

AUDREY SILVA DE ASSIS

ENVELHECIMENTO E CUIDADO:

Experiência de idosos cuidadores familiares de outros idosos

**ASSIS
2024**

AUDREY SILVA DE ASSIS

ENVELHECIMENTO E CUIDADO:

Experiência de idosos cuidadores familiares de outros idosos

Dissertação apresentada à Universidade Estadual Paulista (UNESP), Faculdade de Ciências e Letras, Assis, como requisito para o exame de defesa do curso de mestrado acadêmico em Psicologia (Área de Conhecimento: Psicologia e Sociedade).

Orientadora: Mariele Rodrigues Correa

**ASSIS
2024**

Dados Internacionais de Catalogação na Publicação (CIP)
Maria Luiza Carpi Semeghini - CRB 8/8301

A848e Assis, Audrey Silva de
Envelhecimento e cuidado : experiência de idosos
cuidadores familiares de outros idosos / Audrey Silva de
Assis. — Assis, 2024
55 f.

Dissertação de Mestrado - Universidade Estadual
Paulista (UNESP), Faculdade de Ciências e Letras, Assis
Orientadora: Dra. Mariele Rodrigues Correa

1. Idosos. 2. Cuidadores. 3. Envelhecimento. I. Título.

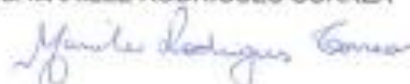
CDD 155.67



ATA DA DEFESA PÚBLICA DA DISSERTAÇÃO DE Mestrado de AUDREY SILVA DE ASSIS, DISCENTE DO PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM PSICOLOGIA, DA FACULDADE DE CIÊNCIAS E LETRAS - CÂMPUS DE ASSIS.

Aos 01 dias do mês de dezembro do ano de 2023, às 14:30 horas, no(a) Sala de Defesas e Sala Virtual: meet.google.com/sqh-cqur-uhn, realizou-se a defesa de DISSERTAÇÃO DE Mestrado de AUDREY SILVA DE ASSIS, intitulada **ENVELHECIMENTO E CUIDADO: Experiência de idosos cuidadores familiares de outros idosos**. A Comissão Examinadora foi constituída pelos seguintes membros: Profa. Dra. MARIELE RODRIGUES CORREA (Orientador(a) - Participação Presencial) do(a) Departamento de Psicologia Social / UNESP/FCL - Assis/SP, Profa. Dra. MEYRE EIRAS DE BARROS PINTO (Participação Virtual) do(a) Departamento de Psicologia e Psicanálise / UEL - Londrina/PR, Profa. Dra. CAMILA CUENCAS FUNARI MENDES E SILVA (Participação Virtual) do(a) Assis/SP. Após a exposição pela mestranda e arguição pelos membros da Comissão Examinadora que participaram do ato, de forma presencial e/ou virtual, a discente recebeu o conceito final: APROVADA. Nada mais havendo, foi lavrada a presente ata, que após lida e aprovada, foi assinada pelo(a) Presidente(a) da Comissão Examinadora.

Profa. Dra. MARIELE RODRIGUES CORREA



AGRADECIMENTOS

A conclusão desta dissertação de mestrado é o resultado de um esforço coletivo e envolveu o apoio e a contribuição de muitas pessoas e instituições, às quais desejo expressar minha profunda gratidão.

Primeiramente, gostaria de agradecer às minhas avós Maria José e Maria Helena (*in memoriam*), por serem inspiração de amor e cuidado. Aos meus pais e à minha família, por serem o meu porto seguro e meu incentivo. Ao meu companheiro, John, quero agradecer por ser meu parceiro e meu maior incentivador ao longo deste processo.

À minha orientadora, professora Mariele Rodrigues Correa, gratidão pela acolhida e por me ensinar pelo exemplo sobre uma docência afetuosa e respeitosa. À chefia do Serviço de Psicologia do Hospital das Clínicas de Botucatu, por meio de Vanessa Lozano, que não mediu esforços para me possibilitar condições institucionais que permitissem a realização deste processo. Aos profissionais da equipe de cuidados paliativos do mesmo hospital, por todo apoio e valorização do meu trabalho.

À banca examinadora, meu agradecimento pela disponibilidade e contribuições desde a qualificação até a defesa.

Agradeço às participantes da pesquisa, por sua disponibilidade e imensurável contribuição ao repartirem suas experiências, mesmo em um momento tão doloroso. Obrigada por me ajudarem a aprender!

Todos nascemos filhos de mil pais e de mais mil mães, e a solidão é sobretudo a incapacidade de ver qualquer pessoa como nos pertencendo, para que nos pertença de verdade e se gere um cuidado mútuo. Como se os nossos mil pais e mais as nossas mil mães coincidissem em parte, como se fôssemos por aí irmãos, irmãos uns dos outros. Somos o resultado de tanta gente, de tanta história, tão grandes sonhos que vão passando de pessoa a pessoa, que nunca estaremos sós.

(Valter Hugo Mãe – O Filho de Mil Homens)

RESUMO

Introdução: Envelhecer envolve mudanças biopsicossociais e é um processo marcado por heterogeneidades. Embora não seja uma doença, o envelhecimento pode suscitar uma série de demandas de cuidados em diferentes dimensões da vida, e neste cenário, o papel de cuidador informal acaba emergindo como experiência para muitos familiares. Os cuidadores informais são aqueles que oferecem cuidado sem formação específica e sem remuneração, podendo ter com a pessoa cuidada algum grau de parentesco ou não. Se constituir como cuidador informal de maneira prolongada pode afetar a saúde do cuidador, trazendo sinais de esgotamento físico e psicológico. O processo de cuidado traz à tona experiências de perdas ao longo da vida e que se entrelaçam à experiência de envelhecer constituindo mortes simbólicas tais como limitações físicas, adoecimento, aposentadoria, entre outras. Neste movimento entre cuidar de si e cuidar do outro vivenciando os desafios do envelhecimento é onde as possibilidades e limites se entrelaçam. Desta maneira surge o interesse por uma melhor compreensão dos processos intersubjetivos que permeiam esta experiência. **Objetivo:** Compreender e analisar as representações de finitude e envelhecimento e como elas atravessam a experiência de idosos cuidadores informais de outros idosos. **Método:** Trata-se de um estudo de caráter descritivo e exploratório baseado no método clínico-qualitativo. A coleta de dados foi realizada na enfermaria de cuidados paliativos do hospital das clínicas da faculdade de medicina de Botucatu após aprovação da instituição. Os critérios de inclusão foram idosos com sessenta anos ou mais, que sejam responsáveis pelo cuidado informal de outro idoso em diferentes níveis de complexidade. Os dados foram coletados através de entrevistas semiestruturadas e analisadas a partir do referencial da Análise do Conteúdo. **Resultados e Discussão:** A partir da interpretação e categorização os dados foram discutidos em eixos temáticos que envolvem a feminização da velhice e do cuidado, os significados do cuidado e do papel de cuidador, as representações de velhice pelo idoso que cuida, as perdas e os lutos (não) reconhecidos, e os desafios de cuidado aos cuidadores. **Conclusões:** Os dados fornecem pistas para refletir sobre a complexidade da experiência de tornar-se cuidador na velhice. Indica questões relacionadas ao cuidado desses cuidadores que vão desde a visibilidade de seus lutos e necessidades até a elaboração de estratégias de cuidado pelas equipes de saúde.

Palavras-chave: idoso; cuidador; envelhecimento.

ABSTRACT

Introduction: Aging involves biopsychosocial changes and is a process marked by heterogeneities. Although it is not a disease, aging can trigger a series of care demands in different dimensions of life, and in this scenario, the role of informal caregiver emerges as an experience for many family members. Informal caregivers are those who provide care without specific training and without remuneration, and they may have some degree of kinship with the person being cared for or not. Becoming an informal caregiver for an extended period can affect the caregiver's health, leading to signs of physical and psychological exhaustion. The caregiving process brings to light experiences of losses throughout life that intertwine with the experience of aging, constituting symbolic deaths such as physical limitations, illness, retirement, among others. In this movement between taking care of oneself and taking care of others, experiencing the challenges of aging is where possibilities and limits intersect. Thus, the interest arises in better understanding the intersubjective processes that permeate this experience. **Objective:** To understand and analyze the representations of finitude and aging and how they intersect with the experience of elderly informal caregivers of other elderly individuals. **Method:** This is a descriptive and exploratory study based on the clinical-qualitative method. Data collection was conducted in the palliative care ward of the Hospital das Clínicas of the Faculty of Medicine in Botucatu, following institutional approval. Inclusion criteria included individuals aged sixty or older who were responsible for informal care of another elderly person at different levels of complexity. Data were collected through semi-structured interviews and analyzed using the Content Analysis framework. **Results and Discussion:** Through interpretation and categorization, the data were discussed in thematic axes involving the feminization of old age and caregiving, the meanings of caregiving and the caregiver role, representations of old age by elderly caregivers, losses and (un)recognized mourning, and the challenges of caregiving for caregivers. **Conclusions:** The data provide insights to reflect on the complexity of becoming a caregiver in old age. It indicates issues related to the care of these caregivers, ranging from the visibility of their grief and needs to the development of care strategies by healthcare teams.

