrevivência: “*É feita de contradições, pois é calculista e impulsiva, quase instintiva e essencialmente humana*”.

Assim, a “*lógica da solidariedade*” nem sempre será sinônimo de consenso e harmonia nas relações entre os membros da família. A interdependência necessária à

sobrevivência leva as pessoas freqüentemente a uma coletivização forçada, causando seguidamente estresse, falta de privacidade, promiscuidade da coabitação, como coloca Carvalho (1995), ou, ainda, conforme Bilac (1995), subordinação das realizações pessoais aos interesses do grupo e violência nas relações: os maus-tratos a mulheres, crianças e idosos.

Sarti (1995, p.131-132) infere que para os pobres urbanos a “*família constitui um valor fundamental*” e é a “*referência básica na construção de seu universo simbólico*”, marcando sua visão sobre o mundo da produção, do trabalho e das relações com os ricos. Na busca por compreender o universo simbólico das famílias pobres no meio urbano, percebe que “*pensam seu lugar no mundo a partir de uma lógica de reciprocidade... em que o que conta decisivamente é a solidariedade dos laços de parentesco e de vizinhança com os quais viabilizam sua existência.*”

Entendemos que é importante perceber e compreender que tanto a dura realidade, quanto o universo simbólico impulsionam a existência das “*redes de ajuda mútua*” entre as “*famílias empobrecidas*”, como as denomina Carvalho (1995), e que essas redes são potenciais a serem reconhecidos e valorizados ao trabalharmos com famílias que desempenham a função de, ao longo das várias etapas do ciclo vital, cuidar de seus integrantes.

Carvalho (1995, p. 16) enfatiza a necessidade da priorização da família nas políticas sociais. Diante do quadro de pobreza, certamente, quaisquer programas deveriam ser calcados em uma “*política de erradicação à pobreza*”, incluindo programas de geração de emprego e renda. Aponta, junto a isso, a importância da

criação de redes de serviço de atenção à saúde, apoio psicossocial, de acesso à cultura e à justiça, programas que revitalizem sua existência cotidiana.

Ao lado dos programas que incluem o cuidado domiciliar e, conseqüentemente, a família, temos o Programa de Saúde da Família (Brasil, 1994a). Esse programa, aprovado pelo governo federal em 1994, pode constituir-se parceiro importante das famílias em suas necessidades de atenção à saúde, especialmente, aquelas das camadas populares. Entre seus objetivos, está a promoção da família como núcleo básico do atendimento à saúde da população e o atendimento integral à saúde dos indivíduos e da família, acompanhando-a na solução dos problemas.

Com a aprovação e regulamentação da Política Nacional do Idoso - PNI (Brasil, 1997a), é garantida, por lei, a assistência às famílias idosas, ou às famílias que têm membros idosos em seu meio, especialmente, quando são pessoas fragilizadas. Em suas diretrizes, a PNI inclui a *“priorização do atendimento ao idoso através de suas próprias famílias.”* (p. 9) Na regulamentação da lei (Brasil, 1997b), o cuidado domiciliar, num sentido amplo, é previsto aos idosos que vivem sós e sejam dependentes. Ainda, de acordo com este decreto, cabe às secretarias de saúde, nos diversos níveis, *“estimular a criação de redes de serviços do Sistema único de Saúde ... de atendimento domiciliar...”* (p. 28), além de apoiar *“programas de prevenção, educação e promoção da saúde do idoso”*(p. 26), estimulando a sua permanência junto à família. Iniciativas comunitárias que possam garantir a permanência e integração do idoso em sua família, igualmente, são fomentadas.

Assim, é fundamental que as necessidades, dificuldades e características desses grupos sejam compreendidas pela equipe de saúde que as assiste. A seguir, são apresentadas algumas reflexões para essa compreensão.

2.3 A PESSOA IDOSA FRAGILIZADA

Muito facilmente corre-se o risco de ver a velhice individual e familiar como uma “fase-problema”, uma fase de doenças. Considerar essa fase como parte do ciclo vital e familiar, como previsível e para a qual as pessoas se preparam, não é muito comum em nossa cultura. Dificilmente se pensa nela em outras fases da vida, a não ser como algo muito distante. De acordo com Debert (1996), são muito comuns os estereótipos negativos em relação ao velho e o conseqüente medo da velhice, bem como seu esquecimento. Conforme Kovács (1992), a idéia de “*quanto mais velho, mais infeliz*”, é comum.

É preciso resgatar as aptidões, a capacidade criativa, o potencial de produção e contribuição dos idosos para a sociedade contemporânea. Percebê-los com respeito, dignidade e espaço que sempre tiveram ao longo da vida, seja onde for que estiverem, seja qual for seu estado de saúde.

Ao lado dessa realidade de discriminação, já se percebe a tendência de atribuir novos significados aos estágios avançados da vida, vendo-os como privilegiados e momentos de conquistar prazer, satisfação e realização pessoal, transformando a experiência do envelhecimento mais gratificante. Mas, para que essa experiência seja vivida coletivamente, há que se continuar buscando a implantação efetiva de políticas sociais que garantam a qualidade de vida nessa fase e que se

baseiem na dignidade do ser humano em todas as fases. Isso é reforçado pela afirmação de Debert (1996), de que a forma inovadora de ver a velhice, não pode minimizar a velhice pobre, abandonada fragilizada e dependente.

A problemática da velhice, embora presente em todas as classes sociais, toma feições diferentes entre os idosos pobres.

A aposentadoria, por exemplo, que tem sido um momento de grandes mudanças na vida da maioria das pessoas, é diferente nas camadas populares. Conforme Carter (1995), nas famílias pobres, praticamente, não há mudanças com a aposentadoria, uma vez que precisam continuar trabalhando para sobreviver, mesmo com problemas de saúde. Nessas famílias, os idosos costumam ser membros ativos no sistema, especialmente, no cuidado de netos e bisnetos. Suas maiores preocupações não são com a perda de *status*, perda de ocupação, mas são financeiras devido à baixa renda.

A perda da autonomia ou a *fragilidade*, como a denominamos baseada nos conceitos de especialistas da Organização Panamericana de Saúde (OPS, 1994) e em Gonçalves et al. (1996), talvez seja a situação mais temida pelos idosos em todas as camadas sociais.

Os idosos nas famílias pobres, na ótica de Goldani (1994), apresentam elevados níveis de incapacidade de fragilidade e constituem-se, por isso, em um grupo muito vulnerável. Segundo Ramos (1993), idosos da periferia apresentam um maior número de doenças e, além disso, têm menos acesso aos cuidados, que são prolongados e, freqüentemente, caros. É preciso lembrar ainda que, no Brasil, a

maioria dos idosos que vivem com suas famílias estão em domicílios cuja renda total não ultrapassa três (3) Salários Mínimos (Chaimowicz, 1997).

Para Robledo (1994), o termo *fragilidade* é utilizado para denominar a maior suscetibilidade do idoso ao desenvolvimento de incapacidades ou à carência de adaptabilidade.

Buchner e Wagner (apud Robledo, 1994) apresentam um modelo conceitual da fragilidade (Fig. 1). Relacionam o envelhecimento biológico, as enfermidades crônicas e o “desuso” (sedentarismo) e “abuso” (tabagismo, alcoolismo) como determinantes das incapacidades. A fragilidade, segundo esse conceito, é um estado fisiológico no qual se observa a combinação dos efeitos destes determinantes. Conhecendo-se os fatores de risco, o estado de fragilidade pode ser modificada por intervenções e cuidados apropriados.

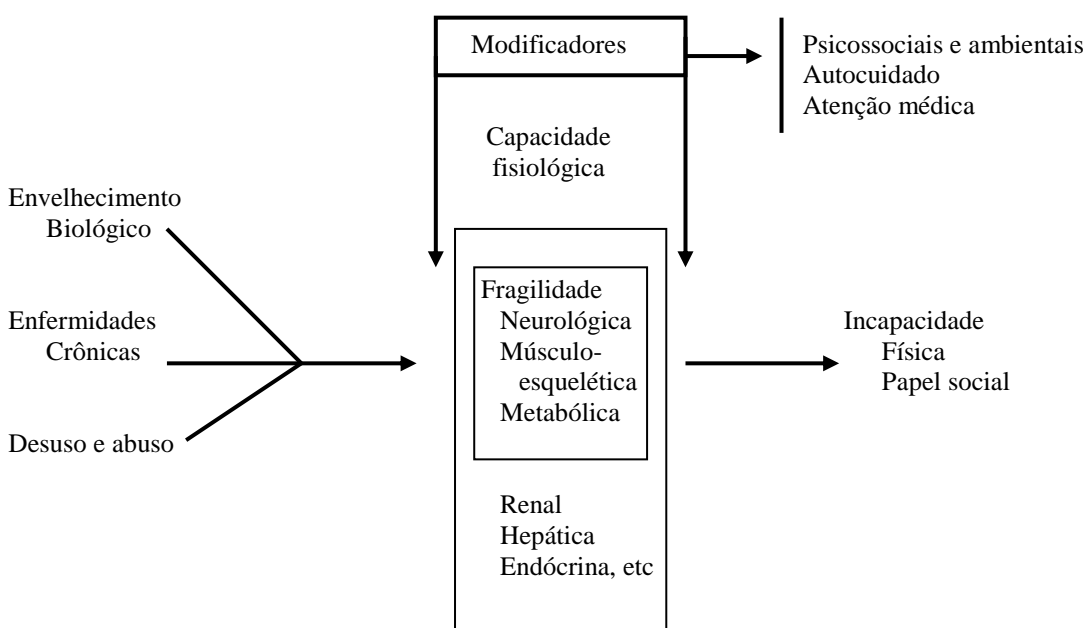


Figura 1 - Modelo conceitual da fragilidade e da incapacidade

Fonte: Robledo (1994, p. 41).

A fragilidade de indivíduos idosos, comumente, causa manifestações atípicas em doenças comuns. Estas, segundo Chaimowicz (1997), tornam os diagnósticos, por vezes, incertos e agravam o prognóstico. Constata-se, então, que agravos à saúde podem levar ao surgimento de sintomas de instabilidade postural, quedas e imobilidade, incontinência urinária e fecal, demência e depressão. É comum a existência de estados clínico-patológicos que tem sua origem na ausência de diagnósticos confirmados. Muitos sintomas não são reconhecidos como de importância clínica e são, tanto pela família como pelos profissionais, interpretados como relacionados à velhice. Assim, muitos problemas físicos, mentais e sociais, poderiam ser tratados, mas não são detectados e precipitam e agravam os estados de fragilidade (Warshaw, 1985).

A fragilidade, progressivamente, vai incapacitando a pessoa idosa “*para a realização das atividades do viver diário*”, é um estado que requer “*um conviver assistido por outrem*”, que pode ser a família, como geralmente o é em nossa cultura, ou alguém que, além de capacitado no cuidado domiciliar, mostre-se “*afetuoso e comprometido*” (Gonçalves et al., 1996, p. 39).

O estado de fragilidade é mais observado em idosos acima de 80 anos (Cançado, 1994; Ayéndez, 1994; Chaimowicz, 1997) e, conseqüentemente, a necessidade de auxílio para a realização das atividades da vida diária é mais freqüente.

Além de temida, a fragilidade é, também, a situação mais desafiadora, que chama pela capacidade dos familiares, que precisam aprender um novo papel: o de

cuidar. Em nossa cultura e crença na invulnerabilidade dos pais, muitos têm dificuldades de assumir o papel de cuidadores. Além disso, essa tarefa, normalmente, não é prevista quando filhos formam novas famílias. De acordo com Ayéndez (1994), a família continua sendo a fonte de sustento e cuidado para os idosos em todo o mundo.

Estudos demonstram que cuidar de um idoso fragilizado, no seio da família, é um processo que traz consigo muitas dificuldades. Por um lado, a fragilização da saúde do cuidador pela exaustão física e mental, conflitos intrafamiliares, desgaste de recursos materiais e econômicos, especialmente quando estes já são escassos. Por outro lado, a freqüente insensibilidade ou impossibilidade de atender às reais necessidades e anseios do idoso, podem gerar maus-tratos e, por conseguinte, diminuição da qualidade de vida. Alguns estudos, como os de Given e Given (apud Gonçalves et al., 1996) e Cerveny (1997) demonstram que, além das muitas dificuldades, experiências de crescimento, respeito, gratidão, auto-estima são manifestadas tanto pelo cuidador como pela pessoa cuidada.

Um aspecto enfatizado por Cerveny (1997) é o desequilíbrio freqüente nas relações conjugais quando um dos cônjuges está doente e necessita de cuidados. O parceiro pode esgotar suas forças se não houver apoio externo.

O fato de que o cuidar dos idosos está basicamente na mão das mulheres, justaposto ao seu desempenho profissional, o papel de dona de casa, esposa e mãe, por um lado, deixando-as cada vez mais sobrecarregadas física e emocionalmente, é

confirmado por vários autores que estudam o fenômeno, como Helman (1994); Carter (1995); Gonçalves et al. (1996); Cervený (1997); Karsch (1998).

Por outro lado, não só as cuidadoras principais, como as denomina Karsch (1998), são mulheres. Segundo Carter (1995) e Berquó (1996), também a maioria das pessoas idosas e, conseqüentemente, das pessoas idosas fragilizadas, são mulheres.

Os estudos dessas autoras demonstram que as mulheres idosas têm rendimentos inferiores e que viúvas que moram sozinhas apresentam índice de pobreza crescente e dificuldades quando necessitam ser cuidadas; que as mulheres cuidadas e as cuidadoras são as mais pobres; que a fragilidade atinge duas gerações, pelo menos, uma vez que mulheres são cuidadoras principais e ficam cada vez mais estressadas; que a hospitalização das pessoas idosas se dá mais por esgotamento de recursos familiares do que por agravantes da saúde dos idosos.

Ramos (1993) aponta para a dificuldade que famílias de baixa renda enfrentam ao cuidar de idoso fragilizado. O desafio para encontrar soluções é grande e a situação exige reestruturação do sistema de saúde *“no sentido de promover a prevenção, diagnóstico precoce e tratamento das doenças crônicas e das incapacidades associadas no adulto em geral e no idoso em particular.”* (p. 94) Duarte (1994); Karsch (1998); Chaimowicz (1997), entre outros, indicam como um grande problema, a inexistência de políticas sociais de suporte às famílias com idosos dependentes, incluindo a alimentação, assistência de saúde, serviços de orientação e apoio.

É imprescindível, portanto, que a família em sua função de proteção e cuidado aos membros idosos fragilizados no domicílio, especialmente nas camadas populares, seja apoiada e amparada a partir dos serviços de saúde, através de programas de cuidado de enfermagem domiciliar.

3 METODOLOGIA

“Além de todas as vantagens práticas da familiarização com os métodos de pesquisa, existe a satisfação de adquirir uma nova ferramenta intelectual. (...) Ela pode tornar-se um maneira de ver o mundo, de julgar as atividades do dia-a-dia”. (Claire Seltiz, apud Goldim, 1997, p. 9)

No delineamento metodológico, são explicitadas a **Área Temática**, as **Questões Norteadoras**, o **Tipo de Estudo**, o **Contexto de Desenvolvimento** do estudo, a escolha dos **Sujeitos** e os **Procedimentos Metodológicos**.

3.1 ÁREA TEMÁTICA

O ano de 1999 foi designado, pela ONU, como Ano Internacional do Idoso (ONU, 1999a, 1999b). O objetivo principal deste foi a promoção dos Princípios Básicos das Nações Unidas para atenção ao idoso, para que se transformem em políticas, programas e ações práticas. Dentre os princípios que são colocados sob o título **assistência** (*care*), é enfatizado o direito ao cuidado familiar e comunitário, de acordo com a cultura local. A partir disso, a importância das políticas que incluem a assistência domiciliar, é sublinhada (Brasil 1994a; 1997a; 1997b).

As publicações e estudos sobre o cuidado de enfermagem à família de classe popular são poucas e o risco que corremos, como profissionais, é de atuar com elas baseados em conceitos e preconceitos incompatíveis com suas organizações familiares e comunitárias.

A prática do cuidado de enfermagem ao idoso fragilizado, no contexto familiar, envolvendo ações técnicas, educativas e de apoio à família, entre outras, é recente. Gonçalves et al. (1996) afirmam que é necessário que modelos e metodologias, especialmente aquelas incluindo a participação e aceitação de todas as pessoas envolvidas no processo de cuidar, sejam elaboradas, implantadas, avaliadas e reformuladas.

Vários autores, entre eles, Mello (1995); Vasconcelos (1998), falam das “redes de ajuda mútua” ou “redes de solidariedade”, canais de ajuda do tipo “microcapilares” que existem nas camadas populares. Uma compreensão dessas “redes” pode significar auxílio importante para o sistema de cuidado ao idoso no domicílio.

Com base nessas constatações, advindas da análise da literatura e das vivências da pesquisadora, chegou-se a várias questões: Como é que estas famílias, em sua situação de carência de recursos, se organizam para cuidar de seu idoso? Que mudanças acontecem em seu cotidiano? Como percebem essa situação e como a enfrentam? Como vivenciam o cuidado da pessoa idosa em seu meio? A partir dessas questões, definiu-se a área temática:

VIVÊNCIAS DE FAMÍLIAS DE CLASSE POPULAR CUIDADORAS DE PESSOA IDOSA FRAGILIZADA

Vivências, nesta pesquisa, referem-se às experiências das famílias, aos hábitos, o modo como se organizam para cuidar do seu idoso, quais as funções da família no cuidado do idoso, que apoio recebem de outras pessoas, como o cuidado interfere na sua vida diária, quais são suas necessidades e dificuldades, como se relacionam com os serviços de saúde e com a comunidade.

Serão consideradas **famílias de classe popular**, aquelas cuja renda mensal do chefe de família¹ é igual ou inferior a três (3) Salários Mínimos².

Pessoa idosa fragilizada é a pessoa com 60 ou mais anos de idade, conforme estabelecido pela ONU para os países em desenvolvimento (ONU, 1982) e incapacitada para, sozinha, assumir as atividades da vida diária, necessitando de auxílio de outra pessoa.

3.2 QUESTÕES NORTEADORAS

Com base nessa área temática, a pesquisa responde às seguintes questões norteadoras:

- Quais são as características socioculturais das famílias de classe popular cuidadoras de pessoa idosa fragilizada?

¹ O indicador da renda mensal do chefe de família é utilizado pelo IBGE para identificar as classes de rendimento (IBGE, 1994).

² Tomando por base 3 SM, estarão incluídas as 8 classes inferiores, segundo o censo de 1991 (IBGE,1994).

- Quais são os cuidados domiciliares realizados pela família ao idoso fragilizado?
- Como a família realiza o cuidado domiciliar ao idoso fragilizado?
- O que significa para a família cuidar do idoso fragilizado no domicílio?
- Qual a relação das famílias com os serviços de saúde e outras instituições sociais?

3.3 TIPO DE ESTUDO

A decisão sobre o método a ser usado em uma pesquisa depende, como colocam Lüdke e André (1986) e André (1995), do propósito, da natureza do problema e das questões às quais o pesquisador quer responder.

Assim, optamos por uma metodologia que permita não só entender o fenômeno na perspectiva das famílias, mas também incluir aspectos de seu contexto sociocultural para a compreensão de suas vivências, uma vez que, segundo Szymanski (1995, p.25), em cada família, circula um modo particular de viver, “*uma cultura familiar própria*”.

Entre os métodos qualitativos de pesquisa, a metodologia escolhida foi o estudo de caso do tipo etnográfico, pois, segundo André (1995), este deve ser usado quando: o interesse está em uma instância particular e se quer conhecer essa instância em sua complexidade; busca-se novas hipóteses e conceitos acerca de um fenômeno

e se deseja retratar, o quanto possível, o dinamismo de determinada situação em seu ambiente natural, enfocando menos os resultados e mais o que ocorre e como ocorre.

O estudo de caso é um estudo que tem a intenção de descrever fatos e fenômenos da realidade que está sendo estudada. É uma investigação em profundidade que conduz a um quadro da organização de determinada unidade social. O estudo de caso do tipo etnográfico oferece *insights* que permitem avançar no conhecimento e na compreensão do fenômeno. Não intenciona criar generalizações, mas é aceito o fato de que o estudo possa ser útil na compreensão de dados de outro estudo (Triviños, 1987; Parse, 1985; André, 1995).

3.4 O CONTEXTO DO DESENVOLVIMENTO DA INVESTIGAÇÃO

No estudo de caso do tipo etnográfico, o conhecimento do contexto em que este acontece, é parte inerente à pesquisa. A unidade social, em foco neste estudo, é **“famílias de classe popular que cuidam de pessoa idosa fragilizada no domicílio”**. Essas residem na área de abrangência de uma Unidade Sanitária, que é, portanto o “contexto maior da investigação”.

Embora uma compreensão mais aprofundada tenha acontecido ao longo da investigação, no período de agosto a dezembro de 1999, a presença da pesquisadora, desde março do mesmo ano, como docente e supervisora de estágio de graduandos de enfermagem, proporcionou importante integração e conhecimento do contexto.

A acolhida da equipe da Unidade Sanitária (US) facilitou a interação dos acadêmicos e da docente com a dinâmica do serviço e o desenvolvimento do

cuidado. Também, foi possibilitado o acesso às informações, tanto aquelas contidas em documentos e estudos já realizados sobre o contexto como através da equipe. Da mesma forma, a receptividade da população adscrita e dos profissionais de instituições sociais e comunitárias, permitiu a aproximação a sua realidade social, econômica e cultural, fundamental na assistência, bem como nos processos de ensino-aprendizagem e pesquisa.

3.4.1 A área de abrangência da Unidade Sanitária

A Unidade Sanitária (US) localiza-se na região leste de Porto Alegre. A população adscrita constitui-se, aproximadamente, de 16 mil pessoas.

Alguns indicadores, baseados no Censo Demográfico de 1991 e apresentados por Aerts (1996), revelam aspectos do perfil populacional do bairro em que se localiza a Unidade Sanitária e, certamente, são significativos para a programação das atividades e ações oferecidas pela US. Do total da população, 36,2% têm até 14 anos; enquanto 5,7% têm mais de 60 anos; 11,5% da população com mais de 10 anos é analfabeta e 33,5% dos chefes de família têm até 3 anos de estudo; 19,4% dos chefes de família são mulheres, das quais 4,6% são analfabetas. Quanto à renda, 60,3% dos chefes de família recebem até 2 salários mínimos mensais.

Quanto aos domicílios, 16,2% estão em aglomerados subnormais³. A média de residentes nos domicílios é de 3,81 pessoas; 27,1% dos domicílios têm abastecimento de água inadequado; e 83,2% apresentam instalação sanitária inadequada. O destino do lixo é inadequado em 19,2% dos domicílios.

Na comparação destes dados com indicadores relativos ao município de Porto Alegre como um todo, percebe-se que, no geral, trata-se de população em condições socioeconômicas precárias. Exemplificando, em Porto Alegre, a proporção de analfabetos acima de 10 anos é de 5,0%. Os chefes de família com renda até 2 salários mínimos perfazem 32,4%. A proporção das mulheres chefes de família analfabetas é de 2,3%. O abastecimento de água é inadequado em 5,1% dos domicílios, enquanto que a instalação sanitária é inadequada em 18,1%.

Na área de abrangência da US, existem escolas de ensino fundamental da rede pública e creches municipais, filantrópicas e privadas.

Os moradores da localidade têm a possibilidade de participar e articular-se através das diversas associações de moradores, do processo do orçamento participativo, na Comissão Local de Saúde (CLIS), organizações religiosas e filantrópicas.

3.4.2 A Unidade Sanitária

A partir da reivindicação da população local foi criado, na década de 70, um Posto de Saúde, pela Secretaria de Saúde do Estado do Rio Grande do Sul. Ao longo de sua história, várias mudanças aconteceram, tanto nos serviços prestados como na área física. Em 1996, a partir da municipalização da saúde, a Unidade passou a ser gerenciada pelo município.

³ Favelas ou similares (Aerts, 1996).

A municipalização permitiu aumento no quadro de profissionais e conseqüente ampliação e qualificação no atendimento à comunidade. Essa percepção é freqüentemente expressa por usuários da US. Percebe-se o interesse de vários integrantes da equipe em melhorar constantemente a assistência e estreitar o vínculo com a população.

A Unidade atende basicamente à demanda espontânea, que vem em busca da assistência à saúde.

Os serviços constam de consultas médicas em pediatria, ginecologia e clínica geral, atendimento odontológico, vacinação, teste do pezinho, curativos, administração de medicação intramuscular, endovenosa, nebulização, distribuição de medicamentos e métodos contraceptivos. As consultas médicas marcadas diariamente, pela ordem de chegada das pessoas, para “retirar a ficha”, permanecendo em aberto alguns horários para situações de maior gravidade. As consultas de pré-natal e puericultura (Prá-nenê) são feitas com agendamento antecipado.

A US oferece à população alguns dos Programas preconizados pela Secretaria de Saúde do município e do estado. O programa Prá-crescer, conhecido como “programa do leite”, acompanha crianças, gestantes e nutrizes que apresentam risco nutricional, atinge em torno de 140 usuários. O programa Prá-nenê, que dá direito a consultas mensais de puericultura para crianças até um ano de idade, atende, atualmente, aproximadamente 110 crianças. O programa Saúde da Mulher inclui

consultas de pré-natal, ginecológicas, “pré-câncer”, palestras educativas sobre métodos contraceptivos, DST/AIDS e câncer ginecológico.

São desenvolvidas atividades grupais com pacientes hipertensos e diabéticos. Nos encontros, que são mensais, são realizados o controle do peso e da pressão arterial e glicemia respectivamente. As atividades educativas são o ponto alto dos grupos, embora o motivo que os torne assíduos seja, na maior parte dos casos, a distribuição da medicação. A demanda nestes grupos é grande, o que leva a uma significativa “lista de espera”. Os grupos de hipertensos atendem um total de 180 pessoas e o de diabéticos, em torno de 50 usuários. Alguns pacientes são pessoas com dependência e, em seu lugar, comparece o familiar.

A atividade do posto envolve visitas domiciliares, em uma manhã por semana, atendendo à demanda espontânea. As visitas são feitas pela enfermeira, acompanhada de uma auxiliar de enfermagem. As pessoas dependentes que integram o grupo de hipertensos e diabéticos e estão impossibilitadas de vir ao grupo são acompanhadas no domicílio, de forma assistemática, para verificação da tensão arterial e hemoglicoteste. As visitas também são feitas em casos de alteração de exame citopatológico de colo de útero e do teste do pezinho. Também, suspeitas de maus-tratos a crianças, são investigadas no domicílio.

A campanha de vacinação antiinfluenza, voltada a pessoas com mais 60 anos, significou um aumento das visitas. Várias famílias solicitaram que seus familiares, impossibilitados de chegarem ao posto, fossem vacinados no domicílio. Outras, os trouxeram de automóvel e, por sua dificuldade de locomoção, eram vacinadas em

frente ao posto, no carro. Esses fatos proporcionaram a identificação de várias situações que necessitavam um acompanhamento mais sistemático por parte da equipe de saúde.

Freqüentemente familiares de pessoas com dependência (pessoas portadoras de deficiência, idosos), procuram o serviço de saúde como suporte para a sua atividade de cuidado, seja buscando medicação, material de curativos, solicitando visita domiciliar ou orientações.

O quadro de profissionais, incluindo efetivos e cartas contrato⁴, nesse período, estava constituído de duas enfermeiras, doze auxiliares de enfermagem, um técnico de enfermagem, sete médicos (dois pediatras, dois ginecologistas, três clínicos) e uma médica geral comunitária que paralelamente desempenha a função de gerência, duas dentistas, duas auxiliares administrativas. A freqüente rotatividade dos profissionais nesta Unidade gera insegurança nos usuários, bem como impede uma continuidade maior nas atividades desenvolvidas, por toda equipe. Essa situação deverá ser solucionada, em breve, quando os profissionais concursados forem chamados para assumir efetivamente as vagas.

A US conta, ainda, com a atuação de acadêmicas de nutrição e enfermagem em estágio extracurricular e curricular, ambos de universidades da grande Porto Alegre.

⁴ Profissionais concursados no município, ocupando vagas não liberadas para efetivação, por um período de 4 meses.

Quanto à área física, o posto tem três consultórios, a farmácia, a sala da triagem, da vacinação, nebulização e observação, curativos, esterilização de material, gerência e administração, coordenação de enfermagem e Pré-crescer, sala de reuniões e atividades grupais, duas salas de espera, banheiros para usuários e funcionários, uma copa e depósito de materiais.

O posto atende das 7 às 22 horas, de segunda a sexta-feira. São atendidas, em média, 300 pessoas por dia.

3.5 OS SUJEITOS

Os sujeitos participantes da investigação são famílias que cuidam de idoso no domicílio. Na escolha das famílias, foram observados como critérios:

- ser moradora da área de abrangência da US;
- ser de classe popular;
- ter componentes com idade igual ou superior a 60 anos e fragilizados;
- estar cadastrada na US;
- aceitar ser participante da pesquisa.

As famílias com possibilidade de participar como sujeitos do estudo foram identificadas a partir de informações dos funcionários da Unidade, bem como através do livro de registros das visitas domiciliares (VD) .

Com uma análise preliminar do prontuário das famílias foi possível confirmar o critério de pertencer à área de abrangência da US e a existência de membro acima de 60 anos e fragilizado. O critério “classe popular” e da disponibilidade de participação na pesquisa, foram avaliados no contato com a família.

Várias famílias foram visitadas antes de escolhermos as que participaram do estudo. Houve famílias em que a pessoa idosa encontrava-se hospitalizada e assim permaneceu por longo período, inviabilizando a participação. Em outras, o idoso havia falecido nos últimos dias, de forma que, no próprio posto, ainda não se tinha esta informação. Outras, não respondiam ao critério “classe popular” proposto no estudo.

Utilizando o critério da saturação de dados, foram incluídas quatro (4) famílias no estudo, perfazendo um total de vinte e nove (29) informantes, constituídos por componentes da família e da rede de apoio.

3.6 PROCEDIMENTOS METODOLÓGICOS

3.6.1 Questões éticas

Respeitando os procedimentos éticos previstos pelo Conselho Nacional de Saúde, as famílias que aceitaram participar da pesquisa assinaram um termo de consentimento pós-informado (Brasil, 1996; Goldim, 1997) (Anexo A). O termo foi lido e explicado na presença dos familiares e assinado, em geral, pelas cuidadoras principais. Em uma família, foi assinado por um neto da idosa, que era o único alfabetizado no domicílio.

A Gerência do Distrito Sanitário e a Chefia da Unidade Sanitária, após recebimento do projeto, aprovaram e autorizaram o desenvolvimento do estudo.