Keywords: elderly; caregiver; aging.

SUMÁRIO

APRESENTAÇÃO.....	9
INTRODUÇÃO E JUSTIFICATIVA	12
CAPÍTULO 1: SOBRE A CONSTRUÇÃO DA PESQUISA	16
Encontro com tema	16
1.1 Metodologia	17
1.2 Espaços (Re) visitados: o contexto hospitalar	18
1.3 Caminho Metodológico de Campo: Entrevistas e Observação	19
1.4 Análise do Conteúdo das Entrevistas	20
1.5 Objetivos	20
1.5.1 Geral	20
1.5.2 Específicos	21
CAPÍTULO 2: ENVELHECIMENTO E FINITUDE	22
CAPÍTULO 3: AS DIMENSÕES DO CUIDADO, O CUIDADOR FAMILIAR E OS CUIDADOS PALIATIVOS.....	25
3.1 O Cuidado e os Cuidadores	25
3.2 Cuidados Paliativos: o cuidado ao final da vida	28
CAPÍTULO 4: APRESENTAÇÃO E DISCUSSÃO DOS RESULTADOS.....	31
4.1 Caracterização das participantes.....	31
4.1.1 E: ‘A melhor filha ‘	31
4.1.2: M: “Dois pés, duas mãos e uma cabeça que pensa”.....	32
4.1.3: A: ‘Feliz, sorridente e (não) reclama’	33
4.1.4: M.: ‘A caçulinha da mãe’.....	34
4.2 Categorias de Análise.....	35
4.2.1 A Feminização da Velhice e do Cuidado.....	35
4.2.3 Representações da Velhice pelo idoso cuidador	40
4.2.4 As perdas ao Longo do Processo: ruptura de vínculos e lutos (não) – reconhecidos	42
4.2.5 Os desafios de cuidar de quem cuida: do autocuidado às políticas públicas	44
CAPÍTULO 5: CONSIDERAÇÕES FINAIS	47
REFERÊNCIAS	49
APÊNDICE I	54

APRESENTAÇÃO

Em um determinado momento, precisamos encontrar a verdade de nossa impermanência. Seria um grande sofrimento perceber, bem no momento da morte, que todo o trabalho por que passamos, todos os nossos esforços e realizações, foram dedicados a coisas nas quais não enxergamos, no fundo, qualquer sentido. (Dzogchen Ponlop Rinpoche)

Minha trajetória profissional e acadêmica se inicia no curso de Psicologia na Universidade Federal de São Paulo – UNIFESP *campus* Baixada Santista. Apesar do estranhamento provocado por um projeto político pedagógico diferenciado, a inserção desde o primeiro semestre em discussões acerca do trabalho em saúde, da interdisciplinaridade e da formação para o SUS norteou toda a graduação e os projetos nos quais me envolvi ao longo deste processo formativo.

Ao longo de um ano do percurso de minha graduação, foi possível vivenciar a experiência da pesquisa participante em território vulnerável. Esse estudo obteve financiamento pelo CNPq e muito contribuiu para a ampliação do meu olhar em relação ao impacto das políticas públicas, especialmente da atenção primária em saúde, na construção de práticas de cuidado à saúde do idoso.

Além disso, foi possível desenvolver as potencialidades do trabalho em equipe interprofissional dentro do contexto de projetos de extensão, especificamente no SADe – Serviço de Atendimento em Demências, que me permitiram aprofundar os conhecimentos – e a paixão pelo estudo do envelhecimento. O projeto consistia em duas frentes: grupo de apoio aos cuidadores e grupo de estimulação cognitiva para idosos. Durante este período, a partir do envolvimento com o referido projeto, me tornei voluntária da Abraz – Associação Brasileira de Alzheimer / sub-regional de Santos, onde participei da organização das atividades psicoeducativas junto aos cuidadores de idosos com demência.

Encerrada a graduação, dei início em Botucatu/SP à Residência Multiprofissional em Saúde do Adulto e Idoso, vinculada ao Departamento de Enfermagem da Faculdade de Medicina de Botucatu (UNESP), que me permitiu vivenciar grande aprendizado associado ao início da prática profissional. A grade curricular abrangia atividades teórico-práticas no contexto hospitalar (HCFMB) e na atenção básica (Centro de Saúde Escola), permitindo uma experiência ampla das múltiplas realidades e demandas de cuidado dos pacientes destes serviços.

Neste processo, mantive meus interesses no envelhecimento enquanto objeto de estudo, assim como me permiti expandir as fronteiras e me aproximar de outros campos da psicologia da saúde. A pesquisa de conclusão desta etapa na Residência se concentrou em realizar uma revisão sobre psicoeducação e cuidadores de idosos.

Em um segundo momento de minha atuação profissional, ingressei no curso de especialização em Humanidades e Humanização no campo da saúde, que se mostrava um complemento à minha formação e o aprofundamento em temas que me interessam no campo do trabalho em saúde, tais como a comunicação, humanização e o trabalho em equipe.

Atualmente atuo no Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de Botucatu (HCFMB – UNESP) como psicóloga hospitalar, com foco nas áreas de reabilitação física (adultos e idosos), cirurgia de cabeça e pescoço (CCP), violência contra a mulher (protocolo especial de atendimento às vítimas de violência e abortamento legal) e na enfermaria de cuidados paliativos. Neste processo vivencio inserção em diferentes equipes e setores, em que parte do trabalho tem consistido em articular melhorias na comunicação e no trabalho em equipe que possam impactar o cuidado na saúde dos usuários.

Além disso, o trabalho neste contexto possibilita observar necessidades e realidades múltiplas, que demandam a reflexão e incitam o diálogo constante entre teoria e prática, e de alguma maneira se tornaram parte importante da motivação para retomar as atividades acadêmicas de forma mais ativa.

Trabalhar junto à equipe responsável pela enfermaria de cuidados paliativos do hospital me permitiu uma aproximação mais intensa com questões relacionadas à finitude e à educação para a morte. As discussões em equipe multiprofissional evidenciam a importância do cuidado integrado e multidimensional, além de fazer emergir temas para aprofundamento em nossa própria prática.

Mesmo em um contexto privilegiado, considerando que atuamos em um hospital-escola, referência para muitos municípios no que diz respeito à assistência em saúde e também na formação médica, as mudanças de paradigma no que tange ao tema da morte, da finitude e dos cuidados de fim de vida ainda se constituem como um grande desafio para a equipe.

As demandas de cuidado dos cuidadores informais, sejam eles idosos ou não, é um fenômeno com o qual é possível se deparar com uma frequência cada vez maior em nossas práticas no contexto da psicologia da saúde. Ocupando este lugar do profissional *da escuta* conseguimos capturar parte dos processos envolvendo esta dinâmica na fala de muitos familiares-pacientes.

É neste movimento que surgiram os questionamentos que me trazem até este projeto de mestrado e o interesse no Programa de Pós-graduação em Psicologia da Faculdade de Ciências e Letras – UNESP/Campus de Assis, como possibilidade de viabilizá-lo, através da integração de conhecimentos advindos do campo da Psicologia e de áreas correlatas de conhecimento no campo da saúde que possam contribuir com a reflexão crítica e o fortalecimento de práticas embasadas cientificamente a partir da ampliação do repertório teórico.

Na tentativa de responder ao questionamento sobre como cheguei ao projeto de pesquisa, me deparo com o meu percurso – desde a graduação – envolvido no interesse e nas ações relacionadas ao campo do envelhecimento. E acredito que meu interesse seja atravessado pelas experiências vivenciadas, pelas reflexões sobre o envelhecimento possível – para mim, para os meus – a partir daquilo que é vivido e visto na experiência dos vários idosos que encontro.

Sinto que caminho com a reflexão da Simone de Beauvoir muito viva em mim “não sabemos quem somos se ignorarmos quem seremos” (2018, p. 11). Nesta reflexão me ocorre pensar sobre como, no meu imaginário, os idosos guardam um certo saber muito delicado, que me encanta para além do ato de tabular dados sobre.

Sendo trabalhadora de um hospital, que também é o espaço que possibilitou a minha coleta de dados, sinto-me desafiada a repensar as práticas biomédicas que me capturam rumo a construção de uma experiência de pesquisa que me faça sentido.

De que maneira poderíamos cuidar também do idoso que cuida? Quais os impactos, os limites e os significados de ocupar este lugar entre o cuidado de si e o cuidado do outro? Tais questionamentos ressoam a cada encontro em que esta realidade se torna mais evidente.

INTRODUÇÃO E JUSTIFICATIVA

Paremos de trapacear, o sentido de nossa vida está em questão no futuro que nos espera; não sabemos quem somos se ignorarmos quem seremos; aquele velho, aquela velha, reconheçamo-nos neles. Isso é necessário se quisermos assumir em sua totalidade nossa condição humana. (Simone de Beauvoir)

Discutir o envelhecimento e suas repercussões individuais e coletivas é implicar-se em um compromisso, como nos convida Beauvoir (2018), assumindo a velhice como condição da existência humana e nos posicionando em relação a isso.

O envelhecimento populacional vem se construindo como um desafio na perspectiva mundial, especialmente em países com acelerada mudança na estrutura da pirâmide populacional, incluindo o Brasil. Esta transição se desenha a partir de fatores como altas taxas de crescimento populacional associada à alta taxa de fecundidade no passado (comparativamente) e a redução da mortalidade (Camarano, 2002). Ainda de acordo com Camarano (2002), esse processo tem relação direta com políticas sociais, do Estado e o progresso tecnológico, ao mesmo tempo que faz emergir desafios em diferentes âmbitos.

O grupo ‘idoso’ é comumente demarcado com base no limite etário, no qual se baseiam a Política Nacional do Idoso (Lei 8.842, de 4 de janeiro de 1994) e o Estatuto da Pessoa Idosa (Lei 10.741, de 1º de outubro de 2003), que consideram idosos aqueles com 60 anos ou mais (Camarano, 2004). Importante ressaltar, conforme indica Mercadante (2007), que a identidade do idoso não pode ser reduzida aos fenômenos biológicos, mas deve incluir os fatores histórico-culturais que balizam o significado da velhice em um determinado tempo social e histórico.

Canineu e Diniz (2007) abordam o envelhecimento como um fenômeno que envolve mudanças em três aspectos da vida dos indivíduos: biológico, social e psicológico. Nesse sentido, ressaltam que, apesar de não ser uma doença em si, o idoso pode vivenciar formas de adoecimento a partir das alterações fisiológicas, afetivas, cognitivas e sociais. Kreuz e Franco (2017, p. 183) ressaltam que o envelhecimento “é vivido de maneira única, muito particular, pois se processa de forma muito diferente para cada pessoa, mesmo que profundamente ancorado no modo da cultura”.

De acordo com Paschoal (2007), neste contexto de crescente envelhecimento populacional, as doenças crônicas substituíram as doenças infecciosas e são as que comumente levam a maior prevalência de incapacidades. As mudanças psicossociais mais importantes estão relacionadas aos papéis sociais do idoso, questões referentes à identidade, aposentadoria, perdas

de diferentes naturezas e diminuição no contato social. Tais mudanças podem resultar em dificuldades de adaptação e planejamento do futuro (Zimmerman, 2000).

Neste processo multifatorial crescem demandas por cuidado e, no Brasil, a família ainda se constitui como principal centro de apoio social ao idoso. É nesse contexto que surgem os cuidadores informais (Garrido; Almeida, 1999), que são aqueles que oferecem cuidados, sem formação específica e sem remuneração. Eles podem ser familiares, amigos ou vizinhos que são levados à aprendizagem na prática em seu dia a dia (Garrido; Almeida, 1999; Silveira, 2000).

Esses cuidadores integram a rede de apoio do idoso dependente, muitas vezes assumindo toda a responsabilidade pelo gerenciamento do cuidado. Se constituir como cuidador informal de maneira prolongada pode afetar a saúde de quem cuida, trazendo sinais de esgotamento físico e psicológico (Figueiredo; Lima; Souza, 2009). A ambiguidade estressante inerente aos processos de adoecimento e cuidado, neste contexto, faz com que os cuidadores sejam envolvidos em uma dinâmica de oscilação emocional relacionada à continuidade do cuidado e o avanço da doença (Bifulco, 2020).

No contexto de aumento da longevidade e conseqüente desafios para as famílias e instituições de saúde é que o cuidado paliativo se fortalece como abordagem de cuidado. O primeiro conceito de Cuidado Paliativo foi publicado pela OMS em 1990, sendo atualizado em 2002 e indica que tais cuidados:

consistem na assistência promovida por uma equipe multidisciplinar, que objetiva a melhoria da qualidade de vida do paciente e seus familiares, diante de uma doença que ameace a vida, por meio da prevenção e alívio do sofrimento, por meio de identificação precoce, avaliação impecável e tratamento de dor e demais sintomas físicos, sociais, psicológicos e espirituais (WHO, 2002).

Compreende-se que, através de uma visão holística, os cuidados paliativos possam contribuir com alívio de sintomas, da dor e melhora da qualidade vida dos pacientes que vivenciam adoecimento sem possibilidade de cura, assim como de seus familiares (Siqueira; Pessini, 2012).

O panorama demográfico atual reforça a importância das pesquisas envolvendo a temática do envelhecimento, entendendo que será cada vez maior o número de pessoas consideradas idosas e aponta para a importância da estruturação de um modelo de atenção à saúde do idoso que abarque as novas demandas sociais e de cuidado em saúde, o que inclui o fenômeno de idosos que se tornam cuidadores informais de outros idosos.

Considera-se que a emergência de tais demandas se constituem como desafios para a área de saúde em seus diferentes níveis de atenção, tornando importante ampliar as discussões sobre as práticas de cuidado que possam promover saúde de idosos e seus cuidadores, justificando a realização desta pesquisa. A compreensão dos impactos de tornar-se cuidador e da construção subjetiva desta experiência no que tange ao seu entrelaçamento nas próprias experiências com a finitude mostra-se pertinente e sensível a demandas que, por muitos momentos, parecem ocultas à rede de apoio deste idoso e até aos profissionais e serviços de saúde.

Desta forma, tal compreensão possibilita valorizar a complexidade da experiência do idoso cuidador, ao mesmo tempo que nos convoca à ampliação de um cuidado a essa população que ultrapasse uma visão tecnicista, e considere as construções intersubjetivas desta experiência. O campo dos estudos sobre finitude e morte ainda se fortalece no Brasil, e tais temas ainda são tratados como tabu frequentemente em nossa sociedade. Considera-se importante evidenciar e aprofundar tais questões que atravessam de maneira tão indissociável a existência humana.

As pesquisas mais recentes envolvendo idosos cuidadores de idosos destacam a investigação de cunho quantitativo, relacionados aos aspectos como qualidade de vida, fragilidade, sobrecarga, entre outros (Alves *et al.*, 2018; Oliveira *et al.*, 2018; Santos-Orlandi *et al.*, 2017). Neste movimento entre cuidar de si e cuidar do outro, vivenciando os desafios do envelhecimento, as possibilidades e limites se entrelaçam. Desta maneira surge o interesse por uma melhor compreensão dos processos intersubjetivos que permeiam esta experiência.

Estudos que abordam a dinâmica intersubjetiva ainda parecem ser incipientes, embora estejam se fortalecendo nos últimos anos no contexto brasileiro, reforçando a questão disparadora desta pesquisa: “Qual a perspectiva de envelhecimento, finitude e cuidado na experiência de idosos que cuidam de outros idosos? E como o papel de cuidador impacta a representação e a vivência de envelhecer?”.

Tendo como ponto de partida tais inquietações, o objetivo desta pesquisa consiste em investigar e compreender os sentidos dados para a experiência de tornar-se cuidador informal de outros idosos em contexto de cuidados paliativos, e quais os impactos em suas subjetividades. Para tanto, a pesquisa está organizada conforme a descrição abaixo.

No primeiro capítulo apresentaremos a metodologia utilizada neste estudo, bem como os objetivos, os materiais e os procedimentos utilizados para a coleta de dados. Logo em

seguida, no segundo capítulo, discutiremos as perspectivas do envelhecimento e suas interrelações com a finitude humana.

O terceiro capítulo é dedicado a uma contextualização sobre os conceitos de cuidado e cuidador, trazendo elementos para a reflexão sobre os impactos desta condição e abordando a contextualização de cuidados paliativos, recorte por meio do qual este estudo foi realizado. No capítulo quatro apresenta-se a discussão dos resultados, incluindo a caracterização das participantes e as categorias resultantes do trabalho de análise dos dados. O capítulo cinco aborda as considerações finais e indica rumos futuros para a temática. Finalizando este trabalho serão apresentados as referências bibliográficas e os apêndices.

CAPÍTULO 1: SOBRE A CONSTRUÇÃO DA PESQUISA

Gosto de cavar as histórias como quem procura tesouros. E eu sempre encontro.
(Ana Claudia Quintana Arantes)

Encontro com tema

A prática da psicologia hospitalar tem se fortalecido a cada ano, ampliando suas interfaces de atuação em diferentes especialidades e equipes. Seu objetivo principal é, como destaca Simonetti (2011) “ajudar o paciente a fazer a travessia da experiência do adoecimento, mas não diz onde vai dar essa travessia, e não o diz porque não pode, não o diz porque não sabe (p. 19)”

Desta forma, construir um fazer psicológico no ambiente hospitalar é um desafio teórico e prático de construção e reconstrução de conhecimentos, baseado em espaços de diálogos internos e em equipe. Neste mesmo processo, os cuidados paliativos como uma abordagem de cuidados também têm ganhado um corpo teórico e técnico nos últimos anos, incorporando os saberes de diferentes áreas de atuação, incluindo a psicologia, na busca pela oferta de cuidados de qualidade em contexto de adoecimentos ameaçadores da vida.

Ao identificar os problemas de pesquisa e as proposições metodológicas reflito também sobre o caráter afetivo associado ao meu envolvimento ao campo de estudo do envelhecimento. Nesta delimitação – de pesquisa –, sou atravessada não só pelo aporte teórico, mas especialmente pela curiosidade respeitosa por suas vivências.