3.6.2 Coleta de dados

A coleta de dados foi realizada através dos métodos da observação participante, da entrevista e a análise de documentos que, segundo André (1995), são os mais utilizados na pesquisa do tipo etnográfico.

Observação participante

A observação junto às famílias foi desenvolvida a partir do método apresentado por Leininger (1985). De acordo com essa autora, a pesquisa qualitativa depende muito da observação participante. Esta, permite conhecer a realidade das pessoas em seu próprio mundo, auxilia a participar mais abertamente da vida das pessoas, procura observar, perguntar, ouvir e entender a situação em questão.

O método de observação, segundo Leininger (1985), desenvolve-se em quatro fases. A observação nas famílias seguiu as fases propostas pela autora.

Na *primeira fase*, a da *observação*, procurou-se observar e ouvir, buscando uma visão ampla da situação. Foi o momento da entrada em campo, da acolhida, da aproximação. Houve muita receptividade em todas as famílias. O interesse em participar foi expresso, sem constrangimentos. Ficou evidente a satisfação pela presença de um profissional da saúde e a esperança em vislumbrar maior suporte a

sua atividade. A empatia, elemento essencial neste tipo de estudo, contribuiu para um ambiente de crescente confiança e acolhimento, entre pesquisadora e participantes.

Nesse momento, percebeu-se a constituição da família, a condição de fragilidade do idoso, a condição de moradia e alguns aspectos socioeconômicos.

Na *segunda fase*, aconteceu a *observação com alguma participação*. A observação voltou-se às ações e reações dos sujeitos à situação vivenciada. Foi possível a compreensão da organização da família no cuidado ao idoso, suas vivências cotidianas, as relações intrafamiliares e com o meio, os aspectos socioculturais do cuidado. A interação da pesquisadora com a família aconteceu no diálogo com os membros da família e sua rede de apoio, na participação de algumas atividades de cuidado ao idoso, na orientação para o cuidado. As famílias mostraram-se muito abertas à troca e demonstravam a satisfação por ter alguém que as ouvisse de forma interessada e atenta às suas necessidades e vivências.

Na *terceira fase*, caracterizada pela *participação com alguma observação*, intensificou-se a participação nas atividades de cuidado, com a intermediação do acesso ao serviço de saúde, com o transporte e acompanhamento ao serviço de saúde e com o desenvolvimento de cuidados de enfermagem. Essa participação direta, aliada à continuidade da observação, proporcionou maior aproximação aos sentimentos da experiência vivida diariamente. Além disso, ampliou vínculos e solidificou a relação de confiança.

Na *quarta fase*, marcada pela *observação reflexiva*, iniciou-se a saída do campo, permeada pela reflexão sobre a realidade vivida em conjunto. A reflexão

aconteceu com a participação dos sujeitos que impulsionaram a continuidade da atividade reflexiva da pesquisadora, a partir dos conteúdos emergentes da fase da coleta de dados. Houve a preocupação de evitar o rompimento do vínculo com o serviço. Assim, após concordância da família, os cuidados foram repassados à responsabilidade da enfermeira da Unidade.

O período de permanência em campo para a observação nas famílias foi de três meses. Durante esse período, cada família foi observada entre dez (10) ou treze (13) vezes. A saída de campo foi definida na medida em que as questões de pesquisa estavam respondidas. O tempo dos encontros variou de trinta minutos (30') a três horas (3 h), em horários diferentes ao longo do dia e em diferentes dias da semana.

O local de observação foi, predominantemente, o domicílio. No entanto, todas as famílias foram observadas fora do domicílio pela pesquisadora: três na Unidade Sanitária, uma na emergência de um hospital, uma num cartório de registros.

Os dados foram registrados no **diário de campo** (Anexo B), com o objetivo de oferecer subsídios para a compreensão e interpretação dos dados.

No **diário de campo**, foram registradas as *notas de campo*, que constam das notas reais do campo, com detalhes da observação; *notas teóricas*, que são as percepções iniciais ou preliminares à compreensão e auxiliam no aprofundamento do conhecimento; as *notas metodológicas*, com análises do conteúdo das notas de campo e reflexões sobre a observação; e as *notas da pesquisadora* que incluem registros dos sentimentos e reações da pesquisadora.

Entrevista

Foram realizadas entrevistas semi-estruturadas com as famílias. Ao lado da observação, a entrevista constitui instrumento básico no estudo de caso etnográfico, sendo a semi-estruturada a mais indicada na pesquisa qualitativa (Lüdke, André, 1986)

As vivências da família no cuidado ao idoso foram o foco da entrevista. Sorrel e Redmond (1995), ao citarem Spradley, afirmam que a entrevista nos estudos etnográficos, é uma “*série de conversas amigáveis*”. Nesse sentido, embora tenham acontecido, ao longo da observação várias entrevistas, houve um momento de retomada e aprofundamento, com a entrevista “formal”. Um roteiro com perguntas norteadoras serviu de base para esta entrevista (Anexo C).

Em cada família, pelo menos dois membros participaram da entrevista. Em três famílias, foi realizada separadamente. Em uma, os quatro integrantes participaram ao mesmo tempo. No total, doze pessoas foram entrevistadas.

As entrevistas foram gravadas e transcritas para a análise.

Análise documental

A análise documental, realizada nos prontuários das famílias e no livro de registros de visitas domiciliares da US, ofereceu complementação às informações obtidas pela observação e pela entrevista, confirmando alguns e desvelando aspectos novos sobre a situação da família.

Os dados foram incluídos no diário de campo.

Instrumento de identificação

Para cada família foi preenchida uma ficha de identificação (Anexo D), na qual constam dados acerca dos membros da família, renda, instrução, ocupação, chefe de família, situação do domicílio.

A ficha foi preenchida com dados do prontuário, da observação e informações fornecidas pela família.

3.6.3 Validação dos dados

Em consonância com André (1995, p 56), no Estudo de Caso do Tipo Etnográfico, não se pretende apresentar, num estudo, uma posição considerada como única e correta. Está sempre *"aberta a possibilidade para outras leituras/versões acaso existentes... aceita-se que os leitores possam desenvolver as suas representações do real."* Ainda assim, existe a preocupação em utilizar procedimentos que aumentem a possibilidade de que os dados tenham validade. Entre os sugeridos por diferentes autores (André, 1995; Lüdke; André, 1996), adotamos:

- explicitar os critérios de seleção de sujeitos e situações observadas;
- o emprego de diferentes métodos para a coleta de dados (observação participante, entrevista, análise documental, ficha informativa), obtidos no contato com vários informantes (várias famílias, o maior número possível

de integrantes destas e de sua rede de apoio, equipe da Unidade Sanitária), numa diversidade de situações (domicílio em dias e horários diversos, serviço de saúde, cartório de registros).

- posição aberta ao longo do processo de investigação, diminuindo as chances de limitar-se a concepções preconcebidas.

3.6.4 Análise dos dados

Os dados advindos da observação participante, da entrevista e da análise documental foram analisados a partir do método de Análise de Conteúdo (Bardin, 1977; Moraes, 1994).

Ao longo da coleta de dados, as entrevistas foram transcritas logo após a sua realização. Ao registrar os dados obtidos da observação participante e dos prontuários, uma leitura “flutuante” permitiu conhecer e apropriar-se do texto, constituindo-se em auxílio importante para a continuidade da coleta de dados a partir de interpretações preliminares.

Após organizar e realizar leitura exhaustiva dos dados coletados nas entrevistas, observações e análise documental, estabeleceu-se a codificação através de uma associação de letras e números. Cada Unidade foi codificada por uma letra (O = observação; E = entrevista; P = prontuário), seguida de um número que identifica qual é a observação, entrevista, consulta ao prontuário. Em seguida, um número relativo ao sujeito, ou seja, à família (1, 2, 3, 4). O último número está relacionado com a numeração dada às Unidades.

Exemplificando:

Família pra mim significa vida, que se a gente não tem família não tem vida... (E1.4.72)

Esta fala é parte da primeira entrevista (E1), com a família 4 e é a 72ª Unidade dos dados referentes a esta família.

Tal sistemática permitiu reunir as unidades numa etapa posterior, em categorias, ao mesmo tempo que possibilitou localizar facilmente a sua procedência.

A partir do estabelecimento da codificação, realizou-se uma leitura recortando os dados em unidades de significado, que foram constituídas por temas que expressam um conjunto, denotando valores de referência ou ações relacionadas ao fenômeno.

As categorias são descritivas, condizentes com os objetivos do estudo. Constituíram-se a partir de temas múltiplos, porém explícitos e semelhantes, bem como mutuamente excludentes, isto é, um tema não foi incluído em mais de uma categoria.

A descrição, análise e interpretação das categorias remetem a uma compreensão sobre a área temática da investigação, conforme o momento vivido das famílias sem a intenção de esgotar o tema.

4 APRESENTAÇÃO E ANÁLISE DOS DADOS

Os dados, oriundos das vivências durante a fase da coleta, são expostos em dois momentos distintos. Num primeiro, os sujeitos são apresentados de uma forma descritiva, com o intuito de familiarizar o leitor com as famílias envolvidas. Em seguida, é apresentada a descrição, análise e interpretação das categorias.

4.1 FAMÍLIAS PARTICIPANTES DA INVESTIGAÇÃO

“Cada família circula num modo particular de emocionar-se, criando uma cultura familiar própria, com seus códigos... com suas regras, ritos e jogos.” (Szymanski, 1995, p. 25)

Acreditamos que, de fato, seja assim: cada família, é uma família. Cada história, é uma história. Portanto, há particularidades, há características muito próprias que, se não registradas, se perdem. Cada família participante desta investigação deixou sua contribuição, muito importante e única, para que vivências de famílias em situações semelhantes possam ser compreendidas.

Assim, antes que suas contribuições se mesquem umas às outras, e no intuito de apresentar as famílias que se propuseram a contribuir com a investigação, as

descrevemos no que se refere à sua estrutura e condição socioeconômica. São inclusos, também, alguns aspectos que caracterizam seu modo próprio de ser e de vivenciar o cuidado de seu familiar idoso fragilizado. São características provenientes dos dados da ficha informativa, da fala das famílias e de nossa própria percepção, referindo-se a uma passagem de sua vida.

A identificação das famílias, a partir de suas mãos, representa, em síntese, a compreensão que tive da relação de cuidado que vivenciam em seu cotidiano.

4.1.1 Família um

FAMÍLIA

MÃOS QUE DÃO SUPORTE

*"... se todos os filhos cuidassem o pouco que fosse
dos seus pais e suas mães,
os velhinhos não iam sofrer
tanto quanto estão sofrendo."
(Rosa)*

A família “MÃOS QUE DÃO SUPORTE” foi selecionada por indicação de uma auxiliar de enfermagem do posto.

Quanto à sua estrutura é uma família multigeracional: na casa, que é do Sr. Valdomiro⁵ (96 anos), vivem ainda a filha⁶ Rosa (45) e a neta Carla (3). No terreno ao lado, mora o filho Marcelo, a nora Cláudia e seus três filhos.

Sr. Valdomiro é analfabeto e Rosa estudou até a 6ª série do Ensino Fundamental.

Quanto às condições de moradia, logo é possível perceber a precariedade. A casa, inacabada, tem seis cômodos: a cozinha, o banheiro, o quarto de Valdomiro, o quarto de Rosa e Carla, a sala e um corredor onde está a mesa para refeições. É de alvenaria, com um revestimento básico e sem pintura. O piso é de cimento. As janelas feitas com tábuas. Não há vidraças. O forro, em algumas partes da casa, é feito de materiais variados. Tem canalização de água na casa, mas não há esgoto. A água da cozinha e do tanque corre pelo pátio; do banheiro, escoam nos fundos do terreno.

Há galinhas, gatos, papagaio e cachorro. Seguidamente, os animais transitam no interior da casa. O terreno, em declive, é irregular. Aos fundos da casa, há entulhos no pátio. As condições da casa e do pátio dificultam levar Sr. Valdomiro de cadeira de rodas pela casa, pelo pátio e até a rua.

⁵ Os nomes utilizados são fictícios.

⁶ A relação de parentesco é relativa ao idoso fragilizado.

Rosa mora com o pai há cinco anos, desde que se separou de seu marido. Os outros três filhos adolescentes moram com o ex-marido em cidade vizinha. Carla é filha de um companheiro que não vive mais com elas. Abandonou-as logo que a filha nasceu. Essa situação familiar é muito difícil de ser aceita por Rosa, especialmente, a distância e impossibilidade de estar com seus filhos adolescentes.

Sr. Valdomiro sofreu um AVC há cerca de dez meses. Os cuidados e auxílio nas atividades da vida diária foram assumidos por Rosa, ao lado de suas tarefas domésticas e sua função de mãe. O filho e a nora, quando estão em casa, também auxiliam. Uma filha mais velha, Margarida (76), costuma vir uma vez por semana para dar alguma ajuda. Outros filhos, dificilmente aparecem. Sr. Valdomiro cuidou vários anos da esposa doente e sempre foi uma pessoa “forte” e ativa. Para a família, que nunca imaginou que ele fosse passar por essa debilitação, a situação é difícil de aceitar.

Atualmente, Seu Valdomiro está acamado e debilitado. Conforme o relato da família, sua limitação está mais acentuada após a cirurgia, devida a úlcera gástrica, há dois meses. Com muita dificuldade e com auxílio de duas pessoas, movimenta-se lentamente para chegar ao banheiro, para o banho. Em função da dificuldade de se locomover e de controle de esfíncteres, necessita usar fraldas. Não consegue se vestir, alimentar ou beber sozinho. Altera-se entre momentos de lucidez e de confusão mental.

As medicações em uso são analgésicos para as dores que sente no quadril e hipnóticos à noite. Mesmo assim, na maior parte das vezes, tem um sono muito agitado.

Rosa não pode ter atividade remunerada, por estar envolvida continuamente com o pai dia e noite e também com Carla, que não está em creche. Essa situação a deixa cansada, desgastada e muito angustiada. Sente-se também muito sozinha, sem amigos. Por isso, considerou que os momentos em que esteve com elas, lhe fizeram “muito bem pra cabeça”.

Os três vivem da aposentadoria, de um salário mínimo, de seu Valdomiro. Recebem algum auxílio dos irmãos de Rosa, mas passam por contínuas dificuldades. Rosa expressa muita revolta com a situação financeira, que torna muito mais difícil a condição de família cuidadora de idoso.

Durante o período da investigação, a família ficou muito abalada com o diagnóstico de um tumor cerebral em Marcelo. Por ser ele e Cláudia que mais se envolviam no cuidado e apoio à Rosa, sua aflição é ainda maior. Também Margarida passou por uma cirurgia e não estava vindo todas as semanas, como fazia.

Embora considerem o “asilo” como a “última opção”, não a descartam totalmente.

Senti-me muito bem recebida e acolhida nessa família. As vivências conjuntas, certamente proporcionaram crescimento a todos nós. Percebi que, apesar da ausência e indiferença de alguns familiares, os demais procuram apoiar-se

mutuamente, seja nas atividades de cuidado, seja financeiramente. Expressam preocupação com o idoso e desejam o seu bem-estar, mas vêem-se muito limitados pelo empobrecimento, bem como a situação de saúde de alguns membros.

É uma família que inspira cuidados, para que possam sentir-se apoiados e vislumbrar meios de suporte social.

4.1.2 Família dois

FAMÍLIA

MÃOS QUE SE UNEM

"É uma bênção que posso estar cuidando do meu pai, estar ajudando o meu pai. Já ajudei um monte de pessoas e vou continuar ajudando..."

(Dominique)

A seleção da família “MÃOS QUE SE UNEM”, aconteceu por indicação da enfermeira da Unidade Sanitária. Alcançou-me um bilhete com o nome e endereço da família, perguntando se poderia fazer esta VD.

No prontuário da família, foi possível perceber que todos buscam assistência na Unidade. Há vários registros de visita domiciliar, demonstrando que, por um determinado período, foram sistematicamente acompanhados.

Diferentes situações levaram a família, anteriormente nuclear, a acolher outros membros. Assim, hoje, sua estrutura é multigeracional.

A filha, Dominique (42), a cuidadora principal, havia solicitado uma avaliação de seu pai, Sr. Itamar (73). Ele é diabético e fazia alguns dias que tinha voltado do hospital, após amputação do hálux direito. É a segunda amputação de Sr. Itamar. Seu pé esquerdo foi amputado até a altura do tornozelo. É, nesses períodos do pós-operatório, que a assistência é mais intensa, tanto no ambiente hospitalar como em casa. Após a primeira cirurgia, a recuperação foi muito demorada. Sua limitação era bem maior, de forma que durante quatro meses precisou de banhos no leito, além dos curativos e demais cuidados. Atualmente, Dominique está envolvida desde os curativos até o controle da dieta, a limpeza e organização da casa, o acompanhamento em caminhadas. A outra filha, Talia (43) também se envolve, mas diz não ter coragem para fazer curativos. Quando Sr. Itamar esteve hospitalizado, se revezava com Dominique, no acompanhamento. Cristina (8), uma das netas, acompanha de perto o cuidado domiciliar, e vai assumindo algumas tarefas, como

limpar a casa, comprar o leite e, até mesmo, como contava orgulhosa sua mãe, ajudando nos curativos.

Há várias moradias no mesmo terreno. Ao chegar, logo à frente, há um “buteco⁷”, com uma mesa de sinuca. Na continuidade, está a casa do Sr. Italamar. Ele é separado de sua primeira esposa e viúvo de uma segunda companheira. Dominique construiu para ele um quarto e um banheiro de alvenaria.

Aos fundos do terreno, está a casa de Dominique, o genro Carlos (35) e Cristina. São duas peças e o banheiro, também, de alvenaria. Na forma de um “puxado”, foi construída a casa de Talia (43), recentemente separada do marido, a outra filha, a neta (7) e o neto (10). Sua casa é uma peça de madeira. Utilizam o banheiro da casa de Dominique.

As casas têm canalização interna e rede elétrica. Não há esgotos, o escoamento se dá no valo, à frente do terreno. As condições de higiene dos ambientes interno e externo, são boas.

Sr. Italamar tem uma aposentadoria de um salário mínimo. Carlos era motorista de ônibus. Após um acidente, permaneceu uma seqüela no braço e foi aposentado por invalidez. Recebe pouco menos que três salários mínimos. Dominique é auxiliar de enfermagem, mas está desempregada. Talia também está sem emprego e nada recebe de seu ex-marido.

⁷ *Buteco*: expressão de uso regional que significa “bar”, “lancheria”, “armazém”.

As duas mulheres distribuem currículos em muitos lugares, na esperança de conseguir um emprego no mercado formal. Pensam em tentar trabalhar em horários diferentes para se revezar nos cuidados ao pai.

Com o “buteco” e, recentemente com uma Kombi que Carlos comprou com seu compadre para fazer fretes, desejam melhorar o orçamento familiar.

Quanto à escolaridade, Dominique e Talia terminaram o 2º grau e Carlos estudou até a 4ª série. As crianças vão à escola.

É uma família muito alegre, acolhedora e lutadora em meio às dificuldades que enfrentam. Sentem-se tranqüilos com a condição de cuidadores.

Também Sr. Itamar é uma pessoa calma, alegre. Ocupa-se assistindo televisão e conversando com os vizinhos.

Percebe-se muita solidariedade entre todos e em relação a parentes e demais pessoas que moram na vizinhança. Dominique, por exemplo, está sempre envolvida no cuidado de sua sogra. Por um período, acolheu uma idosa que perambulava em sua rua. Tanto Dominique como Talia estão continuamente atentas às necessidades de sua mãe e, freqüentemente, a visitam, em outro bairro.

São ativos nos espaços de participação comunitária, como na associação de moradores e no conselho de pais da escola das crianças.

4.1.3 Família três

FAMÍLIA

MÃOS QUE DÃO SEGURANÇA

"Tinha que ter uma pessoa para ficar comigo..."

Se não tivesse esse rapaz, o que é que ia ser de mim..."

(Judite)

A família MÃOS QUE DÃO SEGURANÇA foi selecionada a partir do livro de registro e agendamento das visitas domiciliares.

É uma família de estrutura pequena: apenas a mãe, Sra. Judite (64) e o filho, Marcos (41). Judite é viúva e separada de seu segundo companheiro, pois este tinha problemas com dependência ao álcool. Marcos é o cuidador. É separado e voltou a morar com a mãe, a pedido desta, para cuidar dela. Seus filhos vivem com a ex-esposa.

A casa é de outro filho, que deixa eles morando ali. Dona Judite, muito orgulhosa, conta que contribuiu com dinheiro para que a casa fosse terminada. São 5 cômodos: a cozinha, o quarto do filho, o quarto da mãe, a sala e o banheiro. A casa é de alvenaria, com revestimento e pintura. O piso é de madeira. Há água canalizada, rede elétrica. A casa fica no alto de um morro e o esgoto é canalizado para a “baixada”. As condições de higiene do ambiente, são muito boas.

Marcos, no verão, faz cachorro quente para vender. A sala e o pátio da frente, neste período, transformam-se em lancheria. Dessa maneira, Marcos dá sua contribuição para o orçamento da família, uma vez que, não é possível alguma outra atividade remunerada ao lado da tarefa de cuidador, que o envolve continuamente. Sua pouca escolaridade também não lhe dá muita perspectiva de emprego. Tem apenas a 4ª série do Ensino Fundamental.

Ele precisa pagar pensão para os filhos menores. Dona Judite recebe em torno de 2,5 salários mínimos de aposentadoria. Assim, paga um salário para o filho, de forma que ele possa cumprir seu compromisso de pensão para os filhos.

Dona Judite é lúcida. Necessita de auxílio nas atividades da vida diária há três anos, aproximadamente. Apresenta atrofia e espasticidade muscular nos membros inferiores, o que a impede de se sentar ou locomover-se. Além disso, é hipertensa e diabética. Tinha acabado a medicação anti-hipertensiva prescrita, mas continuava controlando a dieta. Fazia quatro meses que estava sem acompanhamento por profissional de saúde, pois enfrenta muita dificuldade com transporte. Dados no prontuário demonstram que foi realizada uma visita domiciliar quatro meses antes do início da investigação. Não há, no entanto, indicação de seguimento do cuidado domiciliar.

Está sempre na cama deitada ou em posição elevada, apoiada em travesseiros. De acordo com seus relatos, o filho lhe alcança uma bacia com água e ela mesma faz sua higiene pela manhã. Ela tem os objetos de uso pessoal perto da cama sobre uma mesa e em sacolas. Assim, ela mesma pode pegar pente, escova, medicação, água... O filho a auxilia quando precisa da comadre, ao se vestir e a leva para o banho. Ele cozinha e faz todas as tarefas domésticas.

A sua situação de dependência física a deixa muito revoltada e deprimida, pois foi uma pessoa que trabalhou a vida inteira.

Para sentir-se útil, Judite, mesmo deitada, descasca batatas, prepara o seu pão e até bate a maionese! Dona Judite é analfabeta, apenas assina o nome. Isto a incomoda, pois gostaria de passar o tempo lendo ou escrevendo.

A idosa participa das decisões familiares e “coordena” a casa ali do seu quarto. Poucas vezes, está sozinha, mas é visível seu isolamento social, pois sempre foi uma pessoa muito relacionada na cidade em que morava antes de ser trazida para Porto Alegre pelo filho mais velho. Gosta de receber visitas e conversar. Tem uma vizinha e uma amiga que a visita. Sua maior ocupação é assistir televisão.

O filho mais velho não se envolve muito no cuidado. Mora em outro bairro e, sendo o procurador de Judite, mensalmente traz o dinheiro. Dispõe-se a levar a mãe para o serviço de saúde, em sua Kombi de fretes, desde que seja avisado com antecedência.

Marcos desempenha muito bem o papel de cuidador, mas mostra-se preocupado e angustiado com a doença e depressão da mãe. Além disso, ele mesmo, várias vezes, apresentou a tensão arterial em níveis elevados e necessita de um acompanhamento clínico, o que lhe foi sugerido. Gosta de caminhar e procura organizar seu dia de forma que possa “dar uma volta”, pelo menos no fim da tarde. Neste tempo, geralmente, a vizinha vem fazer companhia à Judite.

Percebi que esta família está muito só. Apesar da presença de algumas vizinhas, amigas e, esporadicamente, do outro filho, estão voltados para si. Mas sente-se a afeição e o carinho expresso da mãe para o filho e muito respeito deste, para com Judite.

Fui bem recebida entre eles, que depositaram na pesquisa, muita esperança e expectativa de apoio futuro. É importante que esta família, por necessitar supervisão continuada do estado de saúde e motivação constante para um sentido de vida nesta condição, seja acompanhada pela unidade sanitária.

4.1.4 Família quatro

FAMÍLIA

MÃOS QUE SE CUIDAM

"Aqui, eu cuido deles e eles cuidam de mim."

(Bruno)

A seleção da família “MÃOS QUE SE CUIDAM” aconteceu a partir da fala de uma auxiliar da US. Ela não sabia certo onde moravam. No prontuário, havia um endereço que não existia. Perguntamos na redondeza e, logo, souberam explicar. Todos a conheciam.

É uma família multigeracional, com três idosos e um jovem. Dona Clarisse (73), é cega há sete anos. Quem a auxilia em suas atividades da vida diária é o esposo, Seu Augusto (81) que, até dois meses atrás, antes da cirurgia de cataratas, era praticamente cego. Outra cuidadora é a sua mãe Dona Constância (114). É uma mulher negra, que conta histórias do tempo da escravidão! Para cuidar dos três idosos, foi morar com eles o neto, Bruno(18). Ele estuda à noite e, durante o dia, cozinha, lava, limpa e faz as compras.

O diagnóstico da causa da cegueira de Dona Clarisse, em seus relatos, é obscuro e confuso. Não há registros sobre essa situação no prontuário, assim como não há indicação de algum cuidado domiciliar por parte dos profissionais de saúde.

Moram no mesmo pátio: Dona Clarisse, Sr. Augusto e Bruno na casa da frente. A casa é de madeira e pintada, tem dois quartos e uma peça grande, que se subdivide em sala, onde há mesa com a televisão, um rádio e cadeiras; a “copa”, onde está a mesa de refeições e a geladeira; e um outro canto, que é a cozinha, no qual há um armário, o fogão, um balcão. Tudo parece ter o seu lugar e está limpo. Dizem evitar muitas coisas, para que Dona Clarisse possa se locomover sem perigos na casa.

Aos fundos, um terraço coberto, com o tanque de lavar e o poço, de onde retiram a água para consumo, para a higiene e banho, para a limpeza. Inclusive para alcançar para os vizinhos, nos tempos de seca, no verão. Não há água encanada no pátio.

Subindo mais um pouco, chega-se à casa de Dona Constância. Uma “casinha” de madeira, baixinha e com duas peças. Achei que nem se poderia ficar em pé dentro! Há muita coisa naquelas duas pequenas peças. Arrumado à sua maneira. Na cozinha, uma estante, mesa e o fogão. No quarto, uma cama larga, de casal, preenche praticamente todo o espaço. O quarto é muito cheio de coisas. Tem um roupeiro ao lado da cama. O resto do espaço do quarto é cheio de caixas e sacolas. Sob o telhado, um plástico/lona amarela, preso, com a função de forro. Há varais, sobre os quais têm roupas. Assim como na casa da filha, há rede elétrica dentro de casa.

Continuando a subida, ao fim do terreno, está o “quarto de banho”, como disse Constância. Há degraus irregulares feitos com tábuas segurando a terra. Uma lâmpada está pendurada no meio do trajeto.

Quando precisam de auxílio para ir a algum lugar, como serviços de saúde, vem um filho, João, para levá-los, a pé ou de ônibus. Ele também está com eles quando alguém está doente e necessita de mais cuidados. Trabalha no horário noturno no correio e, de dia, dispõe-se para essas tarefas.

Seu Augusto, dona Clarisse e dona Constância são analfabetos. Bruno está no primeiro ano do ensino médio.

A renda familiar provém da aposentadoria de Augusto e Constância e da pensão de Clarisse, que antes de conviver com Augusto já era viúva. Bruno está desempregado, de momento, está recebendo o seguro desemprego.

A família pertence a uma igreja evangélica, há 27 anos. Isso fica evidente desde o primeiro momento que se chega lá, quando todos são chamados de “irmãos”. Sr. Augusto era “ministro da igreja”. Hoje já não vão mais aos cultos, pelas dificuldades de locomoção. Mas recebem pessoas em sua casa para oração, especialmente oração de cura.

A condição de pertencer à igreja lhes dá a garantia de uma fiel rede de apoio, mais do que de alguns de seus parentes. Quanto a estes, alguns contatos com outros familiares fez transparecer que há muitos conflitos e brigas entre as famílias dos outros filhos de Clarisse.

Embora Dona Clarisse tenha sido considerada a “idosa fragilizada” no início dessa investigação, Dona Constância passou de cuidadora à situação de cuidada no final da pesquisa. Ao dirigir-me até a família para despedir-me, encontrei Constância muito mal. Tudo indicava tratar-se de abdômen agudo. Bruno e um senhor da igreja se dispuseram a ir junto e os levamos para a emergência de um hospital. Assim, foram acompanhados até que teve alta hospitalar, após a cirurgia de hérnia encapsulada. A última vez que estive com eles, foi ao retirar os pontos. Dona Clarisse e o filho João estavam muito envolvidos nos cuidados à Constância. Durante a hospitalização, todos os dias alguém ia lá estar com ela. Também Clarisse, apesar da dificuldade, fez questão que a levassem, mesmo de ônibus.

A família é muito acolhedora e, quando se chega lá, largam tudo que estão fazendo para receber as “visitas”. Todos sentem-se responsáveis uns pelos outros e assumem os cuidados de forma conjunta.

A presença de vários idosos nesta família, inspira acompanhamento sistemático por parte do serviço de saúde.

4.2 AS VIVÊNCIAS DAS FAMÍLIAS

Para a compreensão das vivências de famílias de classe popular que cuidam de pessoa idosa fragilizada no domicílio, foram analisados, em conjunto, os dados provenientes dos registros da observação participante, das entrevistas, da análise de documentos e das fichas de informações.

Da análise, emergiram seis (6) categorias que são apresentadas, a seguir, no Quadro I. No mesmo quadro, para cada uma das categorias, são explicitados os temas que as constituíram.

Ao longo da análise, foram incluídos relatos da família e da pesquisadora, pois acreditamos que esses propiciarão ao leitor a oportunidade de entrar em contato com depoimentos e, conseqüentemente, conhecer melhor as vivências das famílias, podendo fazer suas próprias interpretações.

Os depoimentos apresentados no texto são acompanhados da codificação:

As letras E, O, P, significando, respectivamente, dados oriundos da entrevista, observação e prontuário da família. As letras são seguidas de sua numeração. O número seguinte indica a família (1, 2, 3, 4). O último refere-se à numeração das unidades de significado nos dados de cada família. Exemplificando:

Falou que no próximo fim de semana o marido dela, vai cuidar do pai e que ela (a cunhada, cuidadora) possa ir passear, ir pra qualquer canto para se distrair. (O3.1.37)

Este relato é oriundo da terceira observação (O3), na família um (1) e refere-se a 37ª unidade de significado.