É deste encontro entre o meu interesse genuíno pela temática do envelhecimento e a inserção como psicóloga hospitalar em uma equipe de cuidados paliativos que surge o encontro com as demandas, cada vez mais frequentes, de idosos familiares cuidando de outros idosos em contexto de adoecimento. Utilizo de Fernando Pessoa que me auxilia a refletir sobre esses atravessamentos ao destacar

O homem da ciência reconhece que a única que a única realidade para si é ele próprio, e o único mundo real o mundo como a sua sensação lho dá. Por isso, em lugar de seguir o falso caminho de procurar ajustar as suas sensações às dos outros, fazendo ciência objetiva, procura, antes, conhecer perfeitamente o seu mundo e a sua personalidade. Nada mais objetivo do que os seus sonhos. Nada mais seu do que a sua consciência de si. Sobre essas duas realidades requinta ele a sua ciência. (Pessoa, 1999, p. 485)

1.1 Metodologia

A metodologia da pesquisa adotada será clínico-qualitativa, em um estudo de caráter descritivo e exploratório. A pesquisa qualitativa pode ser considerada um conjunto de diferentes perspectivas teóricas e práticas metodológicas. Cardano (2018) destaca três elementos que considera comuns aos diferentes modelos de pesquisa qualitativa, sendo eles: a adaptação do método ao público/participantes; o enfoque nos detalhes, no particular; e os aspectos polifônicos resultantes da interação pesquisador - participante, expressos nos resultados das pesquisas.

Neste sentido Cardano (2018) ressalta que

a boa pesquisa qualitativa move-se na direção indicada por Patton, à pesquisa dos contos, à reconstrução de eventos minutos, de contextos sociais circunscritos – em uma palavra: de pequenas coisas – a quem confiar a tarefa de jogar luz - com autoridade – sobre fenômenos sociais mais abrangentes. (p. 4)

Já a pesquisa clínico-qualitativa se situa como um desdobramento dentro do campo das metodologias qualitativas, partindo de princípios comuns a elas. É resultado especialmente da junção entre o arcabouço epistemológico de tais metodologias com conceitos advindos da prática clínica (médica e psicológica). Dentro dessa perspectiva, passa-se a considerar a dimensão existencial, ou seja, angústias e ansiedades, de pesquisador e pesquisado, compreendendo seus impactos nos diferentes momentos de construção da pesquisa (Turato, 2008).

Considera-se que a ruptura epistemológica desta perspectiva, em relação aos métodos qualitativos, reside na consideração de seus três pilares sustentadores: atitude existencialista, atitude clínica e atitude psicanalítica. Por atitude existencialista compreende-se a consideração das angústias e ansiedades inerentes à vida e que mobilizam o pesquisador em sua busca por aprofundamento; a atitude clínica consiste na postura de acolhimento e, por fim, a atitude psicanalítica entendida como a introdução de conceitos psicodinâmicos na leitura da relação pesquisador-pesquisado e de elementos resultantes desse processo (Turato, 2008).

Turato (2008) sintetiza que a formulação do método clínico - qualitativo

(...) é concebido como um meio científico de conhecer e interpretar as significações – de naturezas psicológicas e sociais – que os indivíduos (pacientes ou quaisquer outras pessoas preocupadas ou que se ocupam com problemas da saúde), dão aos fenômenos do campo da saúde. Ocorre sob o paradigma fenomenológico, dentro da área das Ciências do Homem, com valorização das angústias e ansiedades existenciais das

peças envolvidas no estudo e pautando-se num quadro interdisciplinar de referenciais teóricos (...)” (Turato, 2008, p. 240)

1.2 Espaços (Re) visitados: o contexto hospitalar

Ao longo dos últimos sete anos estive inserida no contexto hospitalar, seja como pós-graduanda, como trabalhadora e, durante o processo de construção desta pesquisa, também como pesquisadora. A escolha de realizar a pesquisa em um ambiente onde já estava familiarizada parecia natural, e, no entanto, ao longo deste processo, uma série de desafios se fizeram presentes.

De acordo com informações do site da instituição, o Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de Botucatu (HCFMB) é considerado a maior instituição pública vinculada ao Sistema Único de Saúde (SUS) na região, tendo abrangência para cerca de 68 municípios da região. O serviço de Cuidados Paliativos iniciou suas atividades em 2017, a partir atividades assistenciais via interconsulta em todo o complexo do Hospital, bem como assistência ambulatorial.

A enfermaria de cuidados paliativos do HCFMB foi inaugurada em setembro de 2019, sendo considerada umas das poucas unidades com esse perfil dentro de um hospital vinculado ao Sistema Único de Saúde (SUS). Em sua proposta estavam incluídos um trabalho em equipe multidisciplinar, composta por enfermeiras (os), técnicas (os) de enfermagem, psicólogas (os), fisioterapeutas, assistente social, fonoaudióloga, nutricionista, médicos e um capelão, com ênfase nos princípios estabelecidos dentro do Cuidado Paliativo. No entanto, cerca de cinco meses depois, deparamo-nos com o início da pandemia de Covid-19 no Brasil e com a chegada dos primeiros casos de internação em nosso hospital.

Diante de tantas incertezas e necessidades urgentes neste novo cenário, a enfermaria de cuidados paliativos foi deslocada de localização, visando privilegiar os leitos para as cada vez mais frequentes internações em decorrência da Covid-19. Tais medidas extremamente necessárias descontinuaram as atividades em seu formato original por longos meses.

Atualmente, tanto a equipe como o espaço físico encontram-se em processo de transição: há sete leitos em funcionamento no Hospital Estadual – unidade hospitalar de média complexidade que integra o complexo HCFMB. Neste espaço foram realizadas as observações e o convite para os participantes da pesquisa que acompanhavam familiares durante a internação sob responsabilidade dos cuidados dessa equipe.

1.3 Caminho Metodológico de Campo: Entrevistas e Observação

“A vida é a arte do encontro embora haja tanto desencontro pela vida”, canta o poeta Vinicius de Moraes. O verdadeiro encontro exige o trabalho delicado de presença e intenção que vai além de compartilhar o mesmo espaço e, quando realizado, permite-nos não só o conhecimento do outro, mas também de algo em nós mesmos.

Para viabilizar este percurso esta pesquisa foi avaliada e aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa, sob o número CAAE 60680822.7.0000.5411 de agosto de 2022. O percurso metodológico se iniciou através da aproximação com os temas por meio de revisão bibliográfica e através de reflexão baseada na literatura desenvolveu-se um roteiro que foi ainda modificado posteriormente ao exame de qualificação, e que segue em anexo.

Os critérios de inclusão foram idosos com sessenta anos ou mais, que fossem responsáveis pelo cuidado informal de outro idoso em diferentes níveis de complexidade e poderiam ser acessados em contexto de internação deste familiar na enfermaria do HCFMB aos cuidados da equipe de cuidados paliativos. Ao total foram entrevistadas quatro cuidadoras, todas cuidadoras informais: duas responsáveis pelo cuidado de suas mães, uma cuidava do pai e uma cuidava do marido.

Todas as participantes foram consultadas sobre a autorização para que o áudio da entrevista fosse gravado, a fim de proporcionar uma transcrição fidedigna ao conteúdo enunciado. A partir das gravações foram feitas as transcrições das entrevistas e o áudio foi apagado posteriormente, garantindo total sigilo às informações. A fim de manter o anonimato e, ao mesmo tempo, preservar uma certa personalidade, foi perguntado ao final de cada entrevista como cada uma das participantes se identificava, e os termos foram utilizados nos subcapítulos destinados às respectivas apresentações.

Para a coleta de dados, foram utilizados os procedimentos relativos às etapas de campo, conforme destaca Turato (2008): ambientação, entrevistas preliminares, seleção e convite, entrevistas, uso de recinto reservado, estabelecimento de rapport, explicação do termo de consentimento, coleta de dados e questões do roteiro, observação e auto-observação e disponibilidade do pesquisador. A compreensão da entrevista como prática discursiva envolve a consideração de seu caráter interativo, conforme indica Pinheiro (1999) “o sentido é produzido interativamente, e a interação presente não inclui apenas alguém que fala e um outro que ouve, mas todos os ‘outros’ que ainda falam, que ainda ouvem ou que, imaginariamente, poderão falar ou ouvir” (p. 194).

1.4 Análise do Conteúdo das Entrevistas

A interpretação dos resultados será realizada baseado no referencial da Análise de Conteúdo conforme discutida por Bardin e adaptada por Turato ao método clínico-qualitativo. De acordo com Bardin a análise do conteúdo consiste em um

conjunto de técnicas de análise de comunicação visando a obter, por procedimentos sistemáticos e objetivos de descrição do conteúdo das mensagens, indicadores (quantitativos ou não) que permitam a inferência de conhecimentos relativos às condições de produção/recepção destas mensagens (Bardin, 2009, p. 44)

Originalmente a Análise de Conteúdo compreende três etapas: 1) Pré-análise; 2) Exploração do material e 3) Tratamento dos resultados e interpretação (Bardin, 2009). A etapa de pré-análise tem como objetivo principal a organização e operacionalização do processo de análise por meio da escolha do material, leitura flutuante e preparação do material para a etapa seguinte. A fase de Exploração do Material envolve codificação do material escolhido a partir das regras estabelecidas na etapa de pré-análise e, por fim, a fase de Tratamento dos resultados envolve a validação dos dados, a construção de significados e interpretações (Bardin, 2009).