Em algumas situações, foi colocada uma letra (a,b,c) após a numeração da unidade de significado. Isso aconteceu quando, ao longo da análise, percebeu-se que determinada unidade necessitou ser dividida em duas ou, até três, novas unidades.

QUADRO I - CATEGORIAS E TEMAS DA ANÁLISE DOS DADOS

Categoria	Temas
CARACTERÍSTICAS SOCIOCULTURAIS DAS FAMÍLIAS	Condição econômica e ocupação Condições de moradia Participação Comunitária e lazer Estrutura e relações intrafamiliares
CONCEPÇÕES DAS FAMÍLIAS	Significado de saúde e adoecimento Significado de família Significado de velhice Significado do cuidar de familiar idoso fragilizado
(RE)ORGANIZAÇÃO DA FAMÍLIA PARA O CUIDADO	Redefinição de papéis Ampliação da estrutura familiar: a rede de apoio Mudanças nos hábitos
A FAMÍLIA NO COTIDIANO DO CUIDADO	Os cuidados realizados pela família Os recursos utilizados As dificuldades enfrentadas
RELAÇÃO COM AS INSTITUIÇÕES SOCIAIS	Suporte social Relação com os serviços de saúde Relação com a Unidade Sanitária
CUIDADO DE ENFERMAGEM DOMICILIAR	A percepção das famílias As necessidades explicitadas A ação de enfermagem

4.2.1 Características Socioculturais das Famílias

Essa categoria refere-se às características sociais e culturais das famílias. Abrange os temas condição econômica e ocupação, condições de moradia, participação comunitária e lazer e a estrutura da família e relações intrafamiliares.

Condição econômica e ocupação

Em quase todas as famílias, a origem da renda mensal familiar está relacionada somente às aposentadorias ou pensões de seus membros idosos. Em uma delas, o genro recebe um “benefício”, pois é aposentado por invalidez.

Os recursos das famílias são escassos, uma vez que, em sua maioria, as aposentadorias não ultrapassam o valor de um salário mínimo (SM)⁸. A escassez é expressa na preocupação da filha de um dos idosos:

Não, eu não tenho ajuda de ninguém por enquanto. Os remédios tem que comprar. Auxílio de alimento nada. É só mesmo da aposentadoria dele e dessa ajuda de que meus irmãos dão uma vez por mês. Não tem auxílio nenhum.
(E1.1.71)

Assim, o salário dos idosos, em muitos momentos, garantem o sustento da família inteira.

O desemprego de quem pode trabalhar é uma realidade constante. Em uma família, o jovem havia sido demitido e estava recebendo o seguro desemprego. Em

⁸ 1 Salário Mínimo = R\$ 136,00, em agosto/1999.

outra família, as duas mulheres, de 42 e 43 anos de idade, estavam à procura de emprego e enfrentando a dura realidade de voltar diariamente sem alguma previsão. Expressaram a dificuldade de encontrar colocação com sua idade, embora tivessem o segundo grau completo:

Sua irmã ajuda a fazer seu currículo. Já levou em muitos locais, mas o fato de estar há muito tempo fora do mercado e o fato de ter mais de 40 anos, é também um problema... (O5.2.31a) ...eu tô na luta... com certeza estão me discriminando pela idade. (E2.2.91b)

... pediu licença e disse que iria tomar um café, pois ela e uma colega saíam para procurar emprego. (O10.2.102)

A ameaça do arrocho salarial e do desemprego é contínua nas famílias de classes populares (Bilac, 1995; Goldani, 1994). O mercado informal é procurado como uma alternativa de sobrevivência, assim como o fazem as famílias desta investigação.

Com a intenção de melhorar a renda familiar, as famílias buscam alternativas. Em duas famílias, organizaram um “negócio próprio” em casa. A peça da moradia, de frente para a rua, foi transformada em um “buteco” e, na outra, num “cachorrão” (para fazer e vender cachorro-quente). No verão, que a expectativa de venda aumenta. Assim, é nesse período que investem nesta atividade:

Perguntei o que há na peça da frente, falou que o “buteco” do genro. Perguntei se não lhe atrapalha o movimento, disse que não. Que havia uma porta entre as duas peças, que mandou fechar e que desde aí, melhorou. (O5.2.30)

...no verão, faz cachorro quente para vender e 'dá pra quebrar o galho', disse ele.(O1.3.13a)

Outra alternativa encontrada por uma das famílias é fazer fretes. Para isso, em sociedade com um compadre, conseguiram comprar uma Kombi usada, em troca de uma moto velha, com o uso do décimo terceiro salário e permanecendo com dívidas pendentes.

Dentre os idosos fragilizados participantes da investigação, há os que tentam assumir atividades não remuneradas, na participação das tarefas domésticas, juntamente com os outros familiares. É o caso das duas mulheres. Uma delas, apesar de acamada e não conseguir ficar sentada, acha coisas que pode fazer:

Disse que tenta se ocupar, até a maionese bate deitada, pois não consegue sentar. Falei que isso é ótimo... (O1.3.18)

A outra, mesmo cega, assume várias tarefas:

Disse que não consegue ficar sem fazer nada. Perguntei como lavava roupa. Então, eles alcançam a roupa e ela lava. Depois o marido pendura. Também varre a casa, que sabe o lugar das coisas. Que às vezes até cozinha, mas evita por que tem medo de se queimar. Que aí o marido faz. Mas que enquanto ele estava se recuperando da cirurgia, não tinha jeito, ela tinha que fazer. Aí fazia uma coisa de cada vez. (O2.4.20) Cheguei e ela estava descascando batatas. (O7.4.100)

Tanto a contribuição financeira como a preocupação de idosos em participar das atividades domésticas, tem vinculação com a noção de interdependência, fundamental nas relações familiares, que será melhor explicitada em outro momento.

Condições de moradia

As famílias moram em casa própria. Em uma situação, a mãe idosa e seu filho, o cuidador principal, vivem na casa cedida pelo outro filho:

A casa é de outro filho, que deixa eles morando ali.
(O1.3.11)

Apenas uma das casas está em boas condições de manutenção e está pronta. As demais estão em construção. A casa de uma das famílias encontra-se em estado de muita precariedade.

Logo é possível perceber a precariedade A casa, inacabada – apenas um revestimento básico, sem pintura. O chão, de cimento. As janelas feitas com tábuas. Não há vidraças. Ao entrar logo vi o gato, o papagaio. (O2.1.4)

Durante o período da investigação, vivenciei muitos dias de chuva com as famílias. Nesses dias, a umidade no interior da casa e a penumbra eram intensas. Já nos dias de sol, a impressão era outra:

Cheguei à casa. Com muita chuva, tudo estava úmido e escuro. (O5.2.27)

Cheguei à casa. Como era um dia de sol, novamente tudo parecia melhor do que no início. Também a casa estava mais limpa. Na frente da porta da cozinha, uma tábua impedia a entrada das galinhas e cachorro. (O8.1.88)

Na medida do possível, buscaram formas de melhorar suas casas:

Quando ia descendo, logo vi que um armarinho na sala, estava pintado de azul. A porta da cozinha e do banheiro também. (O8.1.88a)

Havia ferramentas, perguntei quem estava serrando ali. Falou que era o genro, que estava arrumando a casa, que muita madeira apodreceu durante o inverno. (O3.4.40)

Os terrenos desse bairro são, em geral, compridos. Assim, percebe-se que na maioria, existem várias moradias em um só terreno. Entre estas, algumas têm “peças” com espaços muito reduzidos:

Como os terrenos são muito grandes, então geralmente tem mais de uma casa, mora a família inteira, mora pai, mãe, irmão... (E3.2.95a)

É um terreno comprido e, pelo que percebi, na construção da frente há uma peça para o idoso. (O1.2.4)

Ficamos conversando na porta. A casa só tem duas peças, achei que eu nem poderia ficar em pé dentro! Há muita coisa dentro daquelas duas pequenas peças. Arrumado à sua maneira. Só percebi a estante na cozinha, uma mesa, o fogão. No quarto, uma cama larga, de casal, preenche praticamente todo o espaço. (O1.4.3)

Uma família utiliza a água do poço:

Perguntei se tem água dentro de casa, disseram que não, que eles tem um poço, há muito anos. Que o pessoal do DEMAÉ queria instalar água da rede, mas que ele não queria. Que examinaram a água e que disseram que está muito boa. E que o poço sempre tem água e, no verão, quando falta água, toda vizinhança busca água lá. (O2.4.1)

Descemos. Entre a casa dela e a da filha está, sob um telhado, o poço, o tanque. Me dei conta que o poço é mais baixo que a latrina... (O3.4.39)

As demais casas têm água encanada; todas têm instalação elétrica; nenhuma tem instalação de esgotos adequada. Somente uma das famílias não tem banheiro dentro de casa.

Em geral, as famílias procuram manter seus ambientes internos e os pátios limpos:

Estava tudo limpo – a roupa, a roupa de cama, a casa. (O1.3.7) O pátio, também o barranco na frente da casa, estava todo limpo, capinado. (O3.4.23)

Esse aspecto, a partir de minha ótica, não é muito valorizado em uma das famílias:

À frente, uma cerca de bambu, um pátio irregular, terreno em declive acentuado. Há entulhos e sujeira no pátio. (O2.1.2)

Uma família demonstra muito gosto pelo cultivo de flores, chás e árvores:

Subi até a casa... No pátio, havia aroma adocicado – em todos os cantos se via camomila florescendo! (O1.4.1) Aí fomos descendo em direção à casa da filha. Mostrou-me os pés de caqui e disse que logo vai dar frutas e que ... são bem docinhas. (O3.4.36)

Estrutura da família e relações intrafamiliares

Confirmando o que é encontrado na literatura (Goldani, 1994; Ayéndez, 1994), as famílias participantes da investigação, com exceção de uma, têm estrutura de família extensa ou multigeracional. Nestas, os membros possuem laços de consanguinidade e compõem-se de três gerações vivendo juntas. Em uma das famílias, vivem juntos somente a mãe idosa e o filho.

Embora essa seja a composição atual das famílias participantes, percebe-se que continuamente se (re)organizam. As separações de casais, a morte de um familiar ou situações de doença dos idosos, como veremos mais detalhadamente adiante, são a motivação para a nova organização e acolhimento de uns em relação a outros:

A irmã também mora no pátio, numa peça aos fundos de sua casa... Faz seis meses que ela está aí, desde que se separou e não conseguiu mais dar conta do aluguel. O pai mora ali há uns cinco anos. Ele morava no pátio de um irmão dele, mas quando a companheira faleceu ficou sozinho e um sobrinho, envolvido com bebida e drogas iria morar com ele e isso a filha não quis. Faz 20 anos que ele é separado da esposa, pois ele bebia muito. A mãe ainda vive, mora sozinha. (O5.2.31b)

Nas famílias multigeracionais, as preocupações não se limitam somente aos cuidados dos mais velhos. As angústias e dificuldades, bem como as decisões voltadas as outras gerações ficam evidentes e sugerem a necessidade de apoio em diferentes dimensões:

Seus outros filhos, adolescentes, moram com o pai. Disse que de vez em quando eles vem. Que gostaria muito de ter eles ali com ela, mas nessa casa e sem colégio perto não dava. Mas que se sentia mal por não estar com eles... Falou do pai da filha de três anos, que andou ameaçando tirá-la dela. Que iria enlouquecer se isso acontecesse... Contou de

sua frustração com essa relação, que durou cinco anos e que, de hora para outra, se viu abandonada... Ela é tudo que eu tenho. Eu queria por ele na justiça. Mas e se eu perder ela? (O7.1.54a)

A fala dessa mãe demonstra a necessidade de amparo judicial para resolver questões familiares e conseguir encaminhar, com tranquilidade, as relações. Em outro momento, comentou:

... que está arrependida de não ter deixado o pai da menina vê-la, pois ela pede muito por ele. Que chegou à conclusão que tem que pensar na filha e não nas raivas dela. Que acha que deve deixar ele passear com ela – mas que, para evitar qualquer problema, quer primeiro algum documento da justiça que garanta que ele não leva ela embora. Sugeri um serviço jurídico gratuito, para que busque informações. (O12.1.142)

Um serviço de saúde mental certamente seria importante para que pudessem sentir-se fortalecidas, apoiadas e orientadas em suas decisões.

...foi aí que eu soube que ela (a filha de 3 anos) ainda mama. A mãe, envergonhada, disse que não sabe o que fazer. Que ela não dorme sem mamar. Que faz um escarcéu... (O8.1.102)

Ainda em relação a essa família, a mãe quer muito colocar a filha na creche. Sente-se cansada cuidando do pai e da filha e pensa que é melhor para a menina também. Mas tem muito medo, pela experiência anterior que foi traumática para ambas:

Contou que um dia, ao chegar na creche, a filha desmaiou. Se assustou muito, que não tinha nada, estava tudo bem, que era só por que não queria ficar lá... E que desde lá, não tem coragem de deixar a filha. (O8.1.101) ...sugeri escolher uma creche, de preferência municipal, nas quais

normalmente existem profissionais que podem auxiliar nesse processo de adaptação. (O8.1.102a)

AyéndeZ (1994) afirma que as necessidades e interesses distintos entre as gerações contrapõem-se em determinadas circunstâncias, gerando tensões na família. Essas podem afetar o bem estar emocional da família e também os níveis de satisfação dos idosos:

E quando foi atrás dela, o novo companheiro deu uma tunda⁹ nele, que rachou a cabeça dele e quebrou a mão... é muita briga com as irmãs e irmãos dela... todos se brigam pelas coisas dele, mas ninguém ajuda... (O5.4.61)

Embora as relações intrafamiliares, em geral, tenham se apresentado tranqüilas nesses domicílios, a relação de cuidados não acontece sem conflitos.

... diz que o outro (filho) não é muito amoroso. Que ela não gosta de incomodá-lo. (O1.3.12)

A mãe ... reclama e o filho, impaciente, resmunga. (O9.3.113)

Há alguns indícios de maus-tratos, mais observados em uma das famílias. Esse é um assunto ainda muito pouco estudado, pelo menos entre autores latino-americanos (Gonçalves et al., 1999). Os aspectos encontrados podem ser compreendidos segundo as categorias utilizadas do estudo de Marcon e Carreiro (1999, p.460).

Não há indícios do “*não atendimento das necessidades do idoso*”, isto é, ajuda “*em situações de doença ou dificuldades financeiras*” por parte dos familiares

pois estes, neste momento, assumem inteiramente o cuidado ao idoso, ainda que aconteçam num contexto de muitas dificuldades e limitações familiares.

Quanto ao “*abuso psicológico*”, relacionado por Marcon e Carreiro (1999) ao isolamento social, pode-se dizer que, em uma família, isso é mais evidente, quando expressam que alguns familiares não se importam com o idoso. Pela sua condição, os idosos, em grande parte, ficam à mercê das decisões dos familiares. Na discussão sobre o significado da velhice e do cuidado ao idoso, percebi que ele continua ocupando espaço importante na família, sentindo-se valorizado. Além disso, tanto familiares como os próprios idosos expressam que cuidam com:

***...muito carinho, muita atenção, dedicação. (E2.1.134);
...tratar tudo direitinho, porque hoje em dia é o que a gente tem que fazer, saber tratar as pessoas pra ter estimação, e eles ter na gente também. (E1.4.96a); Cuidar com o que tá no alcance da pessoa, cuidar, fazer tudo. Então cuidar das pessoas com muito amor, muito carinho, porque as pessoas de idade como nós ou de mais idade, nós tudo precisemos de carinho. De carinho, de amor... (E1.4.96b)***

As situações de “*descaso ou negligência com o cuidado à saúde*” acontecem, sim. Mas essa não está relacionada prioritariamente à atitude da família, mas às suas condições socioeconômicas e às falhas do sistema de saúde que o privam de uma assistência integral e humanizada. Uma das famílias, ao comentar maus-tratos a idosos, demonstra essa compreensão:

...muita família ruim, que maltrata o idoso. Eu conheço umas aqui que Deus me livre, o que fazem com os velhos é coisa triste. Mas às vezes até pela própria condição social. No desespero não tem mais aquela amabilidade, paciência,

⁹ *Tunda*: expressão de uso regional que significa “deu uma surra”, “bateu”, “agrediu fisicamente”.

aquela coisa, sabe. É muito difícil a situação do idoso.
(E1.2.62)

Quanto ao “*atendimento das necessidades humanas básicas*”, apenas uma idosa referiu algo nesse sentido, ao falar da dificuldade com cuidadoras contratadas:

Uma vez, até com fome eu fiquei, se não fosse os filhos virem... se não eu ficava sem comida. (E1.3.85b)

Ao chegar um dia em sua casa, esta mesma idosa:

...me viu e chorou. Disse que estava muito chateada, pois o filho havia saído e não tinha nem feito o café... (O3.3.29)

Pelo que observei durante todo o período de investigação, isso não poderia ser considerado negligência, pois se há uma coisa que seu filho faz bem e se preocupa, é a alimentação. O que acontece, de fato, é que ela se angustia muito quando está sozinha e, nesse caso, qualquer demora do filho a leva ao desespero. Normalmente, o filho apela para a rede de apoio quando sai e deixa tudo encaminhado. Quanto às condições de higiene e à negligência nesse aspecto, encontrei, algumas vezes, problemas em uma família.

Perguntei se tinha conseguido dar banho nos últimos dias – havia mais cheiro de urina neste dia. (O9.1.113a)

Essa situação é piorada diante das condições de pátio, moradia e a presença de animais dentro de casa:

Quando ela estava secando e eu ajudando a erguê-lo, vi que o gato havia entrado no banheiro e, sem me conter, comentei ‘ih, olha o gato fazendo cocô ali’ – no canto do banheiro molhado. (O9.1.113b)

Por último, “*os indícios de maus-tratos físicos*”. Agressões físicas não foram observadas e, em nenhum momento, perceberam-se indícios de lesões características. Mas o comentário de uma familiar, em relação à cuidadora principal, que levantou a suspeita de agressões físicas, no mínimo, preocupa e chama atenção para esta possibilidade:

... ele (o idoso) tem muito receio depois que, no final do ano passado, se assustou com a filha, quando uma noite ela o ameaçou, que estava, inclusive, com uma faca... ela não tem muita paciência e está frustrada por ter que estar aí... (O5.1.48).

Ao suspeitar presença de maus-tratos, os familiares interferiram:

o sogro contou e eles também perceberam que as coisas não iam bem. Aí ela falou sério com a cuidadora e disse que de nada adiantaria se “livrar” dessa tarefa e passar o resto da vida na cadeia. (O5.1.48)

É possível que esses indícios estejam muito ligados ao desgaste da cuidadora principal, abordado em outro momento.

São mais freqüentes, e isto é citado no estudo de Marcon e Carreiro (1999), as agressões verbais:

Muitas vezes eu brigo com ele, depois me arrependo... (E1.1.66); *De vez em quando escuta seus gritos e aí já vai lá. Que fica irritada com a filha e que descarrega com o pai.* (O3.1.37).

Participação comunitária e lazer

A participação comunitária e o lazer, em geral, estão limitados pela situação de cuidado ao idoso que as famílias vivenciam, conforme descrição em outra categoria. Assim, procuram satisfazer suas necessidades de outra forma, trazendo pessoas da igreja em sua casa, recebendo visitas de amigos e familiares ou festejando aniversários:

Eu e o pai aqui nós somos católicos ... eu ia domingos sempre e ele também ia, mas agora não dá mais para ir. Eu pedi para o padre vir aqui e eles vieram... (E1.1.72)

Não, não tenho ido porque é muito frio a igrejinha... No fim da linha, ali tem uma casa pra fazer culto. Quarta e sábado sempre vem. Ele vem sempre, sempre. (E1.4.85)

Cheguei à casa e logo vi que havia mais pessoas. O filho e a filha adolescente estavam lá, de visita, desde o feriado. (O7.1.54)

Entrei no quarto da idosa e ela, contente, me contou que hoje o filho estava de aniversário e que ela, como presente, tinha dito pra ele fazer uma “carninha” para festejar. Falou de forma muito carinhosa. A vizinha também veio almoçar. (O5.3.52)

Ofereceram um pedaço de torta do aniversário dele, que haviam festejado no sábado. (E1.4.98a)

Assistir televisão ou ouvir rádio é o lazer mais frequente entre as famílias, especialmente os idosos.

O filho estava em casa. A idosa, como sempre, estava deitada. Estava assistindo TV. (O7.3.64)

Estava assistindo TV, que diz ser sua maior ocupação a cada dia. (O5.2.28)

De forma semelhante, a pesquisa realizada pelo Conselho Estadual do Idoso constatou que a forma de lazer e ocupação de tempo livre mais freqüente entre os idosos é o assistir televisão, seguido das conversas com amigos (Rio Grande do Sul, 1997).

Uma das famílias demonstra envolver-se diretamente nos espaços de participação popular existentes, seja na escola das crianças, seja na discussões do orçamento participativo do município.

A partir das falas e observação dos sujeitos, é possível caracterizar as famílias de classe popular, cuidadoras de pessoa idosa. Assim, destaca-se que estas, geralmente, são multigeracionais, tem casa própria, mas em condições precárias, renda vinculada quase que exclusivamente à aposentadoria do idoso e lazer limitado pelo cuidado ao idoso, sendo o mais freqüente assistir televisão e conversar com os amigos que os visitam.

A família multigeracional cuidadora de idosos traz consigo preocupações e tensões não só voltadas aos mais velhos, mas também às demais gerações. Este é um fato a ser considerado pelos profissionais, na busca de apoio às diferentes situações que se apresentam.

4.2.2 Concepções das Famílias

Esta categoria inclui os temas referentes às concepções que as famílias têm acerca do significado de saúde e adoecimento, significado de família, significado de velhice, significado de cuidar de membro idoso fragilizado.

Significado de saúde e adoecimento

Segundo Marriner-Tomey (1994), para Leininger, a compreensão dos processos de saúde e adoecimento, bem como os cuidados à saúde, são expressos através da linguagem, experiências, crenças e sistemas de valores de determinadas culturas, famílias ou indivíduos. A estrutura social, a religião, a política, a cultura, a economia, o parentesco são forças que afetam os padrões saúde e doença, de forma que não podemos separar o cuidado desses fatores se quisermos fazê-lo com qualidade. Os conceitos sobre os processos de saúde – adoecimento, conforme Helman (1994, p. 105), “*variam entre indivíduos, grupos culturais e classes sociais*” e devem influenciar as práticas profissionais de atenção a saúde.

A preocupação e as conversas sobre a saúde e doença são muito frequentes. Para estas famílias, o significado de saúde está intimamente relacionado com o poder trabalhar:

Até então ele era normal, fazia tudo sozinho para ele. Capinava o pátio, plantava temperinho verde, essas coisas, fazia a comidinha dele (E2.1.122).

É, me ajudam. Porque quando eu tinha visão eu fazia o meu serviço só, não precisava eles me ajudarem. Eu fazia todo o serviço da casa, todo, todo, todo (E1.4.67).

Para Helman (1994), essa relação entre saúde e trabalho é comum entre as populações pobres, certamente, baseada nas necessidades econômicas de continuar trabalhando.

Na pesquisa do Conselho Estadual do Idoso (Rio Grande do Sul, 1997), constatou-se que, entre os valores mais importantes da vida, os idosos citam a saúde. Semelhantemente, na opinião de um dos sujeitos do presente estudo, o que dá sentido à vida, é ter saúde e poder trabalhar. Na falta disso, é desejável a própria morte:

...chorou muito, disse que isso era dos nervos. Diz ter fé e esperança de melhorar, mas que se isso não acontecer, pede a Deus que a leve. (O1.3.17) ... é muito ruim ficar na cama, não se conforma com essa situação, que preferia que Deus a levasse. Que ela fazia tudo e agora está desse jeito (O3.3.33).

É, para nós uma coisa meio triste, porque até então ele fazia tudo ... até ele adoecer e agora ele tá dependente, sempre uma pessoa em volta com ele. Pra família também é um desastre porque na idade em que ele está a gente não pensa numa perspectiva de melhora., ... um dia melhorzinho outro piorzinho. E assim vai indo (E2.1.119).

Para Helman (1994), a explicação da causalidade das doenças faz parte das diferentes culturas. São três formas mais presentes: aquelas centradas no paciente, as oriundas no mundo social ou do mundo sobrenatural. Afirma, ainda, que tanto as pessoas leigas como profissionais de saúde, explicam a etiologia das doenças como uma interação de várias causas. Assim, dificilmente, são citadas isoladas uma da outra.

De acordo o mesmo autor, nas culturas ocidentais, é mais freqüente a explicação *centrada no paciente*, o que pôde ser observada neste estudo.

Assim, na opinião de algumas famílias, a origem da doença está no desgaste e no excesso de esforços ao longo da vida, que causam a debilitação:

... era zeladora numa rodoviária, até 5 anos atrás, quando ficou assim, desse jeito; que foi o trabalho pesado que deixou ela com esses problemas (O3.3.35).

... do joelho, que sente muita dor quando pega frio, especialmente à noite e de manhã quando levanta. Que quer comprar as calças... Que passou muito trabalho na vida, lavando a roupa na sanga, na água gelada, em muitos invernos, pois lavava roupa para fora. (O3.4.30).

Outras, entendem que o envelhecimento, ou seja, a degeneração da estrutura e funcionamento do corpo, traz consigo a possibilidade de doenças:

Mas também, tudo isso acho que é um pouco da minha idade, não é? E deu a gostosa gargalhada! (O3.4.32).

Algumas famílias apontam as preocupações com os problemas e o nervosismo como aspectos que interferem na saúde, provocando alterações:

Ela disse logo que a pressão sobe por que é muito nervosa (O3.3.33).

Não posso botar muitas coisas na cabeça, que a senhora sabe que a gente é dona de casa, sempre tem alguma preocupação... Quando eu pego pra pensar muito numa coisa que me ataca um pouco, já me dá dor de cabeça. Mas só (E1.4.64).

Além da explicação centrada no paciente que, segundo Helman (1994, p.117), “...são importantes, pois determinam se os indivíduos arcam com a responsabilidade de sua saúde...”, percebe-se que também procuram e “vêem a origem e cura das doenças como algo além de seu controle.”

Entre as causas não centradas no paciente estão aquelas causadas pelo *mundo social*, ou seja, aquelas relacionadas à ação de terceiros, como o mau olhado, as brigas ou, como expressou um entrevistado:

...‘serviço’ que o outro parente lá faz... (E1.4.89b).

A etiologia das doenças também pode estar na *ação sobrenatural*. As famílias referem-se a essa possibilidade quando dizem que:

...muitas vezes tem um espírito ruim...obra do diabo, do demônio... (E1.4.89a).

Para muitas famílias, alguns diagnósticos são confusos e incertos. Diante do inexplicado e desconhecido, acabam por buscar formas próprias de explicar a sua doença. Uma das idosas relata que teve um “derrame” e que este a deixou cega. Mas a sua história, não dá essa indicação:

*...eu me deitei boa e umas horas da noite eu comecei a sangrar, eu não morri porque eu botei pra fora. Mas eu clareei o dia botando sangue, que não tinha tempo de tirar a bacia, despejar e trazer, quando trazia já tava com a boca cheia. Engoli muito sangue. Depois fiquei intoxicada, aí tive que tomar remédio, chá, essas coisas tudo pra botar pra fora... Graças a Deus que eu fiquei umas horas só no hospital. Não cheguei a ficar baixada no hospital. (E1.4.62)
... degavarinho, degavarinho, foi encurtando a visão. Foi encurtando, encurtando, até que um dia de manhã fartou de um tudo (E1.4.65).*

Especialmente nas situações em que a doença é atribuída à ação sobrenatural, Helman (1994, p. 121) observou que determinados grupos compreendem que “nenhum remédio caseiro ou médico seriam úteis para tratar”. Para alguns sujeitos

desta investigação, a cura também é obra do mundo sobrenatural da ação de Deus, de Jesus:

Mas tem uma parte que não pertence a eles (médicos)... como é que os coitados vão fazer, não podem. (E1.4.91) Porque tem enfermidade que não é preciso ir ao médico doutor, porque ele (Jesus) é doutor... (E1.4.89)

Assim, diante da doença, a primeira atitude é clamar por auxílio divino. Em uma das visitas a uma família, quando foi encontrada uma idosa muito mal:

chamou-me atenção que todas as bíblias da casa estavam abertas. Haviam feito orações e lido trechos bíblicos para pedir o alívio da dor e a cura. (O7.4.102)

Essa família, pertencente a uma igreja do ramo pentecostal, crê que há pessoas que recebem o dom de intermediar a cura divina através da oração. Relataram várias situações em que experimentaram essa intermediação:

Pessoas que chegam aí com enfermidades. Eu olho pra pessoa e já digo o que é que é... tem essa enfermidade assim... em tal lugar e oro. (E1.4.89c)

...perguntei como estava a pele dela...ela disse: 'graças a Deus está boa...um irmão veio fazer orações e curou'. (O3.4.29)

A crença na cura divina, nos poderes sobrenaturais, com a intermediação de pessoas, é identificada por Helman (1994) como uma alternativa informal de assistência à saúde. O autor afirma que essa e outras alternativas informais, como o uso de ervas e receitas caseiras, são as mais utilizadas entre pessoas ligadas uma a outra, por parentesco ou associações religiosas.

Entre as famílias desta investigação, também, o uso de infusões com ervas é muito comum. Utilizam os conhecimentos repassados pelas mães, avós e tias. Fazem o primeiro diagnóstico e tratam as doenças com esses recursos, normalmente, colhidos na própria horta, ou nas vizinhas.

... faz seus chás pra gripe e tem a 'lavoura' cheia de várias qualidades de chá e que sempre aprendeu a cuidar da saúde assim. (O3.4.35) Tem hortelã, erva cheirosa, malva cheirosa. Então a gente faz, tem guaco, poejo, de remédio. Quanto mais, a gente faz uma misturada e toma. Vai acalmando mais... (E1.4.86) ...que tinha comido algo que fez mal e estava com muita dor na barriga. Que passou a noite acordada com ela, fazendo chá de camomila.(O7.4.101)

Alvim (1997), ao citar a importância do saber popular nas práticas naturais de cuidado à saúde, ressalta que a aproximação e compreensão das mesmas aumenta a possibilidade de confiança da população. Essa, aliada a estudos científicos, permitirá a discussão, numa atitude de troca, da eficácia, como também de efeitos neutros ou nocivos que possam advir de sua utilização. Refere-se, ainda, ao sentido religioso e mágico intrínseco nessas práticas. Comenta ser fundamental a atitude de compreensão desse fator, em seu contexto.