Turato (2008) destaca a importante contribuição da autora, mas identifica a necessidade de uma complementação de sua discussão ao considerarmos os discursos que são coletados no contexto clínico. Portanto, utilizamos na interpretação dos dados coletados a incorporação de aspectos clínico-qualitativos conforme discutido pelo autor. Segundo este autor, compreende as fases do tratamento dos dados obtidos: preparação do material, pré-análise, categorização, validação externa e apresentação dos resultados (Turato, 2008).

1.5 Objetivos

1.5.1 Geral

O objetivo geral deste estudo consiste em investigar e compreender os sentidos dados para a experiência de tornar-se cuidador informal de outros idosos em contexto de cuidados paliativos, observando quais as repercussões em suas subjetividades.

1.5.2 Específicos

Os objetivos específicos consistem em:

- Verificar as formas de produção de cuidado à população idosa a partir das experiências de cuidadores de idosos;
- Identificar em idosos cuidadores demandas inerentes à tarefa de cuidar e contribuir com a elaboração de estratégias de atenção aos cuidadores.

CAPÍTULO 2: ENVELHECIMENTO E FINITUDE

E por que é formidável? Primeiro, porque, na velhice, sabe-se que chegou lá. O que é muito! Não é um sentimento de triunfo, mas chegou lá. Chegou lá em um mundo cheio de guerras, de vírus malditos e tudo o mais. Mas conseguiu atravessar tudo isso, os vírus, as guerras e todas estas porcarias. Esta é a hora em que só há uma coisa: ser! O velho é alguém que é. (Gilles Deleuze)

Envelhecer se tornou ao longo da história moderna um lugar existencial que pode ser habitado por mais pessoas e por mais tempo, do ponto de vista da transição demográfica. Isto posto, é importante ressaltar como esse fenômeno implica em desafios significativos como o reposicionamento das políticas públicas sociais e de saúde que compartilhem visões de cuidado destinadas a esse grupo populacional e, de maneira igualmente importante e complementar, a consideração da pluralidade das experiências de envelhecer como fator de visibilidade às diferentes demandas.

Silva (2008) destaca a percepção de mudanças histórico-sociais na forma de caracterizar essa etapa da vida, partindo da ideia tradicional que associa a velhice ao descanso ou a inatividade, até o atual e amplo espectro de representações tais como um período de atividade e satisfação pessoal. Mas afinal, o que é dizer do envelhecimento e de seus desafios mais atuais? Para Schneider e Irigaray “a velhice é uma construção social e cultural, sustentada pelo preconceito de uma sociedade que quer viver muito, mas não quer envelhecer.” (2008, p. 592).

Para compreender tais questões de maneira mais ampla se faz importante caminhar na compreensão da construção histórica daquilo que hoje nos é apresentado como a velhice. De acordo com Silva (2008) “o surgimento da velhice e da terceira idade pode ser entendido como resultante de um processo complexo, que envolve a convergência de discursos políticos, práticas sociais, interesses econômicos e disciplinas especializadas” (p. 156).

O século XIX marca o surgimento gradativo de mudanças na forma de diferenciar as idades e suas respectivas funções, demarcando transições rígidas entre os estágios etários. A consolidação das categorias etárias ao longo deste período favoreceu o fortalecimento das chamadas identidades etárias, ou seja, características que passam a definir a experiência de ‘habitar’ certa etapa da vida (Silva, 2008).

Silva (2008) discute que os processos de mudanças e a reunião de diferentes discursos possibilitaram terreno fértil para o surgimento da velhice como categoria. Dentre os vários fenômenos que favoreceram esse processo a autora destaca como fundamentais os saberes médicos direcionados ao corpo envelhecido e a instituição da aposentadoria.

Sobre tais fenômenos Silva (2008) discute como, com o advento da medicina moderna, a velhice passa a ser estudada e enxergada a partir de uma perspectiva biológica e clínica, como uma etapa da vida de degeneração do corpo. Neste mesmo movimento, como reação às novas demandas advindas do processo de industrialização intenso nos séculos XIX e XX, há também o surgimento das pensões. Sobre isto destaca que

As consequências da institucionalização dos sistemas de aposentadoria foram a criação de agentes especializados na gestão da velhice; a transferência da responsabilidade das famílias para esses novos agentes; e a consolidação da velhice como categoria etária. Mas outra consequência foi fundamental para a definição da emergente identidade etária da velhice: a associação inequívoca entre velhice e invalidez. (Silva, 2008, p. 160)

A velhice vai se construindo então, até este momento histórico, uma categoria social associada à invalidez que também passa a compreender o idoso como sujeito de direitos. De acordo com Debert (1999), as décadas de 1960 e 1970 marcaram o que a autora chama de ‘socialização do envelhecimento’, ou seja, a identificação da velhice como problema social e coletivo.

É também neste período que uma importante transformação, com o advento da ideia de ‘terceira idade’ marca uma inversão de valores sobre a velhice, como destaca Silva “antes entendida como decadência física e invalidez, momento de descanso e quietude no qual imperavam a solidão e o isolamento afetivo, passa a significar o momento do lazer, propício à realização pessoal que ficou incompleta na juventude (...)” (2008, p. 161).

Revisitar a construção histórica das principais ideias que sustentam a identidade social da velhice é possibilitar reflexões acerca de como tais noções, embora distintas entre si, se entrelaçam e se expressam no discurso cotidiano. Nesta perspectiva, e mantendo o cuidado de não uniformizar a experiência de envelhecer, é sempre importante reforçar sua característica plural e heterogênea, podendo assim dar visibilidade às múltiplas formas de vivenciar esta etapa, como alerta Silva (2008) “parece-nos possível estimular o que puder contribuir para o aumento da satisfação dos sujeitos e refletir com cuidado acerca daquilo que pode significar, em última instância, constrangimento, sujeição ou exclusão social” (p. 183).

Diante desta discussão, falar de envelhecer é compreendê-lo como um processo que implica em inúmeros desdobramentos para a subjetividade e o nosso modo de estar no mundo. Considerando tais impactos e atravessamentos, é importante atentarmos ao sujeito que envelhece em sua dimensão integral, pois ao olhar para o corpo biológico desconsiderando a subjetividade da vida humana, violentamos o ser humano na sua trajetória de envelhecer.

Schneider e Irigaray (2008) contribuem com esta discussão, apontando a importância de um olhar aos diferentes aspectos cronológicos, biológicos, psicológicos e sociais e como se relacionam e se expressam nas múltiplas velhices. De acordo com os autores “velhice não é definida por simples cronologia, mas pelas condições físicas, funcionais, mentais e de saúde das pessoas, o que equivale a afirmar que podem ser observadas diferentes idades biológicas e subjetivas em indivíduos com a mesma idade cronológica” (Schneider; Irigaray, 2008, p. 589).

Propondo uma discussão sobre as diferentes idades da velhice, Schneider e Irigaray (2008) retratam que, do ponto de vista cronológico a conceituação de velhice é definida pela Organização Mundial da Saúde (OMS), que estabelece 65 anos nos países desenvolvidos e aos 60 anos nos países em desenvolvimento, e destacam a inviabilidade a sua utilização do critério etário de maneira isolada para abarcar a complexidade da experiência de envelhecer.

Já na perspectiva biológica, a idade é marcada por mudanças corporais e mentais, que se iniciam antes do nascimento e nos acompanham ao longo de todo o desenvolvimento. Os autores conceituam idade social como performances individuais de papéis sociais, extremamente interrelacionados com a cultura e as expectativas sociais estabelecidas em relação à velhice. O conceito de idade psicológica abarca dois diferentes sentidos: o primeiro relaciona a idade cronológica e as habilidades adaptativas de cunho psicológico ou funções cognitivas; já o segundo envolve a avaliação subjetiva da idade e de marcadores biológicos, sociais e psicológicos na velhice. (Schneider; Irigaray, 2008).

Discutir envelhecimento então é estar atenta à multiplicidade de relações e experiências que se expressam, permeadas por marcadores sociais da diferença, pela cultura e pelas experiências individuais. Para Py (1999)

o envelhecimento enquanto experiência crucial dos seres humanos presentifica-se nos domínios da arte de viver. No modo peculiar de cada um participar da construção da existência. De fazer a vida, renovada na conquista do eterno vir-a-ser, que se perpetua pela via do legado, destinado àqueles que permanecem e que se põem a complementar a obra inacabada das vidas que se acabam. (Py, 1999, p. 30)

Refletindo sobre a afirmação de Py (1999) acima, emergem os questionamentos sobre como se expressa tal ‘construção da existência’ na experiência de idosos que, por diferentes motivos, compartilham da tarefa de cuidar de outro idoso. Há espaço para observar a velhice de si enquanto cuida da velhice do outro?