Assim, retornando à cura pela oração, um aspecto que chama atenção e tem o seu valor, é o significado que alguns idosos dão à oração como “ocupação”, ou como dizem, “missão”:

a missão deles é orar pelos outros (O2.4.22),

percebe-se que isso lhes traz um sentimento de importância, de participação e garante um vínculo comunitário extraordinário.

Outro aspecto a ser considerado é o valor da religiosidade ou da transcendência em si. A esperança e a confiança em Deus, o conforto que encontram na oração e na presença dos “irmãos”, sem dúvida, dá-lhes condições emocionais e espirituais para enfrentar as dificuldades do dia-a-dia. Expressam isso quando falam que conviver com limitações causadas por doenças é algo difícil e exige buscar forças:

...no começo eu não aceitava de maneira nenhuma, me sentia... Ah, só Deus mesmo pra me dar força pra mim agüentar. Porque nos primeiros dias que me deu, que eu fiquei sem a visão, eu não sei nem como, ...eu fiquei tão abatida, tão triste... (E1.4.66) ...mas depois com vitamina e fortificante que eu tomei eu fui me levantando devagarzinho, devagarzinho, devagarzinho. Mas graças a Deus não fiquei com defeito nos braços, pernas, nada, nada. Graças a Deus. Só a visão que faltou. (E1.4.64)

Acredito, igualmente, que estas formas e tantas outras manifestações de fé e religiosidade devam ser respeitadas em nossa prática profissional na área da saúde. Mesmo quando não cremos em Deus ou Ser superior, ou mesmo quando nossa expressão de fé for totalmente contrária à da família ou do indivíduo, temos o dever ético de respeitá-la.

No entanto, percebe-se que entre as famílias empobrecidas a “alternativa informal” acima abordada é, muitas vezes, a única alternativa, já que o acesso à assistência profissional é difícil ou quase impossível em algumas situações. Suas práticas de cuidado tornam-se não uma opção, mas a única saída. Assim, o que preocupa e chama atenção, nas falas e expressões das famílias, é o fato de, através de sua crença, justificarem as falhas do sistema de saúde e anularem o próprio direito à saúde e cidadania. Parece ser uma forma de sobreviver à exclusão.

Diante da dificuldade de acesso aos serviços de saúde e demais recursos sociais, detalhadamente abordada em outra categoria, esperam chegar à assistência orando. Se a recebem, enxergam como graça divina e não como um direito do cidadão:

Mas que agora, estão orando muito, para ela também poder fazer alguma coisa. (O2.4.16) Ah, que bom que ela vai poder ir no postinho. Eu tenho pedido muito a Deus que devolva a visão a ela, ela tão novinha ainda, tinha que enxergar de novo! (O3.4.33)

Parece que foi Deus que te mandou pra nós. (O3.1.25) Deitaram-no e então falaram de novo que Deus tinha respondido às dificuldades e que eu tinha aparecido. Que tem mesmo que confiar e é pra rezar todo dia pra esse anjo... (O3.1.33)

Quando encontram dificuldades para a continuidade de tratamentos, seja por falta da medicação, seja por falta de acompanhamento ou orientação, resolvem

entregar nas mãos de Deus ... e desde lá não tomou mais e não se sentiu mais mal. (O3.4.46)

Por sua vez, quando incluídos no sistema formal, deparam-se com um sistema que ignora sua condição, seu contexto, seu saber e a influência de fatores sociais, econômicos e políticos na saúde individual e coletiva.

Assim, influenciados pelo paradigma médico contemporâneo, colocam sua esperança nos tratamentos médicos e nos medicamentos, demonstrando sua concepção de que a cura está relacionada com a medicalização:

Pois é, disse ela. Quero ver o que a médica vai dizer agora e ver o que acontece comigo. Será que um dia vou melhorar

um pouco? (O8.3.98) Reclamou que a médica nem tinha dado nada de remédio, só as vitaminas e aquele comprimidinho... (O12.3.122)

... eles (os médicos) fazem a parte deles, eles compreendem, eles entendem, eles tem estudo. (E1.4.90)

Significado de família

A família, para alguns sujeitos, é o centro da vida. Mais que isso, é a própria vida, como expressa um jovem entrevistado:

Família pra mim significa vida, que se a gente não tem família não tem vida... (E1.4.72)

O significado de família para esses sujeitos está vinculado à sua função de proteção e cuidado:

...pra mim família significa um ajudando os outros... É pra ajudar a gente, quando a gente precisa. (E1.4.94a)

Além da proteção, enfatizam também o aspecto do afeto que vivenciam e desejam. E, segundo eles, esses dois aspectos é que definem quem é parte da família:

Aqueles que nos ajudam, ou nos dão amor, é nossa família. Nossa família. (E1.4.94c)

Minuchin et al. (1999) chama atenção de que, nas instituições sociais, a afeição e os vínculos entre as famílias pobres são ignorados. O que se percebe é que as famílias vivenciam e valorizam os vínculos afetivos. Isso é confirmado por Sarti (1995), ao afirmar que “a família não é apenas o elo afetivo mais forte dos pobres, o

núcleo da sobrevivência material e espiritual, mas constitui um valor fundamental...” . (p. 131)

Por considerarem a família como lugar de proteção, entendem que o melhor lugar para o cuidado ao idoso fragilizado é na família, em:

casa, o melhor lugar dele é em casa. (E1.2.70)

Essa perspectiva está relacionada, entre outras, à noção de que a família é a instituição mediadora principal entre o indivíduo e sua realidade circundante (Ayéndez, 1994).

Significado da velhice

Ao contrário do que se poderia imaginar em função da dependência que vivenciam no dia-a-dia, o significado que estas famílias dão à velhice está relacionado à sua:

...experiência da vida. Muita experiência da vida, que a gente não sabe se vai chegar nessa idade, a gente espera que sim, mas não se sabe a nossa geração... (E2.1.135)

Os mais jovens lembram que essa experiência permite que se aprenda, com os mais velhos:

...bastante coisa, muita coisa eu aprendo. (E1.4.73)

Os idosos, na visão dessas pessoas, devem ser respeitados na sua maneira de pensar:

...queriam jogar fora seus santos... Aí disseram para elas que não tinha nada que fazer isso com ele, depois de velho. Que devia deixar ele continuar com a sua fé. (O5.1.52)

Para alguns tanto os familiares como os próprios idosos têm a imagem de que viver muito faz:

...uma pessoa feliz... (E1.4.73a); ...me sinto muito bem e muito feliz... me sinto alegre por essa vitória. (E1.4.88)

e, além disso, disposta a compartilhar sua experiência e:

...a gente pode ser ajudado por qualquer um quando tiver precisando... (E1.4.73); Eles contribuem muito, as experiências todas ao longo da vida que eles tem. (E2.1.135)

O conceito do idoso não só como receptor, mas também como provedor da assistência é abordada por Ayéndez (1994). Ou seja, são pessoas que, na família, além de protegidos, continuam desempenhando a função de proteção e cuidado:

...na verdade eu tô aqui pra ajudar. E também ... eu cuido deles e eles cuidam de mim, e assim a gente vai vivendo. (E1.4.73) Falou que à noite não consegue dormir antes do neto chegar, que ele chega à meia-noite... (O4.4.50)

O significado da velhice é expresso, por algumas famílias, como dependente da inserção socioeconômica do idoso. A situação do idoso empobrecido

...é difícil, é difícil. Os idosos que tem dinheiro, que a família tem dinheiro pode se considerar bem cuidado e feliz. Mas o idoso carente é muito difícil pra família. (E1.2.61)

Essa condição acaba tornando a velhice uma fase de vida infeliz e sofrida. Entendem que ele é discriminado e resta-lhe sobreviver, muitas vezes, em condições subumanas e sem dignidade.

... a sociedade, o governo faz muito pouco pelo idoso, ou quase nada.. Porque trabalha uma vida inteira, pra no final, que nem esses homens ganhar 136 reais. É um absurdo. Se a gente vai comentar, nem sei. É muito difícil. (E1.2.61); ...não enxerga de uma boa maneira. (E2.1.135)

Significado de cuidar de membro idoso fragilizado

A relação de cuidado que se dá entre as famílias e seus idosos acontece com base no significado da família e da velhice.

Para todas as famílias envolvidas neste estudo, mesmo com todas as dificuldades enfrentadas, cuidar de seu idoso fragilizado significa uma missão e muito importante.

Eu acho o máximo. Vou ser bem sincera. Se disserem pra mim, mas ah, coitada. Aí eu digo: Não tem coitada. Pra mim é uma bênção que Deus me deu pra cuidar do meu pai. (E1.2.60); Acho que é a única pessoa com quem tenho que me preocupar... então acho que é uma alternativa certa que eu tenho que fazer. (E1.3.72)

Todas referem sentimentos de gratidão e sentem-se felizes por poderem fazer isso pelos seus idosos.

Pra mim é muito gratificante cuidar de uma pessoa, e mais que é do teu sangue. Muitas pessoas não fazem isso. Muitos deixam pra lá, abandonam, caem fora. Para mim é uma grande gratificação. (E1.3.77); Me sinto muito feliz com isso. Muito feliz em poder ajudar, e mais sendo a minha

família, são pessoas da minha família. Então me sinto muito feliz pra ajudar eles. (E1.4.71); E eu me sinto orgulhosos em poder ajudar uma pessoa assim. (E1.4.73)

A responsabilidade que os filhos têm para com seus pais, segundo Ayéndez (1994), está fundamentada na perspectiva de uma reciprocidade esperada, que se manifesta na retribuição pelo cuidado recebido na infância e no amor filial. Cuidar do idoso, assim, é uma forma de expressar o amor que sentem por eles:

Olha, eu acho assim, que pai e mãe é um só que a gente tem. Eu cuido do meu pai porque eu tenho muito amor nele. (E1.1.82); É porque eu considero meu pai, eu tenho muita consideração por ele...mas eu gosto muito do meu pai, gosto mesmo. Por isso que eu tô fazendo isso. (E1.1.66)

Em todas essas falas acerca do significado de cuidar do familiar idoso está permeado o “conceito de troca entre gerações”, citado no estudo de Elsen et al. (1988/89, p.81). O comprometimento que entendem que deva existir entre as gerações é evidenciado e fortalecido por suas crenças em recompensa futura, que não deixam de ser “trocas”:

Porque eu sei que quando eu tiver a minha família, tiver bem velhinho, vai sempre ter alguém pra me ajudar. (E1.4.71)

Essa certeza mantém a família perseverante no cuidar:

Mas eu me sinto bem. Acho que é uma coisa que Deus recompensa mais tarde. Se a gente não tiver uma recompensa aqui, terá mais tarde Deus dando saúde pra gente. (E2.1.126); Fazer por ele. Fazer por eles porque o cara não sabe o dia de amanhã. O que pode acontecer pro cara amanhã, também. Acho que fazer por eles o bem, não o mal. (E1.3.82); ...porque quando eu tiver também a meia

idade eu sei que também vai ter alguém pra me ajudar no que eu precisar. (E1.4.73)

Mas antes de tudo, é um compromisso das gerações mais novas em relação à geração idosa. A mesma pessoa que fala na recompensa diz:

...que a gente não deve esperar recompensa em troca. A gente deve dar uma ajuda espontânea, de boa vontade. E eu acho que o que eles mais precisam é isso mesmo, dedicação e carinho. (E2.1.134)

Assim, assumir o cuidado de um idoso na família significa um aprendizado e ensaio contínuo da solidariedade. Um jovem de 18 anos refere que, ao cuidar de seus avós e bisavó, aprende:

...a compartilhar, ajudar, solidariedade. Isso aí é muito bom. (E1.4.73a)

No sentido do compromisso, expressam que, por um lado:

...se todos os filhos cuidassem o pouco que fosse dos seus pais e suas mães, os velinhos não iam sofrer tanto quanto estão sofrendo. Que tem velhos que sofrem, que ficam abandonados pelos filhos. (E1.1.85)

Por outro lado, reconhecem que isto nem sempre é possível, em vista das diferentes circunstâncias que as famílias enfrentam:

nem todo familiar consegue. Quando a gente vai nessas geriatrias, a gente vê. (E1.2.70)

Passar a responsabilidade do cuidado ao idoso para uma instituição é visto como uma possibilidade por algumas famílias. Em algumas, essa foi ventilada como última opção:

...caso se eu não puder mais, se eu não agüentar e ficar doente, a gente vai pegar e colocar ele numa clínica ou coisa assim ... mas eu vou fazer o que posso, até onde estiver ao meu alcance eu disse para eles que eu vou cuidar... (E1.1.65)

...mas seria a última alternativa. Mas eu acho que tem casas, tem asilos que são bons, mas seria a última hipótese... (E2.1.137)

A preocupação em institucionalizar está na qualidade do cuidado nas casas que estariam ao seu alcance em termos financeiros:

A minha opção seria colocar ele numa geriatria podre, que o dinheiro dele não paga outra coisa. (E1.2.61);

Mas é muito triste aquilo ali. Uma podridão, uma sujeira, os acamados em cima da cama essa finura, fedor de mijo, de merda, falta de higiene. Quem tem dinheiro, paga aí uma boa geriatria e o seu velho tá muito bem cuidado. Mas que tem dinheiro. (E1.2.71)

E, nesse sentido, por medo de que o familiar não seja bem cuidado, algumas expressam que iriam sentir-se

...talvez pior do que agora né, porque eu me acostumei a cuidar dele. Se eu colocar ele lá, eu acho que não vou conseguir dormir de noite pensando: será que tão cuidando do meu pai? O que será que tão fazendo? Que nem o que eu faço eu penso assim, será que eles vão cuidar igual...? (E1.1.69)

Ao mesmo tempo em que alguns reconhecem a necessidade de instituições gerontológicas, outros mostram-se radicais e não aceitam a institucionalização, nem dos outros e, muito menos, dos próprios idosos:

...eu acho errado isso aí. Porque um tem que ajudar o outro e tem que ter paciência acima de tudo. Não é só porque é idoso que vai colocar o seu pai ou parente num asilo. Eu acho isso aí errado. Não devia fazer isso, porque aí não é ter consideração com seu próprio pai ou tio, sei lá. Acho que isso aí não devia acontecer. (E1.4.97a);

a própria idosa da família expressou isso, dizendo que:

...depois quando fica velho que não pode mais trabalhar, que não tem mais possibilidade de trabalhar, tá velhinho, eles agarram para não ter que se incomodar com os velhos, não tem paciência, chegam lá e jogam num asilo e deixam lá por conta dos estranhos, sendo que a obrigação é deles porque muitos pais sofreram pra criar os filhos pra dar educação e depois os pobres dos velhinhos se verem jogados lá no asilo, eu acho muito triste, muito errado. (E1.4.97b)

A análise das concepções expressas pelos sujeitos pode proporcionar ao profissional uma maior compreensão das reações das pessoas frente aos processos de saúde-adoecimento, bem como do valor dos vínculos familiares e do envelhecimento neste contexto.

4.2.3 (Re)Organização da Família para o Cuidado

A categoria, composta por três temas, inclui a redefinição dos papéis dos componentes da família para assumir o cuidado da pessoa idosa fragilizada, a ampliação da estrutura familiar com a rede de apoio e as mudanças nos hábitos.

A redefinição de papéis

A família é, ainda, a principal fonte de apoio dos idosos. Também diante da necessidade de cuidados, geralmente, é a primeira instância a assumi-los (Ayéndez, 1994). O confronto com a realidade de fragilidade exige da família uma (re)organização e readaptação aos novos papéis (Elsen, 1994; Cervený, 1997; Karsch, 1998).

Em todas as famílias participantes da investigação, houve um momento em que foi sentida a necessidade de se (re)estruturar para assumirem o cuidado. Todos os membros, de uma forma ou de outra, participam do cuidado. Mas, em todas, um dos componentes assumiu o papel de cuidadora¹⁰ principal.

A cuidadora principal é aquela “*que tem a total ou a maior responsabilidade pelos cuidados prestados*” à pessoa idosa, no domicílio (Karsch, 1998, p. 172).

Em uma das famílias é difícil distinguir quem é o cuidador principal. As tarefas de cuidado são distribuídas entre o cônjuge, a mãe e o neto. A própria idosa não se refere a apenas uma como cuidadora principal. Considerando, conforme Karsch (1998), o tempo de permanência junto dela, desde o início da fragilidade e no cotidiano, o cônjuge pode ser definido como aquele que assume o papel. No entanto, permanece o cuidar conjunto e o apoio mútuo entre a família cuidadora.

A atribuição de tal papel, na maior parte das vezes, foi assumida pela família. Num dos casos, a decisão foi do próprio idoso, com concordância da família:

...essa decisão foi dela mesma, foi ela que tomou essa decisão. Pediu pra mim. Esta foi a melhor opção. (E1.3.71)

Segundo Ayéndez (1994), não são somente os valores de interdependência, como vistos anteriormente, que levam alguém a assumir o cuidado ao idoso. Outros fatores são descritos pelo autor. Também nas famílias deste estudo, é possível perceber que alguns “critérios” influenciaram para que alguém assumisse o papel de cuidadora principal.

Ser familiar: em todas, a cuidadora principal é um familiar, na maioria filhas/filho e, em uma família, o cônjuge.

Ter conhecimento e a prática em cuidar:

Eu, auxiliar de enfermagem, quem ia cuidar do pai com o pai morando aqui? Ficou eu. A sorte dele de eu ser auxiliar de enfermagem e de ter a experiência que eu tenho nessa área. Peguei bastante experiência quando ele veio para casa. Foi a sorte dele. (E1.2.41) Porque quem mesmo sempre teve mais perto dele foi ela. Já por ela já ter a profissão que tem, ter mais coragem que eu, porque eu não olho, aqueles machucados dele eu não olho. Aí é, quem toma conta é a mana, eu deixo tudo com ela, porque ela há é mais corajosa, eu não tenho coragem. (E3.2.84)

A relação de afeto e a paciência são destacados como atributos necessários:

Eu vejo nos meus irmãos quando eles vêm aqui. Eles dão uma voltinha e já saem porta afora. E são filhos dele. Nem todos os filhos tem a paciência que eu tô tendo. (E1.1.83)

A disponibilidade em morar junto e assumir o compromisso, é fundamental:

¹⁰ Será usado o termo “cuidadora”, uma vez que a maioria das cuidadoras principais, na bibliografia sobre o assunto, são mulheres.

Eu que pedi para ele ficar se pudesse, que ele tava se separando da mulher. Aí ficou. (E1.3.86)

Porque ela morava junto com ele. Ela quando se separou do marido ela veio morar com ele (E2.1.121)

Pra ajudar. Mas eu ajudo no que eles precisam aqui ajudo e tudo. Tô sempre aqui dando uma mão. (E1.4.69)

O processo de definição de cuidadoras principais é abordado por Karsch (1994), apoiada em outros autores, como uma dinâmica de dois movimentos: o de “*escorregar para dentro*” e o de “*escorregar para fora*”. Ou seja, ao mesmo tempo em que uma pessoa vai se ocupando, cada vez mais com o cuidado, outros vão se afastando. Em uma situação, se percebeu que houve, na minha concepção, o movimento de “*empurrar para dentro*”:

E então, agora sim que ele ficou doente e ela desempregada, então os irmãos acharam que seria o momento de ela dar a parte dela, que era função dela cuidar dele. (E2.1.123) Disse que não é a melhor coisa ela cuidar, mas é a única que sobrou da família para evitar que fosse para um asilo. (O5.1.49)

A maioria das pessoas mais diretamente envolvidas são mulheres, confirmando o que é apresentado pela literatura (Gonçalves et al., 1996; Karsch, 1998), de que as mulheres continuam sendo as maiores responsáveis pelas atividades de cuidar e também as mais requisitadas pelos idosos (Ayéndez, 1994). Mesmo assim, o estudo junto a essas famílias demonstra a novidade de que os homens podem ser cuidadores, como acontece em duas das quatro famílias. Isso acontece, aparentemente, quando não há mulheres que possam assumir a tarefa na família, e

com a condição de que os homens se disponham a tudo que envolve o cuidar, cuidando ‘como uma mulher’, o fato constitui-se :

Perguntei se ele mora sempre aí, se ajuda a avó. Mais que rápido ela respondeu: ‘Ih, ajuda que nem uma moça. (O3.4.47)

Não, tá tudo bem. Não posso me queixar disso aí...(de ser o filho, o cuidador). Muito melhor do que se fosse uma mulher (cuidadora contratada), porque ele posa aí. (E1.3.87)

As crianças também estão envolvidas no cuidado, especialmente quando a mãe delas é a cuidadora principal:

Porque tampo ele e faço coisa. Dou água pro vô, um monte de coisa.; a mãe dá banho nele e eu olho TV. Porque ele toma banho de pererequinha. É com o chuveirinho. Ele chama porque eu tampo o vô e depois chamo a mãe. (E1.1.79);

Às vezes de manhã eu limpo a casa dele com a mãe. Porque eu gosto (de cuidar do vô), assim. (E2.2.79)

O envolvimento das crianças também é identificado no estudo de Karsch (1998). No dia-a-dia, são as cuidadoras principais que cuidam. Mas há ocasiões em que outra pessoa, geralmente familiar, também fica diretamente envolvida no cuidado, além da principal. Isso acontece, freqüentemente, durante a internação, no hospital e após a alta hospitalar, no domicílio:

...eu lembro que quando ele tava internado lá no hospital, nós passávamos bem dizer quase que o dia todo lá. (E3.2.80) A mana ia num dia, eu ia no outro, sabe, a gente se revezava. (E3.2.82)

...aí precisa revezar o pessoal para ficar com ele, né, uma não pode, outra não pode, outro isso, outro aquilo, acaba sempre sobrando para os mesmos, né. (E2.1.131)

Meu filho que levou ele, que caminhou com ele, até o fim, ele vinha todos os dias. Os primeiros dias ele que cuidava dele aqui, vinha pra cá e cuidava e ia de noite pra casa. Saia do serviço dele e vinha direto pra cá... (E1.4.83)

Nisso, o filho trouxe o prato de sopa para ela, ajudou-a a sentar. Ele está lá para ajudar a cuidar. Trabalha à noite e de manhã vai lá para dar uma mão. À tarde vai descansar. (O11.4.120)

Também, os familiares que não moram junto assumem novos papéis e esperam-se o seu envolvimento direto no cuidado:

Perguntei se veio visitar e falou que vinha toda semana para dar uma ajuda. (O3.1.20); Quando ela vem, dorme no quarto do pai, para que a irmã (cuidadora) possa dormir sossegada. (O3.1.31)

Freqüentemente, estão disponíveis para substituir a cuidadora principal quando esta precisa dar conta de outros compromissos:

No caso ela cuida quando eu dou uma saída, que nem hoje eu tive que sair, daí ela até dá uma reparada... (E3.2.84); ...falou que ficará de “babá” à tarde, pois a cunhada tem que ir receber. (O10.1.117)

Mas também percebem que é preciso revezar para que a cuidadora principal relaxe e descanse:

Falou que no próximo fim de semana o marido dela, vai cuidar do pai e que ela (a cunhada, cuidadora) possa ir passear, ir pra qualquer canto para se distrair. (O3.1.37)

Familiares que não moram junto, também, envolvem-se em atividades como marcar consultas, fazer compras:

Perguntei se já tinham ido ao posto. Disseram que estavam esperando o filho, que terá férias no próximo mês e que vai começar a caminhar com ela. Que ele trabalha de noite e que não consegue pegar a ficha de manhã, mas que nas férias vem à noite e fica para conseguir a ficha para a consulta. (O2.4.17); O filho falou que toda sexta-feira terá que vir ao posto para conferir se já veio a resposta da consulta. (O5.4.57)

Familiares que têm condução própria auxiliam no transporte dos idosos ao serviço de saúde:

Apresentou-me ao outro filho que a trouxe ao posto. (O4.3.44)

Em algumas situações, mesmo não tendo condução própria, acompanham os idosos no deslocamento de ônibus.

Aí eu me aprontei aqui que meu genro me esperava lá no centro, pra ir junto de ônibus. (E1.4.78)

Também procuram assumir algum gasto financeiro, quando podem:

... até ajuda financeira para que ela cuide. Então tem que colaborar um pouquinho. Apertar de um lado, apertar do outro e fazer o que der para fazer. (E2.1.120)

Cuidam também dos filhos da cuidadora, quando esta precisa acompanhar o idoso:

Então deixava as crianças com a mãe e passava o dia inteiro com ele... (E3.2.82)

Os familiares demonstram, em geral, preocupação pelo idoso, e boa vontade em estar junto com a cuidadora principal:

eu me preocupo com a saúde dele, a mana sabe, me preocupo, me preocupo mesmo... (E3.2.84)

Geralmente, conforme Ayéndez (1994), é dos parentes consangüíneos que mais apoio se espera. Embora seja menos comum o envolvimento das pessoas vinculadas por uniões, em vários momentos, percebe-se a dedicação de noras, genros, cunhadas:

Eu cuido ... a minha cunhada vem me dar uma mão (E1.1.58); *... eu sou nora... é difícil ver uma nora dedicada pro sogro assim. Então a gente tem uma dedicação a mais até pela dificuldade. Procura dar um apoio no que é possível, claro que tem coisas que a gente não consegue fazer tudo que tinha vontade.* (E2.1.125)

A cunhada comentou das dificuldades e dedicação que ela e a cuidadora principal tem com seus idosos. Que estão sempre se apoiando e ajudando. (O9.2.101)

Aí viemos embora, o meu genro me trouxe de carro. (E1.4.78)

Em algumas situações, os familiares não apoiam tanto quanto se espera. Isso pode estar ligado à impossibilidades reais, como também à falta de interesse:

Tem um que quer ajudar mas não ... porque tem o serviço dele, tem que trabalhar para ganhar o dinheiro dele, e tem uns que podem ficar e não ficam, tiram o corpo fora... (E1.1.66) *...se eles viessem posar uma noite, viesse ficar uma noite e repartisse.* (E1.1.70)

Que nós não temos quem faz. Eu tenho 7 filhos vivos fora os netos. E eles não me visitam de maneira nenhuma. Não

tem vindo, decerto tem problema. Tudo são bem de vida, ...mas não me procuram. (E1.4.93)

Os familiares, assim como são apoio à cuidadora principal, avaliam o seu desempenho, ora aprovando, ora questionando.

Eu acho que ela cuida bem. Tanto é, pra ele tá com essa idade que ele tem hoje e da maneira como ele tá. ...mas acho que ela cuida bem. (E2.1.124)

Muitas vezes eles me criticam, acham que eu tô errada, às vezes eu fico nervosa e começo a me queixar pra eles. Aí eles acham que eu tô morando com ele e estou sendo ingrata em estar me queixando e me lamentando. Mas é que eles não ficam 24 horas por dia em redor dele, vendo o que ele faz e não faz durante o dia e durante a noite. Eles vêm um pouquinho e vão embora. (E1.1.84)

Em um caso, ao se organizar, houve a tentativa de pagar alguém para cuidar no domicílio. Mas constatam dificuldades, uma vez que:

...elas falhavam muito. Porque essas mulheres não paravam. Tu vê que são mulheres medonhas mesmo. Só querem ganhar dinheiro. A hora que eu mais precisava não tavam aí. Assim não dava. Por isso que ele ficou aí. (E1.3.85)

Assim, a satisfação dos idosos pelo cuidado dispensado pelos seus familiares, é evidente:

Se não tivesse esse rapaz o que é que ia ser de mim. (E1.3.84)

Ampliação da estrutura familiar: a rede de apoio

O potencial de cuidado da família é ampliado com o apoio de vizinhos. Segundo Ayéndez (1994), diversos estudos têm demonstrado que vizinhos e amigos participam da rede de apoio das famílias que cuidam de idosos.

Há vizinhos que se envolvem no cuidado direto, especialmente quando a cuidadora precisa sair:

Aí se por acaso ele for levar um dinheiro, que tem os filhos dele, ou pagar uma conta. Aí a fica no lugar. Quer dizer, eu não fico sozinha. Porque ele tem medo de me deixar sozinha. (E1.3.87); Estava lá também a vizinha ... Conforme a idosa, ela vai várias vezes lá e dá alguma ajuda. Hoje, ela mesmo tinha ajudado no banho. (O5.3.53)

Então era de 2 em 2 horas o colírio que tinha que botar. Sempre, sempre, sempre. Tinha um rapaz (vizinho) ali em cima que vinha fazer o serviço(não remunerado) pra mim... (E1.4.79)

É comum ver os vizinhos envolvidos na hora de transportar o idoso para o serviço de saúde:

Quando não tem táxi peço pros vizinhos. A última vez tive que correr de quadra e quadra atrás de um carro, daí o vizinho se prontificou a levar, e levou ele. (E1.1.81)

Ou então, dispostos a retirar a ficha no Posto:

Esse menino (vizinho) sempre ia pra nós. (E1.4.95)

A ação de vizinho é muito valorizada pelas famílias, e é considerado em sua bondade e solidariedade:

...tão bom, tão bom. O que esse menino fez por mim quando eu tava doente da minha vista, ninguém faz, ninguém faz. (E1.4.95)

...mas é que ela é muito boa pessoa, tem coração bom. E eu também ajudo no que posso. Aí uma mão lava a outra. (E1.3.88)

Há amigos das famílias que também se envolvem, tentando apoiar no que for possível:

... falou-me do medicamento que havia terminado e que uma amiga conseguiu pra ela em outro posto. (O7.3.65)

A relação de ajuda que se percebe entre vizinhos coaduna com os estudos referentes à “*lógica da solidariedade*” e à “*prática da ajuda mútua*” existente nas famílias de classe popular (Mello, 1995; Bilac, 1995; Carvalho, 1995). Oliveira et al. (1993, p.33) lembra que “*é uma população que conta consigo mesma, acima de tudo.*” Esse fato foi mais percebido nas famílias que já moram há mais tempo no bairro e aquelas que demonstram mais contatos de amizade com a vizinhança.

Mas nem sempre a experiência com os vizinhos é de disponibilidade. Há vizinhos que não se envolvem, nem se dispõem a alguma ajuda. As pessoas mostraram-se decepcionadas com isso, especialmente quando lhes é negada a ajuda diante de emergências.

Falou que é difícil contar com ajuda de vizinhos. (O2.1.17)
Não. Não tenho nenhum vizinho. Nada nada. Eles fecham porta e janelas, que pode morrer alguém dentro de casa que eles não ouvem nada. Esse aqui do lado ligam o som alto. Quase ninguém ajuda, nenhum. (E1.1.81)

Esse fato revela a existência da individualização e o isolamento, que remetem para o mundo privado das famílias, a solução dos seus problemas (Karsch, 1998). O apoio de vizinhos, segundo Veras et al. (1987), é uma modalidade que tende a diminuir em função da diminuição das famílias, o envolvimento de todos os membros no mercado de trabalho e a mobilidade dos grupos familiares.

Foi possível perceber que as famílias envolvidas com igrejas, especialmente as do ramo pentecostal, são apoiadas por seus fiéis:

...tive uma ajuda de um pastor e de uma pastora. Então eles foram lá no postão e conseguiram uma ficha. (E1.4.74); Também um irmão da igreja que muito nos ajudou também. (E1.4.84); Foram junto (até o hospital) o bisneto e um senhor, da igreja. (O7.4.106)

As mudanças de hábitos

As famílias referem que, em seu dia-a-dia, aconteceram mudanças. Essa constatação encontra explicação na concepção sistêmica acerca da família. Assim, a família modifica-se a partir do momento em que um dos membros sofre alterações em sua vida diária (Boyd, 1990; Elsen, 1994). As principais mudanças estão ligadas às atividades sociais e de lazer que ficam impossibilitadas, pois não podem sair e deixar a pessoa idosa sozinha:

Ah, mudou, assim no caso, quando comecei a cuidar a gente não podia mais sair no fim de semana, no verão, a gente sempre gostou de curtir uma praia. Mudou nesse sentido, tinha que sempre ter contato com o pai. Muito a gente se privou, a família inteira, de curtir e fazer certos programas para ficar com ele em casa. (E1.2.57)

Embora toda a família perceba e sinta as mudanças, fica evidenciado que as maiores acontecem na vida da cuidadora principal. Pelo compromisso que assumiram, precisam estar continuamente com o idoso, especialmente nos casos de maior dependência:

Ah, a minha vida fica presa, não posso sair, só quando tem alguém para ficar com ele senão não posso sair. (E1.1.61)

Lembram também que o cuidado na família gera:

...um desgaste para aqueles poucos envolvidos. (E2.1.132)

As cuidadoras, embora enfatizem o significado positivo do cuidar de seu familiar, como visto anteriormente, referem ter deixado sua própria vida de lado. Apontam o fato de não poder trabalhar:

...deixei de trabalhar, de ter minha vida própria só para ficar cuidando dele. (E1.1.61)

Me anulei, porque eu parei de trabalhar e eu sempre trabalhei... (E1.2.47)

Ressentem-se por não ter sua independência financeira para adquirir algo que seja seu, para construir seu próprio futuro:

...para mim é difícil porque não posso trabalhar para adquirir alguma coisa para mim por causa dele, o dinheiro é dele. Daí não posso trabalhar, adquirir alguma coisa para mim própria, é difícil para mim. (E1.1.63)

A vida pessoal, segundo elas, também fica de lado:

...a gente se sente preso, parece que não é aquele mundo que tu queria viver, queria ter liberdade para sair se quisesse. Não tem aquela liberdade nem de sair nem nada... (E1.1.67)

A disponibilidade contínua e rotineira é fator estressante, segundo as cuidadoras principais:

Até às vezes de ir no armazém comprar alguma coisa tens que ir e voltar correndo, porque chegas em casa e não sabes como é que vai encontrar ele. Não sabe se ele tá deitado, se tá de pé, o que é que tá fazendo, que às vezes ele levanta e parece que vai cair da cama. Às vezes quer dar um passo e não consegue. Daí fica difícil pra mim. Eu fico tensa, fico nervosa, fico atacada, tudo isso. (E1.1.68)

Ao sair, o filho acompanhou-me até o portão. Ele não fala, mas expressa um grande ‘cansaço’ com essa história que não muda e que se repete todos os dias. (O9.3.117)

Para as cuidadoras que têm filhos pequenos, a tarefa de cuidar da geração mais velha e da mais nova torna-se ainda mais pesada e transparece no desabafo:

...ao se incomodar com a filha, expressou: ‘já não chega eu ter esse trabalho todo com teu vô e tu ficas aí me incomodando?’ (O9.1.109)

Ao mesmo tempo em que as cuidadoras sentem-se esgotadas, percebem que a sua própria saúde fica prejudicada. Procuram diminuir o estresse, pois expressam que acabam cuidando mal quando se sentem esgotadas:

...fico nervosa, fico atacada, já misturo tudo, já quero fazer o serviço, quero cuidar dele, e daí já fico tonta, me dá uma tontura da cabeça. Aí eu procuro me sentar, me acalmo, daí depois que tomo um cafezinho me acalmo e começo a fazer o serviço. Atendo ele ...e é assim. Tenho que me acalmar. Se não me acalmar não consigo fazer nada. (E1.1.80)

O cuidado no domicílio provoca mudanças no ambiente físico.

Parece que evitam muitas coisas, para que ela possa se locomover sem perigos na casa. (O2.4.10)

Freqüentemente, alguém da família cede o espaço para o idoso:

Ela está na casa da filha, no quarto do bisneto. (O11.4.113)

Ao compreender as mudanças que acontecem na família para cuidar de pessoa idosa fragilizada, o profissional de saúde pode tornar-se importante agente de suporte para tal (re)organização.

A redefinição de papéis é uma constante e percebe-se que toda a família se envolve no cuidado ao idoso. No entanto, um familiar, mulher ou homem, o assume com maior intensidade e compromisso. É freqüente o desgaste físico e emocional da cuidadora principal. Essa realidade demanda a criação de espaços para orientação, lazer, atividade física, apoio emocional dessas pessoas, que se constituem verdadeiras heroínas e heróis em meio a tantas dificuldades.

Embora a tendência geral seja de diminuição da relação de ajuda entre vizinhos, esta é percebida no cotidiano das famílias desta investigação.

Motivar e estar atento à participação de familiares, bem como vizinhos e amigos é perspectiva fundamental para possibilitar a qualidade de vida de toda a família.

4.2.4 A Família no Cotidiano do Cuidado

Nessa categoria, organizada em três temas, foram agrupados os dados referentes aos cuidados que a família realiza, os recursos utilizados e as dificuldades que as famílias encontram para realizar o cuidado.

Cuidados realizados pela família

Ayéndez (1994) infere que o cuidado que a família assume em relação ao idoso fragilizado envolve o apoio funcional, social, econômico, material e afetivo. Esses aspectos são concretizados através das ações cotidianas, no auxílio e realização das atividades da vida diária (AVD). As AVD incluem, segundo Karsch (1998), as *atividades de cuidados pessoais* (cuidar da higiene, vestir-se, sair da cama, subir escadas, usar o banheiro, tomar condução, etc.) e *atividades de vida doméstica* (preparar refeições, limpeza, lavar roupas, administrar finanças, compras, banco, etc.). Em ambas, a família está continuamente inserida, numa rotina que lhes exige dedicação e compromisso:

...lidando o dia inteiro, corrido... (O4.1.38)

Minha rotina com ele, eu levanto de manhã, dou uma ajeitada aqui na corrida. Aí já sei que ele tá me esperando. (E1.2.55)

De manhã esquento água pra ela ... daí faço o café da manhã, depois vou arrumando a casa, lavo a roupa e assim segue o baile durante o dia todo. Depois faço o almoço, vou arrumando a casa. E assim vamos indo. (E1.3.78)

Já deve estar pronto (o exame), mas hoje ele não pode buscar, por que estou com essas cólicas e aí ele tem me

ajudar a hora que precisar. Ele não pode me deixar sozinha hoje. (O8.3.93)

À noite, a família também precisa estar alerta, especialmente as que cuidam de idosos com maior dependência. Levantam várias vezes:

... umas 3 ou 4 vezes por noite, mudo ele, ele pede comida e eu dou café, dou bolachinha e remédio para dor que ele grita muito de dor. (E1.1.59)

Uma das idosas confirma o compromisso noturno ao dizer que:

...quando eu tô dormindo eu não vejo, nem sei que tô urinando. Quando eu acordo eu vejo que tô urinada e aí sou obrigada a chamar ele pra me trocar... (E1.3.83)

As famílias realizam as *atividades de cuidados pessoais* como a higiene, troca de vestuário, troca de fraldas, a medicação, curativos, administrar a medicação, auxiliar na alimentação, controlar a dieta, controlar eliminações, motivar a movimentação, acompanhar caminhadas, levar ao sol.

Chama atenção que as pessoas idosas que estão acamadas não têm, durante o cuidado no domicílio, úlceras de pressão. Evitam-nas realizando a movimentação e mudando freqüentemente de decúbito. Apesar da dificuldade, procuram sentar os idosos fora do leito. Um dos idosos, que havia voltado do hospital, estava com uma úlcera no calcâneo, em fase final de cicatrização, totalmente fechada. Perguntada sobre o que fez:

...disse que todas cicatrizaram, com curativos e banhos de luz – usaram um bico de luz comum. (O2.1.14a)

Em casos de constipação intestinal, utilizam “*laxantes*”. Entendem que a movimentação é fundamental para um bom trânsito intestinal:

Disse que não (evacuou) e que tomou laxante novamente. O filho disse que vai começar a tirar ela da cama e dar jeito dela sentar. (O9.3.109)

Para elas, expor-se ao sol faz bem para a saúde de quem está acamado, assim:

...boto ele prô sol. (E1.2.55) *...quando dá um ‘solzinho’, vou pedir para colocar um colchão e vou pra lá um pouco.* (O6.3.61)

Cuidar também envolve *atividades da vida doméstica*, entre outras, lavar roupa, louça, arrumar e limpar a casa, o pátio:

...lavar a roupinha dela, ... pego um balde de água... (E1.4.68); *o pão... logo faço para minha filha que, coitada, é cega.* (O1.4.3),... *faço o almoço, lavo a casa, tiro o pó...* (E1.4.70)

Além dessas atividades cotidianas, há outras que envolvem sair de casa, como tirar ficha, agendar e acompanhar para consultas e exames, receber a aposentadoria, pagar contas, buscar ou comprar medicação, roupas, calçados e alimentos.

Os recursos utilizados

Os recursos que utilizam no cotidiano do cuidado ao idoso e da saúde de toda a família, estão relacionados intimamente com sua situação socioeconômica e fatores culturais, já esboçados anteriormente.

Os conhecimentos aplicados no cuidar são os adquiridos com a prática. Uma das cuidadoras disse que aprendeu com o próprio pai que havia cuidado da esposa durante cinco anos:

...ele ensinou a colocar uma cadeira ali, uma almofada e colocar o urinol ali em baixo... (E1.1.77)

Uma outra cuidadora, que já trabalhou como auxiliar de enfermagem em hospitais e no cuidado de idosos, diz que sabe o que tem que fazer.

Utilizam-se, também, de recursos provenientes do “saber popular”. Considerados importantes nos tratamentos, os chás, além de ser o primeiro recurso, são usados como complemento nos tratamentos prescritos pelos profissionais:

...mostrou alguns chás que está tomando para a diabete e pressão alta. (O6.3.63)

Helman (1994) afirma que esse trânsito entre os recursos da alternativa informal e do setor profissional é muito comum. Muito frequentemente, segundo o autor, as pessoas voltam à primeira, quando o tratamento não traz alívio dos sintomas, ou quando os outros não estão ao alcance. Helman (1994, p.78), lembrando a relação de desconfiança e descrédito que existe entre o sistema informal e profissional de saúde, citando a Organização Mundial de Saúde (OMS), recomenda a integração das diferentes práticas à medicina moderna, enfatizando a necessidade de “*garantir respeito, reconhecidamente e colaboração entre os praticantes dos diversos sistemas de tratamento e cura.*”.

Assim, curioso foi o fato de uma idosa esperar que o profissional de saúde reconheça e recomende essa prática:

...comentou que havia esquecido de perguntar pro médico qual o chá que pode dar. Então, perguntou pra mim.

Diante da questão, perguntei a ela quais os chás que tinha, para que serviam e, então, sugeri um deles, que também conhecia. Ficou satisfeita com a sugestão, mas atrevemo-nos a concluir que a satisfação foi maior por sentir o apoio a sua prática de cuidado.

Soluções conhecidas e outras receitas caseiras são preparadas em todas as famílias:

Contou que tem muitas dores nas pernas. Que a vizinha ensinou a 'afumentar' com um unguento feito com cachaça e semente de girassol. (O8.3.100)

Em afecções da pele com descamação, uma das idosas referiu ter utilizado:

...azeite cozido... e curou. (O3.4.29)

Num hematoma, outra idosa explicou que:

... e fez compressa com álcool e passou mercúrio. (O8.3.92)

O banho é dado no leito ou no chuveiro. No caso dos mais dependentes é dado no leito e, às vezes, no chuveiro. Ir ao chuveiro, para estes, depende das condições do idoso naquele dia ou mesmo da presença de mais alguém para ajudar. E se não tem alguém e vêm:

...que ele tá nesse estado, que tá muito sujo, daí dou banho nele sozinha...eu levo ele de arrasto pro banheiro. Eu vou levando ele e vou sentando numa cadeira. Quando tem que descer as escadas eu sento ele no meu colo e vou descendo devagarinho e quando chego no banheiro sento ele na patente e dou banho de chuveirinho. (E1.1.78)

A criatividade está presente no seu cuidar. Criam adaptações para facilitar. A mais comum é a cadeira sanitária:

*Até trono. Fiz um troninho do lado da cama. É o lado da criatividade, não tinha outra maneira. Até hoje tenho a cadeira...um primo meu mesmo que fez a cadeira. (E1.2.46)
Colocaram-no na cadeira sanitária – uma cadeira de palha velha, com uma tampa de vaso e uma comadre embaixo. (O3.1.32)*

Essas adaptações, no entanto, podem trazer riscos:

A cadeira estava balançando. Olhei e vi que uma parte estava quebrada. (O7.1.56)

As atividades de cuidar estão permeadas por atitudes que demonstram a valorização do idoso em seu meio. Assim, as famílias demonstram preocupação com o bem-estar do idoso, tentando deixá-lo o mais confortável possível. Por exemplo, ao acompanhar uma família até o cartório, chamou atenção que:

...durante todo o caminho iam perguntando se ele estava bem, se agüentava e tentavam deixá-lo bem. (O3.1.28)

Expressam respeito ao idoso e entendem que estes ficam constrangidos ao serem expostos. Assim, procuram evitar que fiquem expostos no banho, ao vestir ou quando estão na cadeira sanitária:

...pudor do corpo... Ele sempre foi muito conservador, o pudor do corpo. As pessoas mais antigas. Eu respeito, sabe. (E1.2.53)

A filha fechou a cortina da janela, fechei a cortina da porta. Ajudei-a a levantá-lo... Enquanto estava na cadeira. Saímos do quarto um pouco. (O7.1.156)

Estava um pouco encabulado com minha presença durante o banho, tentei tranqüilizá-lo, comentei que entendia sua vergonha, mas que estava ali para ajudar a filha e cuidar para que fosse tudo bem no banho. (O9.1.111)

A motivação para o autocuidado está presente. Procuram encorajar o idoso, permitir que faça sozinho e que participe do cuidado:

...pai vamos pro chuveiro, vamos que eu te ajudo, vamos sentar num banquinho. (E1.2.45)

...para ela se lavar e escovar os dentes. (E1.3.78)

...deu o pano para que lavasse a genitália (O9.1.109a)

...fazia questão de pegar a água com as mãos, lavar o rosto, tentar tomar banho. (O9.1.110)

Embora prevaleça a valorização do autocuidado, há momentos em que não têm:

...muita paciência com seus gestos lentos...e comentava que ele já não atina mais. (O9.1.109b)

As dificuldades na realização do cuidado

O tema das dificuldades está evidente em todas as famílias. Curiosamente, dizem que não têm dificuldades:

...dificuldade pra mim não tem nenhuma... dificuldade mesmo não existe. Tem que fazer. (E1.3.75); Mas eu não acho difícil cuidar dele. (E1.1.66)

Ou seja, a dificuldade não está no fato de se tornar família cuidadora de idoso. São trazidas as dificuldades relacionadas à falta de conhecimento, orientação e suporte para o cuidar e, de maneira muito enfática, aquelas ligadas à situação socioeconômica precária. Assim, mesmo apontando aspectos do dia-a-dia, como do cuidar, continuam dizendo que a maior dificuldade é a pobreza:

...dificuldade agora até é tirar da cama pra levar ele pro banho... é mais a pobreza a dificuldade. De condições mesmo. (E2.1.128)

As dificuldades relacionadas aos recursos materiais e financeiros, aparecem em diferentes aspectos.

Embora tentem fazer algumas adaptações, há dificuldades relacionadas ao ambiente, móveis e utensílios. Degraus, portas estreitas, espaços reduzidos nos quartos e banheiros que não permitem a utilização da cadeira de rodas. As condições de pátio também dificultam, em alguns casos, levar o idoso para fora:

Depois, colocaram-no numa cadeira de rodas e, com muita dificuldade empurraram para cima, no terreno em aclive, muito irregular – um barranco. (O3.1.23)

O banheiro fora da casa, num pátio cheio de escadas e degraus desiguais, também, torna-se uma dificuldade e um risco para os idosos na família:

...lá em cima...é o 'quarto de banho'. É lá que vou, também quando preciso ir na patente à noite. Está vendo a luz ali?...eu vou assim, me seguro na minha vara, ali ó, e vou indo. (O3.4.37)

Uma das dificuldades percebidas é a impossibilidade de adquirir tecnologia assistiva adequada.¹¹ Assim, a falta de cama hospitalar quando a necessidade de cuidados é maior, torna-se um empecilho ao cuidado e segurança:

Ele tem uma cama de ferro. Uma grade móvel, que pudesse ser colocada só à noite, seria bom. Disse que até sabe onde mandar fazer, mas que tudo precisa do 'bendito' dinheiro... (O8.1.98)

As adaptações na falta de uma grade não resolvem a situação. Ao contrário, aumentam os riscos.

Ela falou que amarra dois lençóis de um lado a outro, mas que ele passa pelo meio! Aí ela coloca uma poltrona na frente da cama, a cadeira de rodas na porta do quarto pra ele não sair e cair no degrau da sala para a cozinha. Falou que está com medo de pôr a cadeira, por que ele caiu por cima dela e se machuco. (O8.1.98)

Além da falta de segurança para o idoso, dar um banho de leito nas camas que têm em casa, acaba por trazer prejuízos para a cuidadora:

Dava banho de leito naquela cama. Me ajoelhava. Que eu tenho problema de coluna. Aquela etapa não foi fácil, mas consegui. (E1.2.46)

¹¹ Tecnologia assistiva é um termo novo, que inclui todo os tipos de recursos e equipamentos que, de alguma forma, contribuem para proporcionar independência à pessoa com limitações funcionais, ou facilitar a atividade do cuidador. (Mayer-Johnson, 2000)

O vestuário adequado nem sempre é possível, especialmente no inverno e com chuva:

Ela estava preocupada, pois não tinha mais fralda descartável e as de pano estavam molhadas. Procuraram algum pano macio, uma roupa de malha dobrada, calça plástica e ajeitaram. (O3.1.22a)

E com esse tempo de chuva nada seca e a gente acaba ficando sem. Até estou sem lençol por cima do plástico. É um lambuso... Ela usa um 'forrinho' de tecido, pois tem incontinência urinária. Não puxa a calça para cima, porque acha difícil e que aí acaba molhando tudo sempre. (O7.3.67)

A dificuldade também existe com calçados, especialmente para o idoso com diabetes, que já passou por amputações:

...há muita dificuldade em encontrar calçados confortáveis e seguros. Algumas vezes já tentaram adequar calçados, cortando tiras. Outra vez, pediram que um sapateiro confeccionasse um calçado para o pé amputado. Disse que o destino do 13º salário do pai, será mandar fazer calçados. (O9.2.98)

A compra de medicamentos é um drama comum. Essa dificuldade está relacionada com a falta de medicamentos disponíveis na Unidade Sanitária, que será discutida posteriormente:

A maior dificuldade é essa aí dos remédios, né. (E1.3.79a)

Dentre as dificuldades relacionadas aos recursos, foi unânime a dificuldade de deslocamento para os serviços de saúde:

Dificuldades é como te falei a locomoção de quando precisa levar no médico e a pessoa não tem como. (E1.2.65); Eu sofri muito com transporte para locomover o pai. Sofro ainda. Antes era pior. Agora pelo menos, coitadinho, agora bem ou mal ele caminha. Um caquinho, mas bem ou mal ele vai. (E3.2.94)

E para deslocar o paciente doente até a unidade é difícil, precisa de uma condução e nem sempre se tem, né. Não é fácil. (E2.1.130) A gente não pode locomover ele, de levar ele porque não tem condução própria. E uma ambulância não tem para levar ele para um hospital ou mesmo para um posto de saúde. Então fica difícil, a gente é pobre e não tem condições de pagar um táxi e nada. Então fica difícil, porque a gente não pode nem saber o que que ele tem porque não tem condições de levar ele num médico nem nada. A situação dele tá muito difícil. De tirar ele de casa e levar num posto é difícil. (E1.1.73)

É um limite que os impede de ter um acompanhamento continuado à saúde e os coloca numa situação de distância do serviço de saúde:

Antes de qualquer coisa foi explicando que já queria levar a mãe de novo no posto e que só não levou por que não tinha condução. (O1.3.4)

Comentou que o médico tinha dito, no hospital, que ele precisaria de um neurologista, mas que já se desanima e nem pensa nisso, pois a dificuldade para isso seria muito grande – com certeza necessitaria muitas viagens até que estivesse com um tratamento de acordo – no posto, especialista, exames. (O8.1.94) ...que ele está caindo muito e que a medicação, ao seu ver, não está fazendo o efeito desejado. Que ele necessitaria de uma avaliação e acompanhamento mais próximo de um neurologista, mas...

as dificuldades impedem isso. Como levar? Onde?”
(O10.1.118)

Acabam por não comparecer às consultas marcadas por esta dificuldade. Às vezes, para garantir a continuidade, precisam gastar o dinheiro que lhes fará falta em outras coisas:

Logo comentou que hoje seria o dia de fazer reconsulta para revisão da cirurgia de úlcera que fez em julho, mas com o vendaval e a chuva, foi inviável. Falou que é sempre muito difícil remover, que a última vez pegaram uma ambulância que cobrou 50 reais e que agora não têm dinheiro. (O2.1.8)

...porque eu não tinha dinheiro pra pegar (taxi) daqui pro hospital, que deve dar uns 20 reais, e eu tinha só 10. E que fizeram falta pra comprar os remédios dele. E tem gente que nem isso tem. (E1.2.63) ***Disse que deu tudo certo, apesar da luta com o transporte. Que ela só tinha 10 reais e pegou ônibus em quatro trechos e taxi em dois pequenos trechos, controlando os valores.*** (O6.2.32) ***Aí ele disse: ‘por que não pega o ônibus, vocês não pagam mais!’ E ela respondeu: ‘Mas o filho paga, aí não dá’.*** (O3.4.43)

Em outros momentos, protelam encaminhamentos, que deveriam ser imediatos, em função do transporte:

...tentaria marcar para o outro dia e ajeitaria uma carona, pois nessa distância não arriscaria levar o pai de ônibus, até por que não sabia como seria depois do procedimento. (O3.2.23)

Conscientes da necessidade de manter o vínculo e atendimento à saúde, procuram as mais diversas possibilidades de locomoção, desde alternar entre ônibus e taxi, quando isso é possível para o idoso, ou buscando os veículos de familiares e vizinhos.

Observa-se que enfrentar qualquer dessas alternativas pode exigir esforço e desgaste do idoso e seus familiares:

Mas a gente tem que ir. É obrigado a ir. Mas tem hora que a gente fica meio atacado bastante. ... Ah, pra mim é pra ir nesses lugar assim, como no hospital se é preciso, ou no posto de saúde, pra mim é sacrificoso, porque eu não tenho visão e não posso andar sozinha. Sempre tem que andar uma pessoa me carregando, né. E aí, pra mim, se torna muito custoso. Torna custoso mesmo. (E1.4.74)

...você vê que ela é pesada, ela não dobra as pernas aí fica difícil. Botar numa cadeira dessa ela sente altas dores por não dobrar as pernas. Levar ela lá na Kombi lá fora é um sacrilégio. Não é bom. (E1.3.81)

Em alguns momentos, a única alternativa que têm, deixa-os, inclusive, em situação de humilhação e falta de dignidade:

Lá estava ela, deitada no chão da Kombi, sobre dois colchonetes. Queixou-se que já estava toda urinada e molhada. (04.3.43) Depois desta hora e meia lá na Kombi (entre o tempo de espera e atendimento em frente ao posto) ela já estava toda molhada. (04.3.50)

Quando possível, utilizam os recursos sociais ‘gratuitos’ disponíveis para a locomoção. Mas estes, na experiência das famílias, são muitos escassos e difíceis de conseguir:

Foram trazidos pela Assistência Social para casa... (O11.4.112)

Porque até eu achar uma condução ou achar um telefone público para chamar uma ambulância, que até a gente chamando acho que eles nem vêm, que tem muitas vezes que dizem que só em último caso, se a pessoa tá muito mal mesmo para eles vir. Então fica difícil. A pessoa pode vir a

falecer dentro de casa até a gente conseguir uma condução para levar... (E1.1.86)

Outras dificuldades enfrentadas pelas famílias foram observadas e mencionadas ao longo da investigação. Refiro-me às relacionadas aos serviços de saúde, que serão discutidas na categoria seguinte.

É possível perceber que a família está continuamente, dia e noite, envolvida, assumindo as atividades da vida diária, tanto de cuidados pessoais, como nas lidas domésticas. Para tal, utilizam recursos e conhecimento adquirido pela prática e saber popular. Paralelamente enfrentam dificuldades para a realização das tarefas.

4.2.5 Relação com as Instituições Sociais

Essa categoria refere-se à relação que as famílias cuidadoras de idoso fragilizado têm com as instituições sociais, que incluem os serviços de saúde. Abrange três temas: *o suporte social, a relação com os serviços de saúde, a relação com a unidade sanitária local.*

Suporte social

De acordo com Duarte (1994), o idoso em nossa sociedade sofre a negação ao “*acesso de bens e serviços, a moradia, alimentos, transporte, educação, lazer e saúde.*” (p. 103) Chaimowicz (1997) e Karsch (1998) apontam para a inexistência de políticas sociais que dêem suporte às famílias cuidadoras. Isto é concretamente vivenciado pelas famílias participantes da investigação. Assim, referem que o suporte social voltado ao idoso fragilizado pobre é inexistente, ou mínimo. Com os

baixos salários provindos das pensões e aposentadorias de familiares e dos idosos, o desemprego e a impossibilidade de a cuidadora principal ter atividade remunerada enfrentam, como visto, dificuldades econômicas contínuas. Assim expressam necessitar serviços que lhes possam dar apoio material:

... perguntou se não sei de alguma assistente social, onde possa conseguir leite, fraldas ou alguma ajuda. Mostrou um pacote de fraldas geriátricas que alguém deu, e que só tem duas ainda.... (O2.1.11)

As famílias referem-se ao fato de que as possibilidades de lazer, integração e participação social do idoso fragilizado são inexistentes:

...área de lazer. Sei que tem aqueles centros que fazem muito pelo idoso, e esse negócio de 3ª idade e coisa. Mas eu digo aquele idoso adoentado que não pode se locomover. (E1.2.63)

Essa percepção trazida pela família tem explicação nos estudos apresentados por Debert (1996). Aponta para as mudanças nas representações da velhice. De uma velhice compreendida como abandono, desprezo e solidão, passa-se a uma fase, reconhecida como terceira idade, vivida como uma fase de experiências gratificantes. As muitas iniciativas surgidas nos últimos anos no Brasil, com a criação de grupos de convivência, as universidades voltadas para a terceira idade, mobilizaram de forma impressionante e *“têm promovido de maneira muito evidente a redefinição dos valores, atitudes e comportamentos dos grupos mobilizados.”* (p.36) Entretanto, a autora afirma que o surpreendente crescimento destas iniciativas, *“é proporcional à precariedade dos mecanismos que dispomos para lidar com os problemas da velhice avançada”*, ou fragilizada (p.36). O risco que se corre é que as reais limitações que

podem estar presentes na velhice sejam dissolvidas nas representações inovadoras da terceira idade, o que pode produzir um processo que denomina de “*reprivatização da velhice*” (p.36). Isso é, fecha-se as possibilidades de vida digna e cidadania aos idosos fragilizados, e é repassada a eles a responsabilidade por sua condição. Em consequência, cresce a “*recusa da solidariedade pública entre gerações*”.

Além de conviverem com a baixa renda familiar, impossibilitando de suprirem suas necessidades, não há um suporte jurídico voltado às famílias cuidadoras de idoso com dificuldade de se locomover, para resolver questões como:

...a procuração para retirar a aposentadoria, pois precisa renová-la e só tem dois jeitos: ou leva o pai até o cartório – o que é muito difícil; ou trás o pessoal do cartório até ali, o que custa dinheiro. (O2.1.9)

Para compreender essa situação, acompanhei essa família ao cartório. A viagem até o cartório, na cidade vizinha, no qual o idoso tinha sua documentação, a insistência para ser atendida logo, o medo de não considerarem o idoso apto a decidir pela procuração, significaram um desgaste para família.

Duarte (1994), ao refletir a problemática da velhice no contexto brasileiro, indica para a “*discriminação nos serviços de saúde e nos outros serviços sociais para garantir os seus direitos de cidadania*” (p. 104). Esta realidade é sentida pelas famílias, que referem, num misto entre decepção e esperança, que o:

serviço social deveria melhorar. O serviço social que abrangeria um todo, que incluiria saúde. (E1.2.63)

Todas essas expressões revelam o quanto a seguridade social “*não tem conseguido cumprir o seu papel, transferindo-o para os cidadãos e fazendo recair sobre a família a cobertura de suas falhas*” (Karsch, 1998, p. 123).

Relação com os serviços de saúde

Todas as famílias trouxeram vivências e experiências que têm com os serviços de saúde. Ao relatar, trazem suas percepções acerca do Sistema Único de Saúde (SUS) e as percepções do desempenho dos profissionais de saúde que nele atuam. Revelam, em suas falas, a precariedade da Saúde Pública:

Esse sistema único de saúde está muito ruim e complicado.
(O1.2.13a)

Com indignação, abordam a diferença entre o atendimento que é dado a quem tem acesso a serviços privados e a quem é atendido pelo SUS. Relatam a discriminação que sentem na própria pele:

Dentro dos hospitais é a discriminação pelo pobre. Se tu tem dinheiro tu vai pra unidade uma particular, ou tem convênio, tu é bem atendido, tu tem médico a toda hora... tem auxiliar de enfermagem, tu só liga a campainha elas já estão em cima de ti. Então a discriminação de quem é atendido pelo Sistema Único de Saúde. ... A diferença é incrível. ...eu sei porque eu cansei de levar o meu filho... Tanto com o paciente, como pelo familiar... A discriminação pelo pobre existe. É cada vez mais discriminado... até quando tu vai com uma roupinha mais (simples) é impressionante, nunca vi coisa igual na minha vida, mas existe. (E3.2.91)

Essa situação, além de ferir os princípios do SUS, quando nestes encontramos a prerrogativa de “*igualdade da assistência à saúde, sem preconceitos ou privilégios*

de qualquer espécie” (Brasil, 1994b), gera um sentimento de humilhação e desrespeito ao ser humano.