CAPÍTULO 3: AS DIMENSÕES DO CUIDADO, O CUIDADOR FAMILIAR E OS CUIDADOS PALIATIVOS

Um dia, entendi que os velhos são heróis. Passaram por muito, ganharam e perderam tanta coisa. Perderam pessoas. Persistem sobretudo para cuidar de nós, os mais novos, e nos assistirem. Observam-nos. (Valter Hugo Mãe)

3.1 O Cuidado e os Cuidadores

Falar sobre cuidado é refletir a dimensão de um campo que permeia a nossa existência desde o nascimento, durante nosso desenvolvimento, envelhecimento e finitude. As primeiras atitudes de cuidado no início da nossa existência garantiriam condições para que pudéssemos nos desenvolver. Tal percepção da importância e centralidade do cuidado permeia a discussão sobre o tornar-se cuidador familiar e seus desdobramentos entre o cuidado de si e do outro.

Para Boff “o cuidado é tão essencial que é por todos compreendido. Porque todos o experimentamos a cada momento (...)” (2020, p. 392). Para Waldow (2006) o cuidado é uma expressão de atitudes que vão além do contexto de adoecimento de outrem, sendo expressas de maneira importante no nosso cotidiano como forma de viver e se relacionar.

No contexto da saúde, a temática do cuidado tem sido discutida sob diversas perspectivas: uma alternativa ao curar, como enfoque aos aspectos biológicos, como ações terapêuticas, ou ainda, como modelo de humanização (Zoboli, 2007). Pensar o cuidado em sua dimensão ética contempla todas essas perspectivas, e amplia esta discussão para a dimensão relacional que caracteriza essa dinâmica, conforme indica Zoboli (2007, p. 159): “é a maneira como a pessoa estrutura e funda suas relações com as coisas, os outros, o mundo e, também, consigo mesma”.

Atualmente, em decorrência da configuração demográfica e do acelerado aumento de idosos dependentes, observa-se o aumento de idosos com necessidades de cuidados e, conseqüentemente, ainda que pouco estudado, um aumento do número de idosos cuidando de outros idosos na família (Flesch, 2017). Este processo de transição para um novo papel social nem sempre é esperado e, frequentemente, é recebido como um desafio com inúmeras adaptações e aprendizados. Como afirma Souza et al. (2021, p. 28), “o desafio do cuidado do idoso impõe à família o dilema de conciliar e reordenar as demandas do cotidiano do cuidado e as outras tarefas domésticas, sociais e profissionais”.

O cuidador informal se caracteriza como a pessoa que assume cuidados com o idoso, sem remuneração, posição que pode ser ocupada por familiares, amigos ou vizinhos (Vieira *et*

al., 2011). De acordo com Flesch (2017) os idosos que assumem esse papel de cuidado acabam expressando a chamada dupla vulnerabilidade, o que significa que estão expostos a riscos por serem cuidadores e, por outro lado, a riscos decorrentes do próprio envelhecimento.

Sobre tais impactos, é possível destacar uma série de estudos quantitativos que exemplificam tais questões. O estudo que enfoca a satisfação com a vida e a qualidade de vida, destaca a importância destes domínios no favorecimento de aspectos saudáveis no campo físico, cognitivo, psicológico e social em idosos cuidadores (Tomomitsu *et al.*, 2014).

A relação desses domínios também é destacada por Caldeira *et al.* (2017). Em seu estudo, os autores evidenciam correlações entre baixas pontuações na avaliação de qualidade de vida e satisfação com a vida, considerando que esses dois domínios se influenciam mutuamente, assim como, associação entre presença de sintomas depressivos e baixa satisfação com a vida. O estudo de Oliveira *et al.* (2018) também indica a forte relação entre a percepção de qualidade de vida e sobrecarga referida pelo cuidador.

Terassi *et al.* (2017) discutem em seu trabalho como a experiência dos idosos cuidadores pode resultar em dificuldades nas atividades da vida diária, de forma a afetar o cuidado prestado e o próprio autocuidado, com possíveis prejuízos de aspectos cognitivos, comportamentais e sociais. Já Pavarini *et al.* (2017) destacam um pior desempenho cognitivo nos idosos cuidadores em contexto de alta vulnerabilidade social quando comparado às regiões urbana e rural. Além disso, os idosos cuidadores no contexto de alta vulnerabilidade social apresentaram pior escolaridade e piores condições de saúde e de cuidado. Desta forma, é importante considerar o impacto das vulnerabilidades no acesso a melhores condições de saúde, principalmente associado a experiências de maior sobrecarga, tal como a do cuidador idoso.

Do ponto de vista de estudos qualitativos, destaca-se como Silva, Moreira-Almeida e Castro (2018), no qual buscaram avaliar as formas de enfrentamento utilizadas para alívio de tensões por cuidadores idosos de familiares idosos. Em uma amostra de dez idosos, foi identificado que os participantes utilizam prioritariamente o *coping* religioso espiritual como enfrentamento. Ainda dentro desta perspectiva, Garcia *et al.* (2022) relatam a experiência de intervenção junto a idosos cuidadores através do acompanhamento psicológico de orientação psicanalítica, evidenciando essa proposta de cuidado como uma possibilidade de reinvestimento em si e da construção de uma nova relação com o outro.

Ao se tratar da dinâmica de tornar-se cuidador em contexto de cuidados paliativos, tal qual propomos nesta pesquisa, ampliamos a discussão e incluímos mais um elemento atravessador da experiência de cuidar: a morte, as perdas simbólicas e reais e o deparar-se com

a finitude. Neste aspecto considera-se o morrer em sua dimensão social e cultural, como destacam Fratezi e Gutierrez (2011):

o processo do morrer pode ser vivido de distintas maneiras, de acordo com os significados compartilhados por esta experiência, porque esses significados são influenciados pelo momento histórico e pelos contextos socioculturais. Por isso, é importante conceber a morte como um processo e não como um fim, pois considerando que o paciente é um ser social e histórico, cuidá-lo em seu momento final significa entendê-lo, ouvi-lo e respeitá-lo (p. 3242).

Embora o luto seja socialmente interpretado a partir da morte do corpo físico, há no processo de adoecimento e cuidado muitas “pequenas mortes” que não são percebidas pelos cuidadores informais (Bifulco, 2020). Nesta reflexão, Giacomini, Santos e Firmino pontuam que “diante da consciência da própria finitude, na interação dinâmica do processo saúde-doença-velhice, o luto antecipado do sujeito idoso revela-se na convivência com doenças crônicas e incapacitantes e nos medos de *não dar conta*, de *dar trabalho* e de morrer” (2013, p. 2494).

O luto é um conceito estudado por diferentes autores, e de maneira geral, é considerado um conjunto de reações diante de perdas reais ou simbólicas, o que significa dizer que ele se constitui como um processo de construção de significados para a experiência de perda (Franco, 2021). Ainda dentro deste campo, o conceito de luto antecipatório aborda o processo dinâmico que tem início na ocorrência de um diagnóstico e pode acompanhar o paciente e seus familiares ao longo de seu tratamento; é considerado um conjunto de processos que permitem absorver a realidade da perda gradualmente por meio de transições emocionais e cognitivas (Franco, 2021).

Neste movimento entre cuidar de si e cuidar do outro, as possibilidades e limites dos idosos se entrelaçam, e oferecer um olhar atento a estas experiências pode promover um cuidado ampliado ao idoso que cuida em contextos de fragilidade e sofrimento emocional. Lemos (2018) destaca a importância deste conhecimento para a oferta de cuidados específicos a esse público pelos profissionais da saúde, ressaltando que

Se estamos falando de idosos que cuidam de idosos, por si só essa situação se define cronologicamente e, seguindo o curso natural da vida, esses homens e mulheres têm uma perspectiva de vida inferior aos cuidadores mais jovens, assim o seu tempo de reconstrução de sua vida, de realizar desejos, de cuidar de si é mais curto. Daí a importância de se compreender mais profundamente os meandros do processo de cuidar (...) (Lemos, 2018, p. 23).

3.2 Cuidados Paliativos: o cuidado ao final da vida

O luto é o preço que pagamos por ter coragem de amar os outros. (Irvin Yalom)

Início esta discussão com a frase do escritor Irvin Yalom, de seu último livro, no qual retrata toda a sua experiência afetiva enquanto cuidador, aos 88 anos, de sua amada esposa, Marilym, de 87 anos, acometida por um grave adoecimento oncológico e em tratamento paliativo. O livro, escrito a quatro mãos e em parceria com a esposa, se intitula “Uma questão de vida e morte: amor, perda e o que realmente importa no final” (2021). Acredito que, como cuidador e idoso, Irvin Yalom sintetize em seus escritos parte dessas experiências tão significativas que me inquietam e me transportam neste processo intenso de pesquisa e de assistência.

Os cuidados paliativos nasceram como resposta à demandas de cuidados ao fim de vida, que compreendessem a dimensão do cuidar ainda que não fosse possível curar. Desta forma, sua atual definição consiste em uma abordagem que contempla uma gama ampla de especialidades que trabalham em prol da qualidade de vida de pacientes e familiares em um contexto de adoecimento que ameace a continuidade da vida. Mccoughlan (2014) ressalta que “os cuidados paliativos não se iniciam simplesmente quando o tratamento médico falhou, mas são parte de uma abordagem altamente especializada para ajudar as pessoas a viver e enfrentar o morrer da melhor forma possível” (p. 170).

Estão entre os seus princípios norteadores a indicação precoce, o controle impecável da dor, e o cuidado integral que inclui as dimensões biopsicossociais e espirituais, e ainda a dimensão familiar (WHO, 2002; Matsumoto, 2012). Neste sentido, ressalta-se sobre o cuidado focado no indivíduo, o que inclui sua história, seu direito à informação e valorização da autonomia na tomada de decisões e suas relações interpessoais/familiares (Chino, 2002).

Do ponto de vista de modelo de cuidado, os cuidados paliativos podem ser oferecidos no contexto de Hospice ou Hospedaria, Ambulatório, Assistência Domiciliar e em Enfermarias em contexto hospitalar. De acordo com Maciel (2008), são importantes para o funcionamento de uma enfermaria de cuidados paliativos

possibilitar a permanência de familiares junto ao paciente 24 horas, transmitindo ideias como o não-isolamento, a possibilidade do familiar também se sentir acolhido, ter acesso às informações médicas sobre mudanças no quadro clínico e etapas do processo de morrer e receber atendimento adequado por parte dos membros da equipe (...) (2008, p. 108-109)

O contexto de cuidado em enfermagem ainda inclui a habilidade dos profissionais em lidar e proporcionar o acolhimento adequado nas situações de morte e pós-morte imediato, de forma que o ambiente de despedida, incluindo ritos e desejos esboçados possam ser atendidos e os familiares possam ser cuidados (Maciel, 2008).

Embora a morte seja uma verdade inexorável da vida, em qualquer que seja a idade, compreende-se que o envelhecimento aproxima os sujeitos desta condição, trazendo à tona uma realidade que ora esperamos, ora negamos (Silva Filho, 2019). Ainda sobre isto, Correa e Hashimoto (2012) destacam que

o desejo de viver intensamente e pelo máximo de tempo possível é mais do que digno para o ser humano. Mas esse desejo não pode estar indissociado da ideia de finitude, de aproximar a morte e o envelhecimento como objetos do pensamento e da reflexão na construção da vida plena. (Correa; Hashimoto, 2012, p. 98).

Neste sentido, pensar a humanização de cuidados aos pacientes idosos se torna um grande desafio para os profissionais e serviços de saúde, especialmente quando se discute as múltiplas vulnerabilidades às quais estão sujeitos. Segundo as considerações de Matsumoto (2012)

Cada vez mais encontramos em nossos serviços pacientes idosos, portadores de síndromes demenciais das mais variadas etiologias ou com graves sequelas neurológicas. Devemos enfrentar o desafio de nos conscientizar do estado de abandono a que estes pacientes estão expostos, inverter o atual panorama dos cuidados oferecidos e tentarmos implantar medidas concretas, como: criação de recursos específicos, melhoria dos cuidados oferecidos nos recursos já existentes, formação de grupos de profissionais e educação da sociedade em geral. (Matsumoto, 2012, p. 23).

Silva Filho (2019) chama a atenção para o fato de muitos idosos ainda vivenciarem processos de fim de vida permeados por solidão, controle inconsistente da dor, medo e questões psicossociais e espirituais sem cuidados adequados. Diante desta situação, ressalta a importância da implementação dos cuidados paliativos no campo do envelhecimento.

Davies e Higginson (2004) discutem os principais fatores que sinalizam como os cuidados paliativos são prioridade para a saúde pública de idosos, citando entre eles: o envelhecimento populacional, a mudança do perfil epidemiológico das doenças, o aumento da idade dos cuidadores, as implicações financeiras para os sistemas de saúde e a gama de demandas para o cuidado.

Aproximar cuidados paliativos e envelhecimento, transformando as práticas de assistência e oferecendo suporte adequado, envolve a habilidade de compreensão das necessidades do paciente e de sua família, extrapolando os limites do paradigma curativo para as práticas de cuidado em suas múltiplas facetas. Sobre tais práticas de cuidado, Burlá e Py

(2014) destacam que “(...) um velho doente, ao morrer, é radicalmente dependente de cuidados, ocasião em que os profissionais de saúde devem disponibilizar-se para celebrar a sua existência inteira que ali se acaba e dispensar-lhe os cuidados apropriados” (...) (p. 127).

Considerando que no contexto de cuidados paliativos a família é componente indissociável das intervenções de cuidado, considera-se pertinente identificar de que maneira idosos cuidadores expressam demandas relacionadas a esta etapa da vida e como as equipes podem incrementar suas possibilidades de cuidado. Como podemos dialogar com a finitude dos pacientes e de seus cuidadores?

CAPÍTULO 4: APRESENTAÇÃO E DISCUSSÃO DOS RESULTADOS

Neste capítulo serão caracterizadas as participantes do estudo, e apresentadas e discutidas as interpretações dos dados analisados. De acordo com Turato (2008) discutir dados “é o ato de um olhar especial e falar sobre a organização dos dados de um modo novo, com o uso da imaginação, permitindo-nos melhor compreender o assunto sob estudo, propondo novos conceitos e teorias, para proporcionar novos e úteis sentidos e usos à comunidade.” (Turato, 2008, p. 452).

Inicialmente apresentam-se breves descrições das entrevistadas, baseadas nos diários de campo e informações coletadas por meio das entrevistas. Posteriormente são apresentados e discutidos os resultados, baseados no alinhamento metodológico da Análise do conteúdo que prevê o agrupamento temático de conteúdos que compõe o *corpus* da análise. Destacam-se nesta discussão as categorias interpretativas resultantes deste processo de Análise que buscam responder as questões norteadoras desta pesquisa, já explicitadas. Conforme Caregnato e Mutti (2006, p. 682) “na Análise de Conteúdo o texto é um meio de expressão do sujeito, onde o analista busca categorizar as unidades de texto (palavras ou frases) que se repetem, inferindo uma expressão que as representem”.

4.1 Caracterização das participantes

4.1.1 E: ‘A melhor filha ‘

Negociar os limites entre meu lugar profissional e a minha versão pesquisadora foi desafiador, mas rapidamente incorporado na rotina da equipe. Desta forma, foi muito natural que o médico responsável pela enfermagem de cuidados paliativos naquele dia me indicasse a filha de uma das pacientes, que se encontrava em fase final de vida, como possível participante da pesquisa. Ele traz algumas de suas impressões e preocupações, especialmente relacionadas a sobrecarga que a familiar vinha demonstrando diante da intensa e crescente fragilidade de sua mãe.

E. me contou que tinha 60 anos, era a filha do meio ‘certinho’ de sete irmãos. É casada e tinha um filho. Se tornou cuidadora da mãe em tempo parcial há cerca de 4 anos, e especialmente nos últimos dois meses tem se dedicado em tempo integral, o que implicou inclusive em uma mudança de sua rotina familiar.

A mãe morava em frente à sua casa e residiu sozinha por muito tempo, mas nos últimos meses as necessidades de cuidado aumentaram: *“Eu moro em frente à casa dela. Ai nesses dois meses que ela acamou eu deixei meu filho e meu marido e fui cuidar dela, não faço mais nada além de cuidar dela”*. Antes de se dedicar integralmente ao cuidado de sua mãe também já havia trabalhado como cuidadora formal de outros idosos. Tal experiência trouxe aprendizados prévios, mas a dimensão afetiva da experiência atual trouxe desafios mais específicos, como relata *“Ah sim, eu cuidava bem dessas pessoas, desse idosos, aí eu pegava amor neles tudo, mas cuidar da minha mãe era muito mais difícil, porque ela era minha mãe, doía muito mais em mim.”*

Compartilhou comigo muito das suas angústias, preocupações e experiências. Caminhando para a finalização da entrevista, sugiro que ela me ajude a nomear a discussão referente a nossa conversa com alguma característica que ela queira destacar. *“Eu não sei, difícil falar da gente, não sei, de verdade. Às vezes eu penso que sou boa, às vezes acho que não sou. Às vezes penso que tenho empatia e não tenho, acho que sou de tudo um pouco. Eu sou a melhor irmã, a melhor tia, sabe... A melhor filha pra ela, ela sempre falou. Eu sou tudo na vida dela, mas não sei o que sou, o que represento”*.

4.1.2: M: “Dois pés, duas mãos e uma cabeça que pensa”.

Retorno à enfermaria, buscando uma nova tentativa de contato com familiares. Minha colega, médica paliativista responsável pela enfermaria logo me avisa que a esposa de um dos pacientes poderia estar disposta a participar do estudo. Aguardo os atendimentos médicos terminarem para que eu pudesse me apresentar, sendo muito bem recebida por Dona M. Ela me chama a atenção para o jardim muito bem cuidado, mas em função da chuva optamos por realizar nossa conversa em uma sala privativa.