Além da discriminação sentida no tipo de atendimento que recebem no SUS, falam da dificuldade que encontram na relação com os profissionais de saúde no âmbito hospitalar:

...dificuldade que tu encontras com os profissionais da saúde pra te tratar. A melhor coisa foi a mana ter trazido o pai pra casa. Quando precisa baixar no hospital. Como a gente não tem dinheiro, a gente é pobre, depende do SUS. Porque as pessoas não te tratam, elas te destratam. Como se estivessem te fazendo um favor. Mas não é um favor. É uma falta de humanidade. (E3.2.91)

Esse desabafo da familiar de um idoso, denuncia o grande caminho que os profissionais saúde têm a trilhar na busca da ética e da humanização dos serviços. Essa percepção é confirmada no estudo de Karsch (1998), junto a cuidadoras de idosos, que igualmente expressam o atendimento desumano dos profissionais de saúde.

Quanto aos serviços de enfermagem, especificamente, contam infinitas histórias. Chamam atenção para as experiências positivas com profissionais:

Na última internação do pai, tinha uma enfermeira ... não tem coisa mais querida no mundo. Carinhosa com meu pai, atenciosa com meu pai, às vezes eu queria alguma coisa, ... podia pedir qualquer coisa pra ela. Ela não dizia assim pra mim: Não, depois eu vou lá. Eu saía do posto ela já vinha atrás de mim para ver o que que eu queria que ela fizesse com o pai. (E3.2.86) ...disse que todos foram muito queridos (no hospital). Que todo mundo cuidou bem dela. (O11.4.119)

Muitas histórias, no entanto, trazem à tona uma enfermagem ainda distante do cuidado humano. Uma das famílias, a que vivenciou mais situações de hospitalização de seu familiar idoso, destaca-se nestes relatos. Dizem que não têm:

nada contra a profissão de enfermeira ... mas têm enfermeiras que deixam a desejar. (E3.2.81) ...profissionais que não tem a competência pra esse tipo de coisa... (E3.2.86a)

Entendem que a humanização do cuidado de enfermagem é necessária e esperam isto de quem:

vai lidar com a vida humana, com pessoas que estão ali sofrendo que queriam estar em casa, que estão socadas dentro do hospital, o mínimo que tu podes ter é um pouco de sensibilidade em tratar essa pessoa, em lidar com essa pessoa. Só que nem todas as profissionais fazem assim, elas chegam não te cumprimentam, não te olham... Mesma coisa essas auxiliares de enfermagem... tem que ter um curso de psicologia e uma avaliação psicológica com profissionais competentes antes... Tem umas eu parecem uns robôs. Chegam na tua frente, te dão a medicação, te tacam uma injeção, sabe, fazem o que tem que fazer, viram as costas e vão embora. Não sabem nem o nome do paciente. (E3.2.86)

Muito indignadas com a situação, acusam a equipe de negligência para com o idoso hospitalizado:

E lá onde o pai tava elas não eram muito, sabe, maltratavam ele e não faziam as coisas... (E3.2.81); Não maltratavam ele, eram omissas... mas isso é maltratar. (O1.2.14) ...ela tava xingando meu pai pra ele tomar banho sozinho que ela tinha muito paciente para atender e não tinha tempo de dar banho nele... o senhor pega a toalinha aí. E foi embora. O senhor pega o paninho e se passa. A mana chegou bem na hora. (E3.2.86b)

...a filha disse que ele voltou do hospital cheio de escaras...
(O2.1.14)

Relatam que, frequentemente, o idoso é relegado a segundo plano na assistência:

...muitas vezes é em hospital de ficar horas e horas esperando. ... É difícil, as pessoas velhas parece que tem menos atendimento que as outras pessoas. Certas pessoas que não tem tanta necessidade, eles atendem antes do que a pessoa velha. Muitas vezes eu levei o pai e deixaram ele por último, porque ele era velhinho, talvez achem que pessoa velha não precise de tanta atenção porque já tá velho, não cuidam direito. Mas nem sempre, de vez em quando.
(E1.1.87a)

Na opinião das famílias o idoso no serviço de saúde:

... deveria ter mais atenção, mais atendimento. Teria que dar mais atenção porque a pessoa velha precisa de mais atenção. (E1.1.87b); *Que eu acho até que deveria ser diferente, deveriam dar prioridade.* (E2.1.136)

Imagina um homem velho como meu pai, estar num hospital, sabendo que tão tirando os pedaços dele aos poucos, por causa de uma doença que ele tem, por causa de problema de saúde, ... pelo amor de Deus, o mínimo que elas tem que ter é um pouco de sensibilidade. (E3.2.86)

Na percepção das famílias, o processo de reabilitação está relacionado ao bom desempenho da equipe de enfermagem. Percebem-na subordinada ao profissional médico:

...O dedo dele ficou assim por que as enfermeiras – enfermeiras, não, aquelas atendentes não fizeram o curativo como era pra ser. No dia da alta o médico olhou,

suspendeu a alta e fez o maior furdunço¹² com a enfermagem. Aí ele fez o curativo para mostrar como queria que fosse feito e suspendeu a alta. (O1.2.14)

Quanto à equipe médica, por sua vez, apontam igualmente para a falta de humanização e sua postura autoritária frente aos demais profissionais e, especialmente, aos pacientes:

...Aquele médico é muito grosso e estúpido com todo mundo... (O1.2.15a)

Percebem sua atitude de onipotência, a partir da qual surpreendem-se ao serem criticados e questionados:

...disse que um dia desses, estourou e que o médico se espantou com as colocações dela. 'Com certeza ele não esperava por isso. Deve estar acostumado a lidar com gente humilde como nós, mas que só abaixa a cabeça, coloca o rabinho no meio das pernas e diz sim para todas as grosserias dele. E aí ele viu que comigo não pode ser assim!'. (O1.2.15b)

Os familiares sentem que são pouco considerados em suas opiniões e que precisam chegar ao limite de “botar a boca” para que os profissionais tomem decisões:

O pai no hospital ... pegou uma infecção hospitalar de um abocath no braço. Deram alta pra ele, ele veio embora. O braço dele começou a crescer, 42 de febre, começou a delirar, a mana correu com ele lá para a emergência. Ficou internado de novo, recém tinha saído do hospital. Tava todo traumatizado... Foi um dia, dois dias, no segundo dia eu já estou, ... como é que é o nome? Debrida, isso. Mas acontece que a equipe do doutor que tava tratando o pai disse 'não, ele tá tomando antibiótico'... Corri atrás do doutor para

¹² *Furdunço*: expressão de uso regional que significa "escândalo", "barulho".

baixo e para cima e não encontrava... Moral da história, fiquei lá no hospital até à noite e agarrei um doutorando, coitado do homem. Depois pedi desculpas pra ele. Agarrei pelo pescoço quase, para ver se ele tomava uma providência... tu vai esperar meu pai morrer para levar ele lá pro bloco cirúrgico, debridar aquilo ali e troca o antibiótico dele? ... no outro dia de manhã ligaram, para avisar que o pai tava no bloco que eles iam debridar o braço dele. (E3.2.88)

Essa família entende que isso está presente em várias categorias profissionais:

... Enfermagem, médicos a mesma coisa, falta de interesse de comunicar o procedimento, o familiar ali. O familiar tem que amanhecer lá, o doutor, pelo amor de Deus doutor, e trazer eles assim. (E3.2.87a)

Entendem que não são todos, mas:

...é um absurdo o que certos médicos fazem. Mas eles são muito estressados. (E3.2.90)

Assim, também existem as boas experiências, nas quais se sentem respeitados.

Fui muito bem atendido. Elas levaram uma hora, por ali. Aí eu saí ali daquela mesa, não me deu tontura, não me deu dor de cabeça, não me deu nada nada, graças a Deus, como eu estou aqui. (E1.4.78)

Bom, todo atendimento não temos queixa nenhuma. Até pelo contrário. (E2.1.133)

Assim como, em alguns momentos percebem que há agilização e organização, com atendimento satisfatório,

... tudo rápido e ligeiro, e a doutora coisa mais boa, os médicos tudo que me atenderam. Comida muito fina. (E1.4.82)

em outros, queixam-se da morosidade do sistema:

E levou muitos meses para me atender... (E1.4.75); ...contou que levou 2 anos para conseguir fazer a cirurgia. Que andou muito de um lado pro outro. Que esperou muitas filas, recebeu muitas promessas de data, e nada. Que havia vezes que estava quase desistindo, quando então foi ao posto e deu certo. (O2.4.13)

Imagina se é no SUS. Se eu vou pedir uma consulto pro otorrino, só para daqui um ano. (E3.2.91)

Diante das horas de espera nas emergências e mesmo com hora marcada e dos atrasos do profissionais, sentem-se desconsiderados, quando nem ao menos são avisados:

Perguntei se havia alguma consulta prevista com o cirurgião. Disse que sim, mas só dia 17/10. Para consultar antes, teria que entrar pela emergência e lá – com horas de espera, certamente – avisam a equipe que o atenderia. (O1.2.13)

Eu fui numa reconsulta, a consulta do pai era para às 10 da manhã. 1 hora da tarde eles não mandaram avisar nada. Eu tô atucanada, o pai louco de fome, todo mundo atucanado, meu marido louco de fome. Tinha um bico para fazer aí. ... Pegou e foi lá na assistente social para reclamar da equipe que não tinha descido nem avisado. Realmente a assistente social ouviu a história dele, pegou um papel. Não desceram. Lá pelas 4 horas da tarde mandaram avisar que não iam descer. Imagina a falta de consideração. Aí marcaram uma reconsulta ... quando nós entramos ... eles quase deram em nós, dizendo: ‘Mas quem que vocês pensam que são para se queixarem de nós, porque eu trato vocês de graça.’ ...só faltou dar em nós. (E3.2.89a)

Algumas falas demonstram que as famílias têm consciência de que a saúde é um “*direito de todos e dever do estado*”. Que a população contribui e não ganha “de graça” o atendimento à saúde:

...de onde vem o dinheiro que o governo investe naquele hospital lá. Sabe, dinheiro da onde, do imposto. Que meu pai paga, que ela paga, que eu pago. Dinheiro que descontam da gente, pensa bem. (E3.2.89b)

Entre os princípios do SUS, a “*participação da comunidade*” no controle e gestão, é garantida (Brasil, 1994ba). Entre as famílias, há quem entenda que a participação, como direito e atitude, é fundamental para que aconteçam mudanças. Reconhecem, no entanto, que a maioria das pessoas, por desconhecimento ou por medo de serem humilhadas, não exercita a cidadania:

...que a maioria das pessoas não tem coragem as coisas, por isso que continua. (E3.2.89)

A omissão e submissão da população, que acabam fortalecendo as atitudes arbitrárias e autoritárias dos profissionais, são também expressas pelos sujeitos do estudo de Karsch (1994).

Quanto à valorização da presença do familiar, durante as hospitalizações, têm diferentes percepções e experiências. Há as que sentem que a equipe as percebe como parceiras no cuidado:

Eu achei assim uma coisa muito interessante, até porque a tarde que eu fiquei com ele eu achei que o pessoal é bem interessado e valorizam o familiar que tá ali junto. Teve uma hora que eu precisei pedir ajuda para trocar que ele tinha feito necessidades dele e prontamente o pessoal assim,

né. Meu marido ficou de noite. Não temos queixa nenhuma.
(E2.1.133)

Outras sentem que a equipe as vê como um peso, atrapalhando a rotina:

Lá no hospital ... as enfermeiras tinham uma raiva atroz. Tinha auxiliar de enfermagem que trocava, trocava de quarto porque não queria atender o pai por causa nossa.
(E3.2.85)

Ah, a senhora é filha dele? Sou filha sim, e graças a Deus pode deixar que eu dou banho nele, e se eu não tivesse aqui, como é que meu pai ia ficar? É duro né? (E3.2.87); Mas eles não tratam bem não, não tratam. A gente já tá ali no caso fazendo um favor pra eles. (E3.2.87a)

Os estudos de Marcon (1997) e Andrade et al. (1997) revelam que a interação entre o enfermeiro e o familiar é mínima ou pouco efetiva. A família que acompanha, nesse caso, seu idoso, acaba sendo vista como quem atrapalha mais do que ajuda. Embora os enfermeiros reconheçam interferências positivas da presença de familiares, desconhecem o seu potencial e, ao mesmo tempo, pouco somam à capacitação das famílias.

Percebem que os profissionais não sabem, nem compreendem as limitações e o dia-a-dia das famílias que têm esse tipo de paciente em casa:

O que a senhora veio fazer aqui? -Eu não pude trazer o meu pai. -Ah, mas isso é um problema social que eu não tenho nada a ver.’ Eu não tenho que ouvir desaforo do médico porque não consegui levar o pai. E sei que eles não tem nada a ver com isso, mas o lado humanitário onde é que fica. (E1.2.64)

Segundo Marcon (1997) e Andrade et al. (1997), é evidente o desconhecimento, por parte dos profissionais, das condições da família. O modelo institucional do cuidado, os impede de reconhecer as dificuldades e valorizar os esforços das famílias no processo de cuidar. Igualmente, fazem a sua avaliação descontextualizada, desconsiderando o sistema de cuidado familiar.

A relação com a Unidade Sanitária

A Unidade Sanitária (US) é considerada a principal porta de entrada no Sistema de Saúde. Tanto quanto, ou mais do que qualquer serviço do SUS, deve estar organizado de tal forma a garantir, de acordo com a Constituição Federal (Brasil, 1988), o “*acesso universal e igualitário às ações e serviços para a promoção, proteção e recuperação*” da saúde da população.

Os dados referentes à US, presentes nos relatos das famílias, desvelam aspectos que, conforme Franco et al. (1999), estão relacionados à dinâmica e critérios de acesso à assistência a que a população está submetida. Embora na US já existam programas e práticas importantes em direção ao novo modelo de saúde preconizado pelo SUS, que se fundamenta, entre outros, nos princípios da universalidade de acesso e da integralidade de assistência, o processo de trabalho está centrado na atividade médica. Em função disso, o número de consultas é pequeno para atender a demanda. Para obter a marcação das mesmas, utiliza-se “*o velho sistema de fichas*” (p.347), como o denominam os autores citados.

A dificuldade em torno do ‘conseguir uma ficha’ ficou muito evidente na investigação junto às famílias, seja para os idosos, seja para seus familiares:

Eu percebo que ele não tem nada em favor dele. Tem todo o atendimento normal como os outros pacientes tem. Até nessa coisa de pegar ficha as quatro da manhã. É, é uma judiaria essas coisas que fazem com uma pessoa de idade. (E2.1.136)

Comentou que teria consulta no posto, ... Contou que estava no posto desde às 4 horas da madrugada e não tinha conseguido ficha para ginecologista e aí havia pego para clínico. (O8.2.77)

Em geral, as pessoas relatam que o processo de municipalização melhorou, em muito, o atendimento na Unidade. Mesmo assim, percebe-se uma certa desconfiança e opinião negativa dos usuários em relação ao serviço e aos profissionais, devido a situações vivenciadas, por exemplo:

... perguntei quantos são pro ginecologista, para ver se valia pena esperar, que são só quatro fichas. Aí tinha 3 pro ginecologista e eu era a quarta. Depois quando eu chego na frente da unidade para pegar a ficha, não tem mais ficha para ginecologista. ‘Mas como minha filha, se tinha quatro fichas e deu três fichas só?’ Eu disse, ‘eu conferi na fila, eu era a quarta para a ginecologista. Não senhora, não tem mais ficha para a doutora’. Tenho certeza que era a quarta ali. Para mim ... ela baixou para algum conhecido dela.. (E1.2.96)

Alcançaram-me os exames. O filho falou que havia ido lá hoje de manhã, e que a pessoa na triagem disse que, se quiser mostrar os exames, tem tirar ficha um dia, para então agendar o horário para mostrar os exames. Disse que ‘aquela lá é muito cheia de coisa e não tem jeito de dar uma ajuda.’ (O9.3.112)

Na perspectiva de Franco et al. (1999), essa desconfiança tem origem no fato da demanda ser maior que a oferta de consultas, o que exclui muitas pessoas que necessitam de atendimento. Apontam para a degeneração que sofre a “*relação trabalhador-usuário*” quando o “*objeto de trabalho ‘problema de saúde’ recebe...um tratamento sumário e burocrático, numa relação impessoal com o usuário.*” (p.348) O relato de uma família demonstra bem o fato apontado pelos autores:

O atendimento do pessoal do posto de saúde que te atendem como se tivessem te fazendo um favor. ...de uma grosseria, que outro dia eu tive a vontade de fazer a volta e me agarrar no pescocinho de uma senhora lá. São pessoas que também deviam ter um preparo para lidar com o público. ...eu fui pra fila as 4 horas da manhã. ... Esperando o postinho abrir às 7, elas já entram lá dentro de mau humor. ... Quer dizer, isso é uma coisa que não é justo, não é certa, sabe. A moça implicou comigo porque eu uso o prontuário da mana, eu moro no mesmo endereço. E ela assim: ‘tu tens que me trazer um comprovante de residência.’ Mas eu digo, ‘eu não tenho comprovante de residência pra te dar.’ ‘Ah uma conta de luz.’ ‘Eu moro lá assim e assim, sabe, e a conta de luz tá no meu cunhado.’ ‘-Não me interessa, trás então uma conta de loja. Ela queria porque queria que eu levasse um comprovante de residência que eu não tenho... Aí diz ela assim pra mim: ‘então faz o seguinte, hoje tu podes consultar, mas se a doutora te pedir exame ou alguma coisa tu não fazes. Tu não consultas mais se não trouxer comprovante de residência.’ ... Ah, que raiva que eu fiquei, que raiva que eu fiquei. Tu não podes nem imaginar que raiva que eu fiquei. Eu vou de tarde lá, vou consultar. Se ela tiver lá e acontecer qualquer problema, aí vai ter.” (E3.2.95)

A situação relatada demonstra a relação distante e burocrática que, algumas vezes, acontece entre a US e os usuários. O próprio prontuário familiar acaba burocratizado.

A adscrição da clientela é uma das estratégias para a construção de um modelo de saúde mais resolutivo e humanizado. Mas, a pouca disposição em ouvir o usuário e, em conjunto, encontrar outras formas para garantir a adscrição, é contraditório ao que se preconiza para os serviços de atenção básica. Um *“estritamento do vínculo entre as equipes de profissionais e a população”* (Brasil, 1999) é fundamental para a humanização do atendimento e a relação de confiança entre usuários e serviços.

Em outra oportunidade, observei uma funcionária recomendando a uma família que fizessem dois prontuários, para que tenham a autorização de marcar duas consultas no mesmo dia. A orientação da US é que não sejam marcadas, para o mesmo dia, consultas para mais de uma pessoa da mesma família. Assim, acaba-se fragmentando a família e, ao mesmo tempo, ignorando seu contexto. Nesse sentido, Minuchin et al. (1999, p. 29) afirma que nas instituições sociais as famílias pobres *“não escrevem suas próprias histórias ... um prontuário é aberto...”* e a sua condição, sua realidade não é conhecida, nem considerada pelos profissionais.

Durante a investigação, foi possível perceber que, ao lado da dificuldade que alguns profissionais demonstram na relação com o usuário, há também os profissionais preocupados em facilitar o acesso das famílias em situações de risco, como as que cuidam de idosos fragilizados, sem que isto signifique desorganização no serviço:

A enfermeira expressa preocupação em garantir o acesso de famílias, com essa situação, ao posto. (O2.3.28)

Esse fato, acrescido da constatação de que as participantes da investigação, em grande parte, encontravam-se excluídas do atendimento em virtude das dificuldades já mencionadas, desencadeou um processo de viabilização de seu ingresso e/ou retorno ao serviço de saúde:

Perguntei se o filho tinha conseguido vir e se já tinha ido ao posto. Disse que não, que o filho nas férias teve que fazer outras coisas e que agora já estava começando a trabalhar de novo, mas que ele vinha na segunda-feira e tentaria pegar a ficha. Como só chega às 7:30 lá, comentaram que seria difícil ele pegar ficha. Confirmei e disse que eu poderia agendar. (O3.4.25) Ficaram contentes com a possibilidade da agilização. (O2.4.18)

Essa decisão está fundamentada no princípio de equidade, ou seja, a priorização de ações voltadas a indivíduos ou grupos que se encontram em situações de risco à saúde. (Brasil, 1999).

Agendar consultas, como dito anteriormente, não faz parte da rotina da Unidade, a não ser nos programas de pré-natal e puericultura. Assim sendo, todas as consultas agendadas para os idosos, aconteceram com a concordância da enfermeira da Unidade:

Após falar com a enfermeira, que liberou agendar uma consulta, voltei à casa para falar do horário da consulta. (O2.2.18)

Em diálogo com a enfermeira do posto, busco confirmar que tipo de orientação posso passar à família quanto às consultas. (O2.3.26)

Foi possível perceber que, com a consulta agendada, as famílias puderam organizar-se e trazer seus idosos à Unidade, ou seja, foi viabilizado o acesso:

Na hora agendada, trouxe o pai para a consulta. (O3.2.20)

Ainda que o acesso às consultas seja apenas uma flexibilização da rotina e não uma mudança no modelo de saúde, pode ser uma alternativa dentro da realidade atual da US.

Sabe-se que o processo de municipalização da US em questão, ampliou e garantiu a qualificação deste serviço. Também, foi possível perceber que toda equipe procura dar o melhor de si. No entanto, a busca contínua pela consolidação do SUS, em toda sua dimensão, é imprescindível. Isso implica, segundo Franco et al. (1999, p. 346), em *“modificações no cotidiano do serviço em torno de um processo usuário-centrado, mais comprometido com a defesa individual e coletiva.”* A *“responsabilização clínica e sanitária e da intervenção resolutiva”*, somente acontecerá através do *“acolher e vincular”*.

O acolhimento, como diretriz operacional, segundo Franco et al. (1999, p. 347), tem como princípios *“atender toda pessoa que procura o serviço de saúde, garantindo a acessibilidade universal”* e a resolutividade; deslocar o *“eixo central do médico para uma equipe multiprofissional”*, numa atitude de escuta e comprometimento; e a qualificação da *“relação trabalhador-usuário”*, fundamentados nos *“parâmetros humanitários, de solidariedade e cidadania.”*

A flexibilização da rotina de agendamento, experimentada ao longo dessa investigação, gerou resistência em integrantes da equipe. Franco et al. (1999) enfatiza que um processo de qualificação de toda a equipe é necessário diante de qualquer intenção de mudanças. Diante das dificuldades que os profissionais

demonstram frente às mudanças, lembra que “*é próprio da condição humana, de encarar o novo, por excelência o desconhecido*” (p.351).

Por conhecerem as dificuldades de acesso, as famílias expressavam um grande medo em perder alguma das consultas agendadas:

E aí estavam com medo de perder a consulta que foi marcada para dia... Tranqüilizei-os, dizendo que o resultado dos exames vem em dois dias, no máximo, e se fizerem ...ainda dará tempo. E se não der, adiantei, comuniquem e a gente agenda outro dia para a consulta. (O5.3.56)

Além da dificuldade de acesso à US, os entraves vão além do serviço local. Sentem isto quando se trata do sistema de referência e contra-referência. Embora refiram as experiências positivas, relatando que:

...o encaminhamento via posto funcionou ...não tinham lhe dito que esta era a melhor forma. (O2.4.13a); Aí minha filha veio aí no postinho e conseguiu. (E1.4.77)

No caso de muitas especialidades, levam meses para conseguir a consulta. Com isso, independente de empecilhos como a distância ou o horário de serviço:

...não podem deixar de verificar, toda semana, pessoalmente, se a consulta foi marcada. Se perderem uma consulta, ficará difícil conseguir de novo. (O5.4.58)

Ou seja, esse tipo de informação, *a priori*, não é dada por telefone. Também, nesse aspecto, foi possível observar a compreensão da enfermeira, quando esta, ao ser procurada por uma trabalhadora, sugeriu que telefonasse todas as sextas-feiras

para ela. Ao comentar o fato, disse que se dispunha porque não consegue admitir que uma rotina prejudique uma pessoa em seu emprego.

As famílias ressaltaram a dificuldade com a falta de medicação e materiais para procedimentos, disponíveis na Unidade:

Recebeu a receita para a medicação, que não tinha mais no posto. (O4.3.49)

Quando possível, adquirem a medicação o que, normalmente, fica para o início do mês, após recebimento da aposentadoria. Isso, se sobrar algum dinheiro:

... às vezes o cara vai lá e não tem remédio nenhum. Um ou 2 ou 3 vezes não tinha lá daí a gente tem que comprar. Quando tem dinheiro, né. (E1.3.79) ...parecia mais animada. Falou que estava tomando o remédio, mas que não haviam conseguido no posto, que haviam comprado. (O6.3.60)

Outra alternativa é tentar receber a medicação em outras Unidades Sanitárias:

Quanto à receita do diurético para a mãe, que estava em falta, disse que tentaria retirar no posto em seu bairro. (O5.4.59)

Esse aspecto da falta de materiais foi percebido ao longo da investigação:

...não foi possível fazer o HGT, pois faltava material. Expliquei que o material chega mais para o fim do mês... (O4.3.46)

Para as famílias é um alívio quando o material chega, pois se sentem angustiadas com o fato de não terem condições de adquiri-lo e, com isso, prejudicar o acompanhamento à saúde do idoso:

Comentei que haviam chegado as fitas de HGT, e que amanhã de manhã viria fazer o teste. Ela gostou. (O6.2.39)

Os achados revelam a precariedade de suporte social às famílias pobres, cuidadoras de idoso fragilizado. Assim, as famílias assumem, além das atividades inerentes ao cuidado no domicílio, àquelas que deveriam ser de responsabilidade pública, através de políticas e programas sociais.

Quando necessitam utilizar os serviços de saúde hospitalares percebem a falta de humanização, discriminação, postura autoritária, desconsideração por parte dos profissionais. Na Unidade Sanitária local, as famílias deparam-se, principalmente, com a dificuldade de acesso. Considero que tal fato tem sua origem no pouco conhecimento que se tem da realidade das famílias e no fato da demanda por serviços ser maior que a oferta. Desse modo, urge a necessidade da busca constante pela consolidação do SUS.

4.2.6 O Cuidado de Enfermagem Domiciliar

Nessa categoria, estão agrupados os dados referentes ao cuidado domiciliar. Está organizada em três temas: a percepção das famílias sobre o cuidado domiciliar desenvolvido pelos profissionais de enfermagem da Unidade Sanitária (US) local, as necessidades explicitadas pelas famílias e a ação de enfermagem no cuidado domiciliar.

A percepção das famílias

As famílias confrontam-se concretamente com a necessidade da implantação de serviços domiciliares, confirmando o que autores como Santos et al. (1998); Lacerda (1998) e Duarte (1999) têm apontado como motivos do resgate do cuidado domiciliar. Ressaltam as transformações demográficas e epidemiológicas, ao comentar que:

...cada vez mais famílias tão com problemas de cuidar de seus idosos em casa... (E1.2.69a)

Já é de amplo conhecimento que o perfil demográfico brasileiro, nas últimas décadas, tem se alterado significativamente em virtude do declínio da mortalidade e da fecundidade, gerando o fenômeno do envelhecimento populacional. Assim, a perspectiva para 2025, no Brasil, é de 14% de idosos (Ramos, 1987; Chaimowicz, 1997), passando a 6ª posição mundial em termos de números absolutos da população acima de 60 anos.

Ao lado das mudanças demográficas, está a transição epidemiológica. À medida que cresce a população idosa, são mais freqüentes as doenças crônico-degenerativas, que implicam na necessidade de assistência de saúde por períodos muito longos. Como visto anteriormente, são essas doenças, aliadas a outros determinantes, que elevam os riscos de fragilidade. Assim, também os custos para o sistema de saúde são elevados. O número de leitos hospitalares ocupados por idosos é alto, seja pela duração da internação ou pela freqüência (Ramos, 1987; Chaimowicz, 1997). Paralelamente, percebe-se a ineficiência e a superlotação das instituições hospitalares (Santos et al., 1999; Lacerda, 1998), que transparece no relato das famílias:

... o sistema de saúde tá falho. O sistema de saúde só leva pro hospital quando tá quase morrendo senão manda embora pra casa. Faz lá o que tem que fazer bem ligeirinho e então manda embora pra casa que tem mais gente pra ocupar os leitos. (E1.2.69b)

Utilizando a denominação do estudo de Santos et al. (1999), pode-se afirmar que a Unidade Sanitária desenvolve “assistência domiciliar”, junto às famílias cuidadoras de pessoa idosa fragilizada. Na Visita Domiciliar (VD), como a denominam na US, são realizados procedimentos, orientações e encaminhamentos para consultas.

A VD, com as características atuais, é uma prática recente na US do contexto de desenvolvimento do estudo. De certa forma, a população, com sua insistência, contribuiu para tal processo. Uma das famílias, a que já pôde experienciar a Visita Domiciliar de forma continuada, relata que:

... foi uma luta pra conseguir que isso ocorresse. Acho que as coisas deviam ser mais fáceis. Não precisava de tanta insistência. (E1.2.68a)

Essa família avalia de forma muito positiva a atividade desenvolvida:

Até tinha uma enfermeira que me visitava, muito querida ela. Toda semana ela vinha e fazia os testes no pai. (E1.2.68b); Esse atendimento domiciliar do postinho ...toda vez que solicitamos, que a mana solicitou sabe, de virem aqui para ver o pai quando a gente não tem condições de leva-lo lá, eu não tenho do que me queixar. Porque sempre, sempre, desde a primeira vez que o pai ficou doente a enfermeira vinha sempre também para fazer o curativo, para fazer o HGT. (E3.2.93)

Uma das preocupações que expressam é quanto aos intervalos entre as visitas domiciliares realizadas pelos profissionais da unidade. Elas acontecem, no máximo, uma vez por semana. Esse fato limita, em muito, o cuidado que pode ser desenvolvido. Imaginam situações que podem acontecer nas famílias cuidadoras de pessoa idosa fragilizada, que ficariam sem cobertura do serviço de saúde, na atual forma de cuidado domiciliar:

Vamos supor se eu fosse, se eu trabalhasse fora. Como que o pai ia se virar? O que que eu ia ter que fazer? Eu ia ter que subir lá e pedir pelo amor de Deus que uma auxiliar, uma técnica viesse uma vez por dia fazer um curativo no pai. E isso não existe no posto. Eu sei que não existe de elas virem todos os dias, no caso. (E3.2.94)

Esse aspecto está relacionado ao fato de que esta US não possui um programa de cuidado domiciliar, o que não permite, até este momento, a continuidade do cuidado, mesmo quando esse é necessário.

Outro limite que apontam, é o fato de o programa atual não incluir o profissional médico:

... a gente não tem um médico que vá na casa visitar o doente, né. (E2.1.129)

A possibilidade só existe se o próprio médico da unidade, até por sua formação na área comunitária e por sua boa vontade, se dispõe a isso.

Falou inclusive, que teria vontade e poderia acompanhar em uma VD, se fosse o caso. (O5.4.56)

Embora a US hoje não conte com recursos para a implantação de um programa de cuidado domiciliar, há que se ter em mente que não é mais possível “fugir” dessa necessidade. De acordo com a Organização Mundial de Saúde (Gray, 1985), a atenção domiciliar é parte integrante e necessária da atenção básica à população idosa. A Política Nacional do Idoso (Brasil 1997a), igualmente, preconiza a permanência do velho junto à família, garantido-a através do suporte social. Este inclui, entre outros, o cuidado domiciliar.

As necessidades explicitadas

As famílias, expressaram suas necessidades de suporte do serviço de saúde, ao trazerem suas expectativas e sugestões para um programa de cuidado domiciliar. Ao falarem sobre o assunto, citam experiências de cuidado domiciliar que vêm nos meios de comunicação, expressando que este é o seu ‘sonho’ também:

Dizem que tem certos lugares que tem inclusive a visita do médico a domicílio, acompanhado de um técnico ou auxiliar de enfermagem. Em lugares acho que lá no norte. (E1.2.67) ...isso eu já escutei. Se acontecesse isso aí era muito bom. (E1.4.95)

Expressam a necessidade de um serviço sistematizado, de assistência fundamentada nas necessidades individuais do idoso e da família:

Com certeza deveria ter um atendimento mais individual, mais voltado ao paciente, paciente mesmo. Por parte do posto pra esse tipo de paciente como meu pai. Paciente que sofreu uma cirurgia muito traumática, um paciente

diabético, que precisa pelo menos uma vez por semana medir glicose. Com certeza acho que deveria ter. (E1.2.67)

Embora a entrevistada refira-se ao cuidado que a patologia exige, sua ênfase no paciente, revela preocupação com a humanização e um olhar além da doença. Santos et al. (1999, p. 126) “*destaca que o gerador do cuidado é o paciente e não o procedimento decorrente da situação de vida enfrentada por este.*”

A orientação à família cuidadora é considerada fundamental.

...orientar essas famílias que tem que fazer curativos no seu idoso. Orientar que tem que lavar as mãos, que tem que ferver o material. Isso tinha que ter também. Um serviço de orientação à família. (E1.2.69)

A necessidade de orientação ficou evidenciada em diversas situações.

Perguntei como haviam feito a coleta da urina. Ela disse que havia feito higiene íntima e depois, com a comadre bem limpa, havia urinado e colocado no pote... Rapidamente eu disse que isso não poderia... ‘mas tava bem limpa’, interrompeu. (O9.3.114)

Nesse caso, a orientação dada pelo profissional do laboratório não foi suficientemente esclarecedora.

Outro aspecto que, segundo as famílias, é indispensável para que a família com poucos recursos financeiros possa cuidar adequadamente, é um suporte em recursos materiais. Uma das famílias expressa que, com muita dificuldade, conseguiu solucionar a questão dos materiais para curativo, ora comprando alguma coisa quando possível, e em outros momentos recebendo o apoio da US:

...quase nunca tem, não tem o soro, não tem a gaze esterilizada. E a gente não tem condições. E vai gaze bastante ali... (E3.2.93) E a pobre da família, nem sempre tem recurso. Eu ainda sou abençoada porque tenho recursos pra atender o meu pai. Tem família que não tem. Não tem nem uma pinça. (E1.2.69)

Entre os recursos materiais, incluem a necessidade suporte para empréstimo de tecnologia assistiva, como visto é fundamental no cuidado ao idoso com dependência, por proporcionar maior independência, integração à família e facilitar a atividade de cuidado familiar. Uma das famílias expressou a necessidade de ter uma cama hospitalar e constatei a inexistência, a nível da rede municipal de saúde, de algum serviço nesse sentido.

Passei o assunto para a enfermeira da unidade que disse desconhecer qualquer serviço de empréstimo ou doações pela prefeitura. (O10.1.116)

A inexistência de um serviço de empréstimo ao alcance destas família, levava-as a ter esperança em:

... ir na rádio, pedir uma cama, pois havia escutado outros fazendo isso. (O9.1.114)

Por mais estranho e constrangedor que possa parecer para o serviço de saúde, a família citada anteriormente, para ir a uma rádio ganhar a cama, solicitou:

...que alguém do posto pudesse dar um atestado que o pai está acamado e precisaria de uma cama hospitalar... (O9.1.114a)

A possibilidade de tais empréstimos é fundamental, pois significa proteção à saúde da família e do idoso. Incluir-se-iam aqui outros elementos, já citados entre as

dificuldades encontradas no cuidado domiciliar, como a cadeira sanitária, cadeira de banho.

Conforme Santos et al. (1999), poucas vezes, os serviços de saúde prevêem recursos materiais para o cuidado domiciliar. No caso específico desta US, os recursos, como materiais para curativo, fitas de HGT, medicação poderiam ser previstos incluindo o usuário no domicílio. As autoras ressaltam que *“este repensar administrativo se faz necessário e contempla os princípios bioéticos de equidade, beneficência e justiça.”* (p.130)

Galinsky (1994) afirma que as particularidades clínicas do idoso demandam a interação de uma equipe multi-interdisciplinar na assistência e na pesquisa. Também a regulamentação da Política Nacional do Idoso (Brasil, 1997b), prevê a atuação de equipe multiprofissional e interdisciplinar na atenção à saúde do idoso, a partir das Unidades Básicas.

Em suas falas, as famílias indicam para a premissa de que um programa de cuidado domiciliar gerontológico precisa incluir a ação de outros profissionais, além da enfermeira:

...tratar mais a pessoa idosa, ainda mais a que tá acamada. Fazer uma avaliação e vir ai ver como é que tá, um médico, uma enfermeira como você tá fazendo. (E1.3.80)

...eu achava muito bom que tivesse, que os médicos pudessem vir na casa da gente quando a gente não pudesse ir. Era uma bênção mesmo. Era muito bom mesmo. (E1.4.95)

Olha, o posto de saúde, não vou dizer que em todos os casos, mas se tivesse... governo liberasse um médico que fosse visitar as pessoas doentes em casa, principalmente pessoas idosas, pessoas velhas. Nem que fosse uma vez por mês, que desse uma assistência de consultar ou conversar com a pessoa, para ver o que a pessoa sente... (E1.1.74)

Ressaltam a importância da participação do profissional médico, provavelmente em função das experiências sofridas no acesso e ao transporte até uma consulta médica, e pelo fato de que a vinda de um médico, é ainda uma realidade distante para elas. Segundo a Organização Mundial da Saúde, é fundamental o preparo do profissional médico integrado na atenção primária ao idoso. Warshaw (1985) e Galinsky (1994) ressaltam a necessidade de que esteja capacitado a apoiar o sistema informal de cuidado.

Além da enfermagem e da medicina, a investigação permitiu observar indícios da necessidade de outros profissionais.

Há muitos casos, em que a atuação de fisioterapeutas em domicílio seria fundamental, pois com as dificuldades que enfrentam é inviável imaginar que pudessem ir a sessões de fisioterapia em clínicas e serviços afins:

Seus membros inferiores estão totalmente espásticos. Não consegue movimentar e não há como movimentar passivamente. Necessitaria de um trabalho intenso, sem dúvida. (O7.3.68)

Deve-se ter a meta, de acordo com Galinski (1994), de alcançar o máximo de melhora possível do idoso, em seu desempenho físico, mental, social e vocacional.

Ao lado do fisioterapeuta, o envolvimento do terapeuta ocupacional é fundamental na adaptação do ambiente, na utilização da tecnologia assistiva e na integração do idoso às rotinas familiares.

O psicólogo pode oferecer apoio significativo à família e ao idoso no convívio com a dependência:

Falei que ela está com a cabeça boa e que, ao invés de se lamentar pelas pernas, precisa continuar cuidando de si... motivei para sentar, para tentar fazer algumas coisa com as mãos. Que as pernas pode continuar massageando, movimentando... (O9.3.116)

O psicólogo, segundo Galinski (1994), além do apoio direto à família, pode ser elemento importante como moderador entre os diferentes integrantes da equipe interdisciplinar, evitando tensões e disputas interpessoais.

A saúde das famílias e idosos sofre grande influência dos problemas sociais (Galinski, 1994). O assistente social, no caso das famílias de classe popular, pode garantir o acesso ao suporte social existente, bem como empenhar-se na criação de redes de apoio.

São indicados ainda, por Galinski (1994), como colaboradores importantes, o nutricionista e o odontólogo.

A necessidade da equipe multi e interdisciplinar no cuidado domiciliar, é abordada na literatura. Dal Bem (1999) afirma que “a verdadeira base...é a atuação da equipe multiprofissional ... que necessitam trabalhar em perfeita harmonia.” (p. 174)

Percebe-se que, independente da atuação de equipe multidisciplinar no cuidado domiciliar, é a enfermeira que vem desempenhando, de forma crescente, o papel de articuladora ou “*mediadora*”, proporcionando a integração das ações da equipe multiprofissional (Dal Bem, 1999). Como infere Galinski, não há nenhuma faceta da atenção ao idoso na qual não haja a necessidade da intervenção da enfermeira, uma vez que os próprios princípios da enfermagem sejam centrais na geriatria e gerontologia: o autocuidado, a prevenção, a promoção de saúde e a investigação. Destacam-se, na assistência e pesquisa, o cuidado ao idoso no nível comunitário, na situação crônica e aguda.

A atenção integral à família cuidadora só poderá acontecer através de uma atitude interdisciplinar. Dados colhidos em prontuário exemplificam essa questão e mostram que, mesmo na atual organização da Visita Domiciliar nesta US, a comunicação entre os profissionais, a articulação de suas ações e a confiança nos cuidados prestados pelo outro profissional são fundamentais.

A comunicação com os profissionais na Unidade foi fundamental para o cuidado domiciliar durante a investigação. Cito aqui dois fatos.

Uma das idosas, que a muito custo pagou e solicitou um serviço de coleta domiciliar de material para exames laboratoriais, utilizou a comadre para coletar a urina. Constato o fato, ao observar a alteração “exagerada” no resultado da urocultura. Assim:

...conversei com a enfermeira e a médica, comentando sobre os exames de urina. Comentei que acharia quase impossível pedir que repitam , uma vez que, com muito

custo, haviam pago estes. Falei do controle e estabilização da TA, que a evolução está registrada no prontuário e que continuaria acompanhando a família por algumas vezes ainda. (O10.3.118)

Consciente do processo que causou a demora da realização dos exames e a alteração, a abordagem da médica, sem dúvida, foi diferenciada. Além disso, com base nos dados do acompanhamento foi possível evitar que a idosa tivesse que vir à US.

A outra situação, igualmente, exemplifica a importância da comunicação entre os profissionais, para garantir uma ação continuada junto à família:

No momento em que ouvi a médica a chamar, acompanhei-a e expus o motivo do encaminhamento – a dor nos joelhos e a alteração da TA. O filho estava junto... não acompanhei a consulta toda. Ao final, a médica passou-me a conduta, perguntou se eu continuaria acompanhando; se podia continuar verificando a TA e avaliar os efeitos da medicação prescrita. Como o encaminhamento para exames fica um tanto complicado no caso desta paciente, a médica perguntou o que eu achava de fazer um HGT. Comentei que poderia ser feito, mas então faria no dia seguinte, quando estivesse em jejum. Em seguida, entrou a outra idosa da família. Historiei a situação um pouco e os deixei lá. Também foi encaminhada para a oftalmologia, conforme havia sugerido.

A evidente dificuldade de transporte do idoso ao serviço de saúde, já desenvolvido anteriormente, leva as famílias a imaginarem alternativas. Na opinião das famílias, para fazer frente a esta dificuldade, que imaginam ser de todas as famílias de classe popular que cuidam de pessoa idosa fragilizada, pensam que deveria haver algum serviço que lhes estivesse ao alcance em momentos de necessitar transporte:

Teria que ter uma ambulância que viesse, que levasse a pessoa e trouxesse de volta para casa. Que levasse num posto ou num hospital. Que depois que eu vi que o pai ficou doente que foi difícil para nós, principalmente para as pessoas pobres que não tem condições, de locomover a pessoa, de tirar de casa e levar, é difícil, difícil mesmo. (E1.1.75)

Expressam que certamente é algo improvável de ser organizado sem que houvesse “abusos”, mas pensam que poderia haver uma triagem para isso:

Não seria uma condição. Seria durante aquele tempo que necessitasse. Um serviço provisório, não uma coisa permanente. (E1.2.65)

Certamente esse tipo de alternativa, não é viável na realidade atual, nem resolveria a questão. Também não está entre as prioridades, no cuidado domiciliar. Ao longo da pesquisa, foi possível observar situações em que a possibilidade de uma remoção, do domicílio ao serviço de saúde, especialmente em situações que exigem atendimento de emergência, deveria existir, seguindo a avaliação de um profissional, no domicílio.

A situação vivenciada com uma das famílias, exemplifica a preocupação levantada:

Fui até ao posto para ver como poderia ser feito o encaminhamento à emergência. A enfermeira disse que a orientação é não trazer ali, que era pra ser levada direto para a emergência, esse tipo de caso. (O7.4.104)

Diante do fato de que ambulância não busca o paciente em casa, a não ser, eventualmente, com uma avaliação médica, acabei levando a idosa, com abdômen agudo, para uma emergência. No estudo de Santos et al. (1999), a necessidade da

disponibilização de um meio de transporte para as remoções aos serviços de saúde, também é citada.

Outro aspecto é a necessidade de incluir a coleta de exames laboratoriais no domicílio. Pelo SUS, através desta US, não existe essa possibilidade. Uma das famílias, ao se deparar com a situação, não encontrou outra forma, a não ser buscar um serviço privado que o fizesse, pois além da dificuldade em chegar até o laboratório indicado pela Unidade, havia a impossibilidade de sair do carro, subir escadas...:

Assim, decidiram que vão dar um jeito de pagar os R\$ 45,00, mas só vai dar no início do mês, após vir a aposentadoria. (O5.3.55) ...contou-me que no dia anterior havia feito o exame de sangue. Vieram do laboratório, conforme combinado. Ela estava satisfeita com isso. Falou que gastar esse dinheiro foi complicado, mas que foi a melhor maneira pra não precisar passar pelo sufoco de sair e ir até o laboratório. (O8.3.91)

A ação de enfermagem

A partir da observação participante utilizada na coleta dos dados, várias ações de enfermagem foram realizadas no domicílio. Essas permitiram uma maior aproximação das vivências da família nos cuidados realizados, já analisadas anteriormente. De acordo com Gonçalves et al. (1996), há a necessidade de construir metodologias novas e alternativas nesta função da enfermeira, pois, como cita Santos (1996, p. 146), “*não sabemos lidar com famílias*”. Foi possível identificar diferentes aspectos a serem considerados na metodologia do cuidado de enfermagem domiciliar. Alguns destes, como a interdisciplinaridade, o paciente como centro e

gerador do cuidado e a organização de recursos já foram trabalhados junto ao tema das necessidades das famílias, no cuidado domiciliar.

Nesse momento, são resgatados outros aspectos evidenciados ao longo da investigação.

A atitude participativa no domicílio, como método do cuidado domiciliar, permite uma aproximação à família, ao idoso e ao ambiente. Conseqüentemente, o planejamento da ação estará centrado em suas necessidades. Barros (1999) aponta para a singularidade do processo de trabalho no domicílio. Nesse espaço, a enfermagem “*tem que estar comprometida com as necessidades do cliente*” (p.169), sabendo-se coadjuvante do cuidado.

Nogueira e Serpa (apud Mazza, 1999) afirmam que o cuidado domiciliar apresenta a vantagem de proporcionar um melhor conhecimento do contexto da pessoa. Aspectos culturais, familiares, afetivos, sociais e econômicos tornam-se muito mais evidentes. Desse modo, fica facilitada a adequação do planejamento para uma assistência integral, continuada, contextualizada e humanizada:

Ele não conversa mais como na primeira vez que fui lá. De fato está mais confuso. Perguntou pelo filho, eu disse que ele não está, mas que irá vê-lo quando sair do hospital. A filha falou que já explicou que ele está doente, está internado, mas que o pai sempre esquece. Que esses dias até ele tinha dito pra nora que o filho tinha o abandonado e que ela até ficou chateada. (O8.1.95)

A atividade no domicílio constitui-se de repetidas ações de enfermagem, como a entrevista, observação e avaliação que envolvem o idoso, a família, as

relações e o ambiente. O reconhecimento das limitações funcionais do idoso, o exame físico é inerente à avaliação:

Examinei o abdômen do idoso, a pedido da filha. Na incisão cirúrgica, não há sinais de anormalidade. A cicatrização foi de 1ª intenção, não há qualquer massa palpável, nem gazes....Olhei as lesões. No cotovelo a lesão foi maior, mas está em processo de cicatrização, sem edema. No joelho, uma escoriação. (O.1.1.12)

Verifiquei a TA dela. (O3.3.32); Também o filho pediu que verificasse sua pressão... (O3.3.39); Perguntei se podia examinar suas pernas. Disse que sim, logo se destapou. (O7.3.67a) Verifiquei a TA, estava em 160x100. Por isso, achei importante que vá mesmo a uma consulta... (O3.4.34)

A partir processo inicial, é possível detectar as necessidades, os limites e os potenciais da família, do idoso e do ambiente. O plano de cuidados estará relacionado a esses aspectos. O planejamento “*é sistematicamente modificado em função do acompanhamento e avaliação da evolução do paciente e adaptação da família ao cuidado deste*” (Santos et al. 1999).

De acordo com autores como Santos et al. (1999); Mazza (1999) e Barros (1999), o plano de cuidados pode incluir, entre outros:

- a execução do cuidado, através de procedimentos simples e complexos, medidas de conforto, higiene e segurança:

...massageei suas panturrilhas. (O7.3.69)

...fiz o HGT e o curativo. Está muito bom o processo de cicatrização. Disse que a dor não é mais tanta, e que já faz três dias que não toma analgésico. (O6.2.73)

Conversamos sobre como evitar quedas. (O8.1.97)

Falei que ainda viria para o posto na próxima semana. Aí posso tirar os pontos. (O11.4.115)

Integrar a família e o paciente no cuidado e seu planejamento, promovendo sua participação, é imprescindível, “*pois nós não vamos estar vinte e quatro horas com o paciente*” (Santos et al., 1999, p. 127).

Barros (1999) enfatiza a compreensão do paciente e da família como sujeitos, motivando-os continuamente à responsabilidade e autonomia. Normalmente, desejam participar do processo, especialmente as cuidadoras principais:

Enquanto eu conversava com ela, o filho estava sempre por perto, vindo até a porta. (O1.3.9) O filho andava por ali, de um lado para o outro. É interessante que sempre pára de fazer o que está fazendo e fica por ali. (O7.3.70)

- a orientação de pacientes e familiares que acompanham todas as ações. As necessidades de educação em saúde são melhor percebidas quando nos dispomos à observação participante. O ambiente domiciliar é próprio para *orientar fazendo*:

A filha chamou-o e acordou. Estava bem desperto. ... Fazia 4 dias que tinha dado banho a última vez, perguntei se queria aproveitar a dar com minha ajuda, que eu tinha um tempo para isso. Prontamente aceitou. Juntou as roupas. Não houve muita dificuldade para sentar e erguer o idoso. Para levá-lo ao banheiro, caminhando com pequenos passos, foi mais difícil. Fui na frente, conduzindo, com ele segurando em meus braços. A filha atrás. Descer os degraus da cozinha e entrar no banheiro, na porta estreita, foi o mais difícil. De fato, sozinha é impossível fazer isto, a não ser de “arrasto”, como diz a filha. Ela vestiu a camisa, a cueca e enrolou a toalha nele. Iniciamos a volta. Segurei-

o por trás, mostrando como poderia segurá-lo dando segurança para ele e protegendo a própria coluna. E a volta foi mais fácil. (O9.1.113)

As situações identificadas exigem decisões, muitas vezes, imediatas para que seja garantida a assistência integral:

Logo fui lá para vê-la. Gemia muito. Havia vomitado a noite toda, um vômito meio marrom, disse o bisneto. Estava com as extremidades frias e suadas. A cabeça, um pouco quente. Não tinha evacuado. Aquele quadro, logo me levou a pensar em abdômen agudo, talvez por hérnia estrangulada. (O7.4.103); Voltei lá decidida a levá-la para a emergência. Expliquei a situação, que era de emergência e que, se quisessem, poderia levá-los, mas não poderia acompanhá-los. Após algumas andanças, na 3ª emergência ela foi recebida na triagem. (O7.4.105)

As orientações, assim como as demais atividades, não se restringem ao cuidado ao idoso. No domicílio, o cuidado está voltado à família (Elsen, 1994). Toda a família é orientada e busca orientações, seja para as ações de cuidado ao idoso, seja para o cuidado de sua própria saúde:

Ele (o filho) tem as mãos edemaciadas e vermelhas. Reforcei a necessidade do controle e, mesmo, de um acompanhamento clínico. ‘E o cigarro, né, tem que diminuir’, disse ele... Perguntei quanto fuma, disse que não é tanto quanto já fumava, mas que ainda acha que precisa diminuir. Expliquei o efeito do fumo sobre os vasos. Perguntei se faz caminhadas, disse que sim. Procura fazer isso quando a vizinha está por lá, ou mesmo deixa tudo pronto para a mãe e sai para caminhar... (O8.3.105)

Falamos das dores de coluna dela. Perguntei se alguma vez já fez exercícios de alongamento e relaxamento. Mostrei para ela alguns exercícios de alongamento, que fizesse antes e depois de dar banho ou trocar o pai. Perguntei se gosta de caminhar. Sugeri que agora, com o horário de verão, pedisse aos sobrinhos no fim da tarde, fiquem com o

vô e a filha, pelo menos, uma meia hora e que ela fosse caminhar... (O8.1.100)

No contexto educativo das ações no domicílio, às vezes, é necessário oferecer o recurso para que possam adotar hábitos possíveis em seu contexto:

Havia levado um pacote de fibra de trigo. Falei que poderia acrescentar uma colher à comida já pronta. Aí ele leu e viu que dá pra comer com fruta também. ‘Dá pra pôr na batida?’, perguntou a idosa. ‘É que agora no verão, eu tomo bastante batida de fruta à tarde.’ Disse que seria ótimo. Disse ao filho que é baratinho (R\$ 0,34). ‘Vê só, né, tem umas coisas que a gente não sabe. É tão baratinho, bom, e eu não sabia. Agora, quando vou fazer as compras do mês já vou trazer junto.’ (O8.3.105a)

- ao lado da orientação, está a supervisão dos cuidados assumidos pela família. É importante que o profissional tenha confiança no cuidado familiar e procure “...incentivar a participação desta em todo o processo de cuidar e de curar, ouvir e considerar a sua opinião...” (Santos, 1996, p. 80). A família desenvolverá o cuidado satisfatoriamente, à medida que sentir o enfermeiro numa atitude de apoio, encorajamento e parceria:

Então, disse à idosa que está de parabéns pela dieta e que deve continuar cuidando do que está bem. Que ela tem pessoas que estão cuidando bem, que estão fazendo a sua parte, que ela precisa fazer a dela... (O9.3.116)

Fortaleci a idéia (de providenciar calçados adequados) ressaltando a necessidade de serem calçados fechados e confortáveis. Que andar pela rua de chinelo não é aconselhável, pois pode bater em pedras, entrar pedras no chinelo e causar lesões. (O9.2.100)

Santos et al. (1999) reforçam a importância do registro do processo dos cuidados desenvolvidos no prontuário. Este constitui-se importante instrumento de comunicação e, como tal, deve ser o mais desenvolvido e completo possível, desde que observadas as questões éticas. Gonçalves et al. (1996) constatam, em sua pesquisa que, em geral, os registros no serviço de saúde continham poucas informações. As condições ambientais, relações familiares e comunitárias, aspectos socioculturais são praticamente inexistentes entre os registros da US observada no presente estudo.

O vínculo com as famílias é fator essencial no sucesso do cuidado domiciliar. (Santos et al, 1999) Para estabelecer esta relação de confiança, algumas atitudes podem ser observadas pela enfermeira:

Despedi-me e combinei que voltaria na próxima semana. (O3.3.41) Ao deixá-los em casa, combinei que viria na semana seguinte e perguntei se o horário após o almoço era muito ruim para eles. ...disseram que não, que a casa está sempre aberta. (O5.4.60)

Cumprir com as combinações é fundamental, principalmente por se tratar de famílias com idosos e, estes, ficam muito ansiosos quando as coisas não acontecem conforme combinado. Quando não é possível efetivar o planejamento, sentem-se valorizadas quando as avisamos:

Conforme combinado, fui buscá-los para acompanhar à consulta. Já estavam prontos, esperando. As duas idosas de bolsa, com todos os documentos em mãos. (O5.4.52) Dei uma passada, pois não teria como voltar na próxima semana e, para “amarrar” a continuidade, fui ao menos combinar para a semana adiante minha volta. (O6.3.58)

Passei rapidamente para explicar por que não havíamos vindo pela manhã fazer o HGT e que viria na 6ª feira pela manhã. A filha logo comentou que estava a minha espera... Agradeceu muito pelo fato de que eu tinha vindo avisar. (O7.2.75)

Sentem-se inseguros e abandonados quando o profissional ausenta-se por algum tempo:

Cheguei à casa, com a intenção de me despedir. Logo que me viram na frente da casa, o filho veio abrir o portão. Comentou 'achamos que tinha nos esquecido'. Respondi que não, mas que de fato não tinha conseguido vir nos outros dias. (O12.3.121)

Nesse caso, até havia falado que levaria duas semanas para voltar, em vista de outros compromissos, mesmo assim, sentiram-se esquecidos.

Estar sensível à situação que encontramos no domicílio é fundamental. É possível que se tenha que flexibilizar o planejamento. É importante desenvolver uma atitude de escuta:

Na verdade eu havia pensado em dar uma passada só para dar o recado da consulta, mas com o choro desesperado dela acabei ficando mais um tempo. (O3.3.30)

É preciso valorizar a relação que se estabelece com todos os membros da família:

A filha de 3 anos fica o tempo todo ao redor da gente. A mãe diz que ela fica a semana toda, quando passa um carro, perguntando se já estou chegando. Ao sair, deu-me algumas ameixas que colheu na árvore. (O4.1.46)

... fez aquela festa com a minha presença. Ela sempre abraça muito a gente. (O4.4.51)

Diante disso, ao nos desligarmos de alguma família, quando encerra alguma etapa de cuidado, é importante nos darmos conta de que este, é um momento de despedida. O encontro domiciliar deixa marcas, tanto na família, como na profissional. Há que se entender e valorizar esse momento:

Agradei a oportunidade de ter convivido com eles, pelo aprendizado. Agradeceram muito também. A idosa dizia 'que pena que acabou e que tu já tá despedindo...' E o filho disse, não mãe, não é despedida, ela vem de novo um dia. (O12.3.125)

Aí a filha disse que, tudo bem, mas que primeiro eu teria que comer um pedaço do bolo que ela tinha feito para me esperar. Falei que sim. Deu-me um pedaço da torta, uma xícara de chá... (O12.1.140)

O cuidado domiciliar realizado pelos profissionais da US é avaliado positivamente pelas famílias, mas expressam que esse deveria ser ampliado em ações e periodicidade. Lembro que, em vista das diversas leis que preconizam o cuidado domiciliar ao idoso e sua família, esta já não é mais apenas uma opção, mas sim um compromisso com a população.

Destacam-se alguns aspectos contributivos à metodologia do cuidado de enfermagem domiciliar. A atitude participativa é fundamental para a aproximação entre profissional – família e possibilita planejamento centrado em seu contexto.

As ações de enfermagem constituem-se da avaliação, da execução do cuidado, a orientação, os encaminhamentos, a supervisão dos cuidados assumidos

pela família numa atitude de valorização e parceria. O registro do processo de cuidado é imprescindível como meio de comunicação da equipe.

A valorização da família, pode ser traduzida em algumas atitudes, que considero fundamentais para estabelecer vínculo e confiança. Expressar respeito, cumprindo combinações e avisar quando não é possível realizá-las. Mostrar-se sensível às situações encontradas no domicílio, estando abertos à flexibilização do plano. Desenvolver uma atitude de escuta e valorizar todos os vínculos que surgem no contato com a família.

5 CONSIDERAÇÕES FINAIS:

REFLEXÕES EMERGIDAS DA VIVÊNCIA COM AS FAMÍLIAS

“Tudo o que existe e vive precisa ser cuidado para continuar a existir e a viver: uma planta, um animal, uma criança, um idoso, o planeta Terra”. (Boff, 1999)

Os estudos voltados para o cuidado de enfermagem à família de classe popular cuidadora de pessoa idosa fragilizada, no domicílio, são recentes e demandam aprofundamento, para a implantação, avaliação e reformulação de modelos e metodologias, que envolvam a participação e aceitação de todas as pessoas envolvidas no processo de cuidar (Elsen, 1994; Gonçalves et al., 1996; Santos et al., 1999).

Paralelamente, a atual política de saúde tem priorizado programas que incluem a atenção à família e ao idoso, no contexto domiciliar. Destacam-se, entre esses, o Programa de Saúde da Família (Brasil, 1994a) e a Política Nacional do Idoso - PNI (Brasil, 1997a). Esta última, preconiza a assistência às famílias que têm membros idosos fragilizados no domicílio, como uma das estratégias que visam estimular a sua permanência junto à família.

Neste estudo, propusemo-nos a contribuir e obter subsídios para as práticas de cuidado de enfermagem domiciliar, desvelando as vivências de famílias de classe popular no cuidado a familiares idosos fragilizados, no domicílio.

O estudo de cunho qualitativo, utilizando a metodologia do estudo de caso do tipo etnográfico, além de oferecer a opinião dos sujeitos, proporcionou a interação da pesquisadora com as famílias, sujeitos da pesquisa, em suas vivências cotidianas de cuidado ao idoso e sua relação com o serviço de saúde. Sendo assim, é possível considerar que o método escolhido foi adequado aos objetivos da investigação.

A situação encontrada nas famílias criou a preocupação inicial em definir o papel da pesquisadora, no que diz respeito ao limite de envolvimento, pois essa sentia-se impelida a não ficar alheia aos fatos, mas sim, “fazer alguma coisa”. Adequando-se à metodologia da observação participante (Leininger, 1985), foi possível interagir em diferentes momentos, dentro e fora do domicílio, respeitando as etapas do método. Dessa forma, as ações que, anteriormente, poderiam implicar problemas ou desvios do objetivo de nossa presença junto às famílias, tornaram-se fator imprescindível na compreensão da área temática.

A acolhida da equipe da Unidade Sanitária do contexto da investigação e a receptividade das famílias e a sua satisfação em participar constituíram-se fatores facilitadores para a realização do estudo.

Com a análise e discussão dos dados, foi possível chegar-se a respostas às **questões norteadoras**. Cabe ressaltar que a interpretação dos dados não pretendeu

esgotar a temática, nem considerar esta, como a única verdade. Mas entendemos que se constituem em aspectos contributivos na compreensão do fenômeno.

As **características socioculturais** das famílias de classe popular cuidadoras de pessoa idosa fragilizada ficaram evidenciadas na pesquisa.

As famílias são, geralmente, multigeracionais, pois acolhem tanto as gerações mais velhas, em sua situação de dependência, quanto agregam outras, apoiando-se mutuamente.

As várias gerações, quando não compartilham da mesma moradia, estão juntas no mesmo terreno. Possuem casa própria, mas em condições precárias, principalmente no que se refere à instalação sanitária adequada.

A renda familiar está vinculada, quase que exclusivamente, à aposentadoria ou pensão do idoso. O arrocho salarial e o desemprego, leva-os a buscar outras alternativas de sobrevivência, no mercado informal.

Por estarem intensamente envolvidas com o cuidado do idoso, seu lazer fica limitado, sendo freqüente assistir televisão e conversar com os amigos que os visitam.

As preocupações da família multigeracional cuidadora de idosos não estão somente voltadas aos mais velhos. Existem situações enfrentadas pelos adultos, adolescentes e crianças, que envolvem o grupo familiar. Consideramos este, a partir

de uma visão sistêmica, um aspecto a ser observado pelos profissionais que atuam em tais contextos familiares.

Foram percebidos alguns indícios de maus-tratos. Estes, compreendidos, fundamentalmente, como decorrentes das condições socioeconômicas e do estresse da cuidadora principal, acontecem com pouca frequência. Mesmo assim, inspiram atenção e suporte por parte da equipe de saúde, a fim de se desenvolverem ações preventivas e, quando necessário, buscarem-se soluções fundamentadas nos princípios bioéticos.

A análise das **concepções das famílias**, quanto a aspectos que envolvem o processo e o significado de cuidado ao idoso fragilizado, proporcionou uma maior compreensão das reações das pessoas frente ao *continuum* saúde-adoecimento, bem como do valor dos vínculos familiares, do envelhecimento e do cuidado ao idoso neste contexto. A compreensão destes significados é fundamental no planejamento que considere as pessoas a partir de seus valores culturais.

As famílias relacionam o estado de saúde com a capacidade de trabalhar e ser independente. O significado de adoecimento está associado à incapacidade ou, como aqui denominamos, fragilidade da pessoa.

As explicações para as causas das doenças estão relacionadas a razões centradas no paciente e na ação sobrenatural. A fé, o auxílio divino e o saber popular do uso de ervas como formas de cura e tratamento de doenças estão muito presentes entre as famílias. Consideramos que a aproximação e compreensão destas práticas,

numa atitude de troca de saberes, é fundamental na relação entre famílias e profissional.

O uso das práticas citadas traz consigo também a denúncia de incompetência do sistema de saúde, pois, em muitos momentos, estas alternativas constituem-se como sua única opção frente à exclusão e inacessibilidade aos serviços profissionais.

A família e os vínculos afetivos têm significado central na vida destas pessoas. Em vista de conceitos preconcebidos e o desconhecimento sobre a família de classe popular, os profissionais nem sempre as percebem a partir das relações de afeto, nem valorizam estes laços. Assim, correm o risco de, seguidamente, cuidarem de indivíduos e não da família.

Os sujeitos valorizam a velhice a partir da experiência dos idosos e de sua contribuição no grupo familiar. Outrossim, a percebem como fase infeliz devido à situação socioeconômica, que gera condições indignas e subumanas de sobrevivência dos velhos.

O cuidado ao familiar idoso é visto como bênção e sentem-se felizes por poder realizá-lo. O significado está relacionado com o compromisso que existe entre as gerações. Assim, ao cuidar, estão expressando a gratidão e o amor que têm pelo pai, mãe, avó, avô ou bisavó. Expressam que a relação de cuidado permite aprendizado contínuo de solidariedade.

Para estas famílias, a institucionalização dos idosos não é desejável e consideram-na como última opção. Ao mesmo tempo, entendem que esta pode ser uma necessidade em vários contextos familiares.

A compreensão de **como as famílias realizam o cuidado** passa pela percepção de que o cuidar exige uma (re)organização da vida familiar.

A redefinição de papéis é uma constante. Embora fique evidente que um familiar, mulher ou homem, assume o cuidado com maior intensidade e compromisso, toda a família está envolvida. Também os familiares que não moram junto comprometem-se com as diferentes atividades.

Embora a tendência geral seja de diminuição da relação de ajuda entre vizinhos, em vista da diminuição do número de componentes das famílias, do envolvimento de todos os membros no mercado de trabalho e da mobilidade dos grupos familiares, a presença da rede de apoio às famílias deste estudo é percebida no cotidiano.

É freqüente o desgaste físico e emocional da cuidadora principal. Essa realidade demanda a criação de espaços para orientação, lazer, atividade física, apoio emocional destas pessoas, que se constituem verdadeiras heroínas e heróis em meio a tantas dificuldades.

Motivar e estar atento à participação do maior número de familiares, bem como vizinhos e amigos no sistema de cuidado é perspectiva fundamental para possibilitar a qualidade de vida de toda a família.

A compreensão das mudanças que acontecem na família nesta fase pode capacitar o profissional de saúde a dar importante suporte ao grupo. Ao se deparar com famílias, seja no ambiente hospitalar, da rede básica ou no domicílio, que se confrontam com a tarefa de cuidar, poderá, com elas, pensar na (re)organização desse grupo social para a realização do cuidado.

Ao analisar os **cuidados domiciliares realizados pela família**, é possível perceber que essa está continuamente, dia e noite, envolvida no cuidado.

Assumem as atividades de cuidados pessoais, que incluem a higiene, o vestir, o alimentar, administrar medicação, fazer curativos, controlar a dieta e as eliminações, motivar a movimentação, sair do leito, caminhar e levar ao sol. Tomam a si, também, as atividades da vida doméstica, que envolvem desde lavar roupa, louça, arrumar e limpar a casa e o pátio até sair de casa, como tirar ficha, agendar e acompanhar para consultas e exames, receber a aposentadoria, pagar contas, buscar ou comprar medicação, roupas, calçados e alimentos.

Dentre os recursos, destaca-se a utilização do conhecimento adquirido do saber popular e pela prática diária do cuidar. Com criatividade e originalidade, criam adaptações, como a cadeira sanitária ou a cama. Estas, algumas vezes, podem representar riscos para cuidadores e idosos. Esse fato aponta para a necessidade de que se criem formas de empréstimo ou doação de tal tecnologia.

Ao contrário do que, geralmente, se pensa, atitudes de atenção e preocupação com o bem-estar do idoso, em não expor a pessoa e motivá-la para o autocuidado, permeiam suas ações de cuidado.

Entre as dificuldades para a realização das tarefas, estão a impossibilidade de adequação do ambiente, a ausência de tecnologia assistiva, vestuário e calçados adequados, o alto custo e a inexistência de medicação na US.

O maior destaque, entre as dificuldades, foi dado ao transporte. A falta de condução, muitas vezes, os impede à procura ou continuidade do atendimento à saúde. As alternativas que encontram os expõem, por vezes, a situações de desconforto, risco e humilhação.

A questão da **relação das famílias com as instituições sociais** trouxe à tona temas relevantes quanto à atuação dos profissionais e à organização dos serviços de saúde.

Os achados revelam a inexistência de suporte social às famílias pobres, cuidadoras de idoso fragilizado, que se sentem distanciadas dos recursos e, em consequência, assumem, além das atividades inerentes ao cuidado no domicílio, àquelas que deveriam ser assumidas pela seguridade social.

A vivência das famílias nos serviços públicos de saúde causa-lhes indignação. Expressam a constante percepção quanto à falta de humanização, à discriminação, à postura autoritária, à desconsideração do paciente e do familiar em seu contexto, pelos profissionais de saúde, especialmente da enfermagem e da medicina no ambiente hospitalar. O modelo institucional não tem absorvido os parâmetros éticos contidos na Constituição Federal (Brasil, 1988) e na Lei Orgânica da Saúde (Brasil, 1994b).

Essa percepção remete à necessidade de reflexões e mudanças profundas nas relações de poder entre profissionais e com a população, a busca pela humanização do cuidado, a concretização dos demais princípios implícitos no Sistema Único de Saúde. Há que se intensificar tais abordagens tanto entre os profissionais, quanto no mundo acadêmico, com o intuito de comprometê-los e motivá-los à participação política que leve à transformações no sistema e das condições de trabalho próprias à atuação humanizada e integral.

A pesquisa possibilitou a percepção de que a municipalização da Unidade Sanitária do contexto da investigação, ao lado do esforço e dedicação de integrantes da equipe, amplia continuamente seus serviços, bem como a qualificação destes.

Ainda assim, as famílias deparam-se, muitas vezes, com a dificuldade de acesso, permanecendo numa posição de isolamento do sistema. Em várias situações, vivenciam uma difícil relação entre equipe e população. Essa, possivelmente, tem sua origem no pouco conhecimento que os profissionais podem ter da realidade das famílias e no fato de a demanda por serviços ser maior que a oferta.

A busca constante pela consolidação do SUS os princípios de integralidade, universalidade, equidade, resolutividade e humanização do atendimento, é ao nosso entender, o grande desafio que se coloca.

O redirecionamento de uma prática centralizada no médico, para uma organização centrada na qualidade de vida das pessoas e do ambiente, é o que preconiza o SUS. O acolhimento mostra-se como diretriz operacional própria para a

inversão do modelo, exigindo, no entanto, a qualificação de toda a equipe para que qualquer mudança possa ser implantada.

Na busca por respostas à questão da **relação com as instituições sociais**, emergiu a categoria **cuidado de enfermagem domiciliar**.

A assistência domiciliar, realizada pelos profissionais da US, é avaliada positivamente pelas famílias. Por sentirem sua importância, expressam que esta deveria ser ampliada quanto às ações e em sua periodicidade. Lembramos que, em vista das diversas políticas e programas que preconizam o cuidado domiciliar ao idoso e sua família, esta já não é mais apenas uma opção, mas sim um compromisso dos serviços de saúde com a população.

As necessidades explicitadas pelas famílias indicam que a implantação de programas domiciliares no contexto da atenção básica à saúde implica em várias ações e prioridades.

Apontam para a inclusão de ações educativas continuadas a este grupo específico. Há que se prever recursos materiais necessários ao cuidado domiciliar que possam ser repassados às famílias, desde o material para curativos, medicamentos e equipamentos. A inclusão de possibilidades de transporte para locomoção do idoso aos diferentes serviços de suporte social e de saúde é muito enfatizada.

A interação de uma equipe multi-interdisciplinar é fundamental para a integralidade do cuidado ao idoso e sua família, no domicílio. A enfermeira é a

profissional mais indicada para atuar como elemento integrador das várias ações no domicílio. Assim, o aprendizado do cuidado de enfermagem domiciliar é imprescindível como conteúdo integrante dos currículos dos cursos de enfermagem.

A partir da vivência proporcionada pela investigação, destacamos alguns aspectos relativos à metodologia do cuidado de enfermagem domiciliar.

Percebe-se que atitude participativa, experimentada na pesquisa, é fundamental para a aproximação entre profissional – família e possibilita, no cotidiano da prática de enfermagem domiciliar, um planejamento e ação centrada no contexto da família.

As ações de enfermagem incluem a avaliação do idoso, da família, suas relações e o ambiente. Em continuidade, está o plano de cuidados, que é sistematicamente modificado e envolve, entre outros, a execução do cuidado, a orientação, os encaminhamentos, a supervisão dos cuidados assumidos pela família numa atitude de valorização e parceria. O registro do processo de cuidado é imprescindível como meio de comunicação da equipe.

A valorização da família pode ser traduzida em algumas atitudes que consideramos fundamentais para estabelecer vínculo e confiança. Expressar respeito, cumprindo combinações, e avisar quando não é possível realizá-las. Mostrar-se sensível às situações encontradas no domicílio e estar aberto à flexibilização do plano. Desenvolver uma atitude de escuta e valorizar todos os vínculos que surgem no contato com a família. O encontro domiciliar deixa suas marcas, na família e no profissional. Assim, é preciso não “sumir” simplesmente, mas despedir-se e

compreender que sair de uma família, por qualquer motivo, é um momento de separação e de perdas.

Acreditamos que a percepção maior deste estudo é a necessidade e a possibilidade da humanização do cuidado, como um compromisso ético. Assim, citando Boff (1999, p. 33), somos desafiados a desenvolver o cuidado de enfermagem domiciliar imbuídos de “...*atitude de ocupação, preocupação, de responsabilização e de envolvimento afetivo com o outro.*”

Esperamos que, da mesma forma como este estudo trouxe à pesquisadora aprendizado e novas perspectivas sobre a área temática abordada, possa, este, contribuir nas ações desenvolvidas por colegas de enfermagem e demais profissionais de saúde.

Igualmente, desejamos que possa subsidiar a docência no que diz respeito à família de classe popular, ao cuidado do idoso fragilizado no domicílio e ao cuidado de enfermagem domiciliar.

Que o estudo possa motivar para novos temas de pesquisa, voltados à metodologia, implantação e avaliação de programas de cuidado de enfermagem domiciliar às famílias cuidadoras de idosos, no contexto da atenção básica de saúde; à atuação de equipes multi-interdisciplinares e à humanização da assistência ao idoso e sua família, no contexto dos serviços de saúde.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- AERTS, Denise. **Prá-saber**: informações de interesse à saúde. Porto Alegre, v.1, n.1, abril/1996.
- ALTHOFF, Coleta Rinaldi. Dimensionando o espaço da família, no âmbito do público e do privado. **Cogitare Enfermagem**. Curitiba, v.1, n.2, p.35-38, jul./dez. 1996,.
- ALVIM, Neide T. **A enfermagem e as práticas naturais de saúde**. Rio de Janeiro: Graflin, 1997.
- ANDRADE, Oséias; MARCON, Sônia; SILVA, Doris M. P. Como os enfermeiros avaliam o cuidado/cuidador familiar. **Revista Gaúcha de Enfermagem**, Porto Alegre, v.18, n.2, p. 79-162, jul/1997.
- ANDRÉ, Marli Eliza D. A. **Etnografia da prática escolar**. Campinas, SP: Papyrus, 1995. (Série Prática Pedagógica). 130 p.
- AYÉNDEZ, Melba Sanchez. El apoyo social informal. In: PEREZ, Elias et al. **La atención de los ancianos: um desafio para los años noventa**. Washington: Organización Panamericana de la Salud, Publicación Científica n. 546, 1994, p. 361 – 368.
- BARDIN, Laurence. **Análise de Conteúdo**. Lisboa: Edições 70. 1977. 225 p.
- BARROS, Stella M. P. F. Coordenando a ação terapêutica de enfermagem no espaço domiciliar. In: CONGRESSO BRASILEIRO DE ENFERMAGEM, 50., 1998. Salvador. **Anais do 50º Congresso Brasileiro de Enfermagem**. Brasília: ABEN, 1999, p. 166-170.
- BERQUÓ, Elsa. Algumas considerações demográficas sobre o envelhecimento da população no Brasil. In: I SEMINÁRIO INTERNACIONAL SOBRE O ENVELHECIMENTO POPULACIONAL, 1996, Brasília. **Anais do I Seminário Internacional Envelhecimento Populacional: uma agenda para o final do século**. Brasília: MPAS, SAS, 1996, p. 16-34.
- BILAC, Elisabete Dória. Sobre as transformações nas estruturas familiares no Brasil. Notas muito preliminares. In RIBEIRO, Ivete; RIBEIRO, Ana Clara Torres

- (Org.) **Família em Processos Contemporâneos: Inovações Culturais na Sociedade Brasileira**. São Paulo: Loyola, 1995, p. 43 – 61.
- BOFF, Leonardo. **Saber Cuidar: ética do humano - compaixão pela terra**. Petrópolis: Vozes, 1999.
- BOYD, Sheril. Base Conceptual para la intervencion de enfermeria com las familias. In: HALL, Joanne; WEAVER, Barbara (org.) **Enfermeria en Salud Comunitaria: Un enfoque de sistemas**. Washington: OPAS, 1990.
- BRASIL. Conselho Nacional de Saúde. **Diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisas em seres humanos** (resolução 196/96). Diário Oficial da União 16/10/96:21082-21085.
- BRASIL. **Constituição da República Federativa do Brasil**, de 5 de outubro de 1988. São Paulo: Atlas, 1988.
- BRASIL. Decreto nº 1.948, de 4 de janeiro de 1994. Dispõe sobre a política nacional do idoso, e dá outras providências. In: **Política Nacional do Idoso**. Brasília: MPAS, SAS, 1997b. 32 p.
- BRASIL. Lei nº 8.842, de 4 de janeiro de 1994. Dispõe sobre a Política Nacional do Idoso. In: **Política Nacional do Idoso**. Brasília: MPAS, SAS, 1997a. 32 p.
- BRASIL. Lei nº 8080, de 19 de setembro de 1990. Dispõe sobre as condições para a promoção, proteção e recuperação da saúde, a organização e o funcionamento dos serviços correspondentes e dá outras providências. In BRASIL. Ministério da Saúde. **Incentivo à participação popular e controle social no SUS: textos técnicos para conselheiros de saúde**. Brasília: IEC, 1994b, p. 73.
- BRASIL. Ministério da Previdência e Assistência Social. Secretaria da Assistência Social. **Plano integrado de ação governamental para o desenvolvimento da Política Nacional do Idoso**. Brasília: MPAS, SAS, 1997b.
- BRASIL. Ministério da Saúde. Fundação Nacional de Saúde. **Programa de Saúde da Família**. Brasília, 1994a.
- BRASIL. Ministério da Saúde. **Manual para a Organização da Atenção Básica**. Brasília: Ministério da Saúde, 1999.
- CANÇADO, Flávio, (coord.) **Noções práticas de geriatria**. Belo Horizonte: Coopmed Health Ltda, 1994. 420 p.
- CARTER, Betty; MCGOLDRICK, Monica (org.) **As mudanças no Ciclo de Vida Familiar**. Uma estrutura para a terapia familiar. Porto Alegre: Artes Médicas, 1995.
- CARVALHO, Maria do Carmo Brant de. A priorização da família na agenda da política social. In: CARVALHO, Maria do Carmo (org.). **A família contemporânea em debate**. São Paulo: EDUC, 1995, p. 11-22.

- CERVENY, Ceneide M. O.; BERTHOUD, Cristina M. E. (org.) **Família e Ciclo Vital: nossa realidade em pesquisa**. São Paulo: Casa do Psicólogo, 1997. 287 p.
- CHAIMOWICZ, Flávio. A saúde dos idosos brasileiros às vésperas do século XXI: problemas, projeções e alternativas. **Revista de Saúde Pública**, n.31, v.2, p. 184-200, 1997.
- DALBEM, Luíza W. Gestão da assistência de enfermagem residencial: experiência de uma empresa privada. In: CONGRESSO BRASILEIRO DE ENFERMAGEM, 50., 1998. Salvador. **Anais do 50º Congresso Brasileiro de Enfermagem**. Brasília: ABEN, 1999, p. 171-176.
- DEBERT, Guita Grin. As representações (estereótipos) do papel do idoso na sociedade atual. In: **Anais do I Seminário Internacional Envelhecimento Populacional: uma agenda para o final do século**. Brasília: MPAS, SAS, 1996, p. 35-45.
- DUARTE, Maria Jalma Rodrigues Santana. Atenção ao idoso: um problema de saúde pública e de enfermagem. **Revista de Enfermagem da UERJ**, Rio de Janeiro, v.2, n.1, p. 100-111, maio 1994.
- DUARTE, Yeda. Atendimento domiciliar ao idoso e seus familiares. **II Jornada Brasileira de Enfermagem Geriátrica-Gerontológica**. Foz do Iguaçu: SBGG, 1999. (comunicação oral)
- ELSEN, Ingrid. Desafios da enfermagem no cuidado de famílias. In: ELSEN, Ingrid; PENNA, Cláudia M. M.; ALTHOFF, Coleta Rinaldi et al. (org) **Marcos para a prática de enfermagem com famílias**. Florianópolis: Editora UFSC, 1994.
- ELSEN, Ingrid; SANTOS, Leony L.; GONÇALVES, Lúcia L. H.. C. Significado do envelhecimento e da saúde para o idoso. **Revista Ciências da Saúde**. Florianópolis: UFSC, v. 7/8, n.1/2, p. 71-85, 1988/1989.
- FRANCO, Túlio B.; BUENO, Wanderlei S.; MERHY, Emerson E. O acolhimento e os processo de trabalho em saúde: o caso de Betim, Minas Gerais, Brasil. **Cadernos de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v.15, n.2, p. 345-353, abr/jun, 1999.
- FUNDAÇÃO INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA – IBGE. **Censo Demográfico 1991. Número 24. Rio Grande do Sul**. Rio de Janeiro, IBGE, 1994.
- GALINSKI, David. Equipo multi-interdisciplinario. In PEREZ, Elias et al. **La atención de los ancianos: um desafio para los años noventa**. Washington: Organización Panamericana de la Salud, Publicación Científica n. 546, 1994, p. 343 – 351.
- GOLDANI, Ana Maria. As famílias brasileiras: mudanças e perspectivas. In. Fundação Carlos Chagas. **Cadernos de Pesquisa**, São Paulo, n. 91, p. 5-6, nov. 1994.

- GOLDIM, José Roberto. **Manual de iniciação à pesquisa em saúde**. Porto Alegre: Dacasa, 1997. 199p.
- GONÇALVES, Lucia H. T.; BAYERSTORFF, Carolina; DIAS, Michele M.; LIZ, Tatiane G. Moradores de comunidade de Florianópolis face ao abuso e maltrato de idosos. **Texto e Contexto**. Florianópolis, v. 8, n.2, p. 309-313, mai./ago. 1999.
- GONÇALVES, Lúcia; SILVA, Yolanda Flores; PFEIFFER, Susan. O cuidado do idoso fragilizado e de seus cuidadores no contexto domiciliar. **Cogitare Enfermagem**. Curitiba, v.1, n.2, p.39-47, jul./dez. 1996.
- GRAY, Muir J. Exitos y fracasos en la atención del anciano. In: ORGANIZACION PANAMERICANA DE SALUD. **Hacia ele bienestar de los ancianos**. Washington: OPS, Publicación Científica, n.492, 1985.
- HELMAN, Cecil. **Cultura, saúde e doença**. 2 ed. Porto Alegre: Artes Médicas, 1994.
- KARSCH, Ursula Margarida. (org.) **Envelhecimento com dependência: revelando cuidadores**. São Paulo: EDUC, 1998. 246 p.
- KÓVACS, Maria Julia. **Morte e Desenvolvimento humano**. São Paulo: Casa do Psicólogo, 1992.
- LACERDA, Maria Ribeiro. Curso: Cuidado Domiciliar. **II Jornada de Enfermagem em Saúde Pública**. Porto Alegre: HCPA, 1998. (comunicação oral)
- LACERDA, Maria Ribeiro. **O cuidado transpessoal de enfermagem no contexto domiciliar**. Curitiba: Universidade Federal de Santa Catarina e Universidade Federal do Paraná, 1996. (Dissertação de Mestrado).
- LEININGER, Madeleine. **Qualitative research methods in nursing**. Orlando: Grune & Stratton, 1985.
- LÜDKE, Menga; ANDRÉ, Marli E. D. A. **Pesquisa em educação: abordagens qualitativas**. São Paulo: EPU, 1986. 99 p.
- MARCON, Sônia. Percepção de enfermeiros acerca do cuidado/cuidador familiar. **Cogitare Enfermagem**, Curitiba, v.2, n.2, p. 65-70, jul/dez, 1997.
- MARCON, Sonia; CARREIRA, Lígia. Índícios de maltratos familiares em idosos. **Texto e Contexto**. Florianópolis, v.8, n.2, p.459-463, mai./ago. 1999.
- MARRINER-TOMEY, Ann. **Modelos y teorías en enfermería**. Madrid: Mosby / Doyma Libros, S.A., 1994.
- MAYER-JOHNSON. **Tecnologia Assistiva**. Disponível em <http://www.clik.com.br>, 08 jan 2000.

- MAZZA, Márcia M. P. R. **A visita domiciliária como instrumento de assistência de saúde.** São Paulo. Disponível em <http://www.fsp.usp.br/MAZZA.HTM>, 20/10/1999.
- MELLO, Sylvia Leser de. Família: perspectiva teórica e observação factual. In: CARVALHO, Maria do Carmo (org.). **A família contemporânea em debate.** São Paulo: EDUC, 1995, p. 51-60.
- MINUCHIN, Patrícia; LOLAPINTO, Jorge; MINUCHIN, Salvador. **Trabalhando com famílias pobres.** Porto Alegre: Artes Médicas, 1999. 230 p.
- MIRANDA, Cristina Maria Loyola. **O risco e o bordado** – um estudo sobre a formação da identidade profissional. Rio de Janeiro: Escola de Enfermagem Anna Nery/UFRJ, 1996. 212 p.
- MORAES, Roque. Análise de Conteúdo: limites e possibilidades. In: ENGERS, M.E.^a (org.) **Paradigmas e metodologias de pesquisa em educação.** Porto Alegre: EDIPUCRS, 1994.
- NAÇÕES UNIDAS. **Informe da Assembléia Mundial sobre o Envelhecimento da População.** A-CONF-31. Viena, 1982.
- NAÇÕES UNIDAS. **Internacional Year of Older Persons 1999.** Disponível por WWW em www.un.org/esa/socdev/iyop/iyoppop.htm , 20 Jun 1999a
- NAÇÕES UNIDAS. **United Nations Principles for Older Persons.** Disponível por WWW em www.un.org/esa/socdev/iyop/iyoppop.htm , 20 Jun 1999b
- OLIVEIRA, Anazir M. et al. Favelas e organizações comunitárias. Petrópolis, RJ: Vozes, 1993.
- ORGANIZACIÓN PANAMERICANA DE LA SALUD. **La atención de los ancianos: um desafio para los años noventa.** Washington: OPS, Publicación Científica n. 546, 1994
- ORGANIZACION PANAMERICANA DE SALUD. **Hacia ele bienestar de los ancianos.** Washington: OPS, Publicación Científica, n.492, 1985.
- OSÓRIO, Luiz Carlos. **Família hoje.** Porto Alegre: Artes Médicas, 1995.
- PAIXÃO, Waleska. **História da enfermagem.** Rio de Janeiro: Bruno Buccini, 1969.
- PAREYSON, Luigi. **Estética** – teoria da formatividade. Petrópolis: Vozes, 1993.
- PARSE, Rosemarie R.; COYNE, A. Barbara & SMITH, Mary Jane. **Nursing research: qualitative methods.** Baltimore: Brady Communications, 1985.
- PERROT, Michele. O nó e o ninho. **Veja.** Veja 35 anos. Reflexões para o cotidiano. São Paulo: Editora Abril. n.1306, p. 74 – 81, 1993.

- RAMOS, Luiz R. et al. Perfil do idoso em área metropolitana na região sudeste do Brasil: resultados de inquérito domiciliar. **Revista de Saúde Pública**, n.27, v.2, p.87-94, 1993.
- RIO GRANDE DO SUL. Conselho Estadual do Idoso. **Os idosos do Rio Grande do Sul**: estudo multidimensional de suas condições de vida: relatório de pesquisa. Porto Alegre: CEI, 1997. 124 p.
- ROBLEDO, Luis M. G. Concepción holística del envejecimiento. ORGANIZACIÓN PANAMERICANA DE LA SALUD. **La atención de los ancianos**: um desafio para los años noventa. Washington: Organización Panamericana de la Salud, Publicación Científica n. 546, 1994, p. 34 – 41
- SANTOS, Beatriz Lara dos. **Educação, enfermagem e prática profissional com famílias**: vivências de professores de um curso de graduação. Porto Alegre: Pontifícia Universidade Católica do Rio Grande do Sul / Faculdade de Educação, 1996. (Tese, Doutorado em Educação)
- SANTOS, Beatriz Regina Lara; SAGEBIN, Helena Victoria; PASKULIN, Lisiane Girardi; EIDT, Olga Rosária; WITT, Regina. O domicílio como espaço do cuidado de enfermagem. In: CONGRESSO BRASILEIRO DE ENFERMAGEM, 50., 1998. Salvador. **Anais do 50º Congresso Brasileiro de Enfermagem**. Brasília: ABEN, 1999, p. 121-132.
- SARTI, Cynthia A. O valor da família para os pobres. In RIBEIRO, Ivete; RIBEIRO, Ana Clara Torres (Org.) **Família em Processos Contemporâneos**: Inovações Culturais na Sociedade Brasileira. São Paulo: Loyola, 1995, p. 131-150.
- SILVA, Fernando Só et al. **Manual do Home Care** para médicos e enfermeiras. São Paulo: Sistema Rimed Home Care, 1999.
- SORREL, Jeanne M.; REDMOND, Georgine M. Interviews in qualitative nursing nursing research: differing approaches for ethnographic and phenomenological studies. **Journal of Advanced Nursing**, n. 21, p. 1117-1122, 1995.
- SZYMANSKI, Heloísa. Teorias e “Teorias” de famílias. In: CARVALHO, Maria do Carmo (org.). **A família contemporânea em debate**. São Paulo: EDUC, 1995, p. 23-28.
- TRIVIÑOS, Augusto N.S. **Introdução à pesquisa em ciências sociais**. São Paulo: Atlas, 1987.
- VASCONCELOS, Eynard M. Educação em Saúde. **IIº Seminário de Educação em Saúde**. Porto Alegre: Serviço de Saúde Comunitária, GHC, 1998. (comunicação oral)
- VERAS, Renato P.; RAMOS, Luiz R.; KALACHE, Alexandre. Crescimento da população idosa no Brasil: transformações e conseqüências na sociedade. **Revista de Saúde Pública**, v.3, n. 21, p. 225-233, 1987.

WARSHAW, Gregg. La función especial del médico general. Organización Panamericana de Salud. **Hacia el bienestar de los ancianos**. Washington, Publicación Científica, n.492, 1985.

ANEXOS