Dona M.L. é uma mulher negra, tem 67 anos e é casada com seu companheiro há 16 anos. Eram divorciados quando se conheceram. Logo após se casarem, seu esposo descobriu um câncer que exigiu uma cirurgia bastante mutiladora chamada Laringectomia Total, o que resultou na retirada das cordas vocais e na impossibilidade de se comunicar de forma convencional. *“Tirou tudo, depois ficou bom. Nossa, (ele) trabalhava normal. Trabalhava, nossa, ele construiu a casa minha. A casa que eu tinha, porque eu sozinha não construí nada... fiquei você sabe que é difícil uma pessoa sozinha criar fio, construir né? Daí quando ele entrou aí na minha vida ele construiu a casa, ele reformou e ele fez tudo na minha casa. O que tem ele que fez. Daí uns doze ano ele deu AVC nele”*. Ela comenta sobre o processo de piora, ao longo

dos últimos anos, em decorrência de um novo AVC e outros problemas de saúde que foram se sobrepondo, da mesma forma que tal piora foi gerando cada vez mais demandas de cuidado para ele.

Apesar do medo inicial de dependência do marido, ao longo dos anos Dona M. foi assumindo as funções do cuidado e desenvolvendo sua organização própria, baseada em aprendizados com a sua experiência. Sobre esse processo intenso e cada vez mais desafiador destaco sua fala, cheia de simplicidade e afeto *“Eu falei assim, ‘eu tenho dois pés, duas mãos e uma cabeça que pensa. Eu não vou cuidar dele?. Eu cuido dele. Não tem importância’”*.

Ao final da nossa conversa faz questão de abrir o celular e me mostrar fotos da casa que sua vizinha havia mandado, especialmente para tranquilizá-la. A casa que haviam construído juntos era uma casa azul, com muitas plantas, memória e afeto.

4.1.3: A: *“Feliz, sorridente e (não) reclama”*

Encontro A. acompanhando seu pai, um senhor sendo tratado por diversas equipes, incluindo a de cuidados paliativos. Aparentemente, pelas informações prévias lidas no prontuário o acesso a esse cuidado específico chegou tardiamente, visto que já vivenciam questões relacionadas ao declínio físico e progressivo aumento de demandas de cuidado há alguns meses.

Quando me apresento, sempre com muita cautela e clareza, me espanta a disponibilidade em participar da pesquisa, logo de imediato. Ao longo da nossa conversa ela vai me dando pistas de que entendia esta oportunidade como uma possibilidade de alívio e suporte, ao mesmo tempo que entendia sua contribuição importante para este estudo.

A. tem 63 anos, é uma mulher negra que transmite na sua presença muita força e gentileza. Estudou até a oitava série, e trabalha com atividades domésticas e rurais. Apesar de tantas intensidades e angústias vividas nos últimos meses sua marca, que registro aqui, é sua capacidade de manter-se sorridente e muito disponível ao nosso encontro. Relata que há cerca de dois meses precisou levar o pai para sua casa, dada as condições avançadas de prejuízo na funcionalidade dele. Antes disto já cuidava de maneira parcial, e também havia cuidado de sua mãe durante o final da vida dela.

Se tornar cuidadora do pai não era esperado tanto por ela quanto por ele mesmo, visto que haviam passado por conflitos muito significativos ao longo da vida, incluindo ser expulsa de casa muito jovem. *“Eu tinha muita mágoa. Hoje em dia quando eu vejo ele assim... Eu tenho dó mesmo. Tenho dó. Então, aí eu cuido. Porque ele está assim... E eu quando era*

criança, ele cuidava de mim direito. Aí depois que eu fiquei moça, ele foi ficar agressivo comigo. Porque eu também dei motivo. Então ficou.’’

Segundo ela, o pai esperava ficar com um dos filhos homens, mas ambos não conseguiram oferecer essa possibilidade. *‘‘Ele tentou se matar porque ele não admitiu... ele queria ficar na casa dele ou na casa do meu outro irmão. (...) aí eu liguei pro meu irmão e falei pro meu irmão. Falei pra ele assim, ‘o pai quer ficar com você, ele não quer ficar comigo’. Aí ele respondeu mal, aí eu fiquei chateada também. Aí liguei pro outro, o outro falou também a mesma coisa, ‘Não, fica com você’. Você vai fazer o que?’’*

Em suas próprias palavras ao responder como vê a si mesma *‘‘ Feliz, sorridente, não reclama, acho que mais ou menos é isso. Ou não reclamo, reclamo, será que eu reclamo? Eu acho que eu reclamo, mas feliz, reclamo com sorriso, né, deve ser assim, mais ou menos, sei lá.’’*

4.1.4: M.: ‘‘A caçulinha da mãe’’

Visito o leito onde encontro M.A. bordando chinelos, para distrair. Estava sentada ao lado de sua mãe, em processo de fase final de vida. Queixa-se que a mãe não a responde mais, embora tenta demonstrar sua presença e seu cuidado a todo momento. Para manterem constante companhia se reveza com a irmã mais velha em alternância de dias, de maneira que a mãe nunca esteja desacompanhada. Ela tem 60 anos, a *‘‘caçulinha da mamãe’’* como se autodescreve, explicando a referência dada pela própria mãe ao longo da vida. É divorciada, mora sozinha e estudou até o segundo ano do ensino médio. Está cuidando mais ativamente da sua mãe há cerca de um ano e meio, quando a levou para morar com ela.

M.A. expressa fisicamente e verbaliza em palavras a sua fragilidade. Embora considerada uma *‘idoso jovem’* retrata uma percepção de si atravessada pelos próprios adoecimentos físicos e psíquicos, e sentimentos de que o processo de envelhecer tem sido vivido de maneira muito intensa e difícil. Se locomove com dificuldade, se queixa de dores e comenta de seus medos em relação ao envelhecimento sem qualidade vida. *‘‘Eu penso, eu tenho medo, que quando chegar o envelhecimento, vai chegar a ficar assim, como a minha mãe está. Porque, toda pessoa quer achar, a pessoa que vai cuidar, né?’’*

Já ao longo da nossa conversa, aborda sobre o sofrimento vivenciado diante da percepção de altíssima gravidade em que a familiar se encontrava. A consciência da finitude sempre muito presente, permeada por emoções conflitantes e intensas, que ela resume bem *‘‘Você pega, pega amor, cuidado, das pessoas. Você passa a ver que nunca mais vai se rever,*

né? Você tá doente, tá no hospital, você tá cuidando, tá no hospital. Você faz de tudo pra cuidar. Depois vai, e não tem mais ninguém. Chegou a hora dele. Então... E é difícil ficar sem aquela pessoa. É difícil perder.”

4.2 Categorias de Análise

4.2.1 A Feminização da Velhice e do Cuidado

Esta categoria interpretativa resulta da avaliação dos aspectos explícitos e implícitos originados do contexto de observação de campo e dos sujeitos desta pesquisa. Embora não houvessem questões objetivas no questionário que atendessem à questão de gênero, foi possível observar que todas as entrevistadas eram mulheres, assim como, a maior parte das cuidadoras familiares presentes nas enfermarias no contexto hospitalar, realidade que nos fornece pistas para uma compreensão da experiência de cuidado na velhice como atravessada pela perspectiva de gênero.

Com os fenômenos de mudança demográfica, que envolve o aumento da longevidade e consequente aumento da população idosa no país tem chamado a atenção de pesquisadores para a feminização da velhice. A pesquisa de Almeida et al. (2015) identifica aspectos positivos e negativos diante desse fenômeno a partir da percepção de idosas entrevistadas,

apontando a velhice como uma fase boa, as idosas destacaram, entre outros aspectos, a possibilidade de realizar determinadas atividades que nunca puderam fazer nas outras fases da vida em virtude das responsabilidades com os filhos e com as atividades dentro e fora do lar, ou seja, a velhice proporcionou maior participação social. Por outro lado, notou-se que a velhice pode acarretar consequências que permitem inferir que as idosas estão em potencial risco social, como as limitações trazidas pela idade, o preconceito, as carências e problemas, as consequências da baixa escolaridade, considerada limitadora de sonhos e planos, o cuidado de membros familiares que lhes dão sensação de aprisionamento, a dependência financeira, a solidão causada em suma pela viuvez e a ocorrência das doenças crônicas. (Almeida et al., 2015, p. 129-130).

O debate teórico sobre o cuidado passou a incorporar a discussão sobre gênero e a feminização do cuidado. Essa é uma realidade que “pode ser explicado pela maior longevidade das mulheres e pelas mudanças na estrutura e tamanho das famílias” (Andrade, 2009a, p. 156).

De acordo com o Relatório da Organização Internacional de Trabalho - OIT (2019) as desigualdades de gênero são evidentes na relação com o trabalho de cuidado, especialmente o não remunerado, sendo que de maneira global, quase todos os países expressam diferenças de gênero na organização de prestação de cuidados não remunerados. Esse panorama é retratado

em dados que indicam que as mulheres dedicam, em média, 3, 2 vezes mais tempo do que os homens à prestação de cuidados não remunerada; ao longo de um ano, isto representa um total de 201 dias de trabalho (numa base de oito horas por dia) para as mulheres, em comparação com 63 dias de trabalho no caso dos homens (Oit, 2019).

Em consonância com tal discussão, parte das pesquisas sociais atualmente tem se dedicado a discutir a chamada *economia dos cuidados*. Esse conceito se origina das intersecções entre teorias marxistas e feministas, buscando reformular a ideia tradicional de trabalho como atividade mediada pelo dinheiro/pagamento, incluindo os aspectos sociais e de gênero como dispositivos analisadores da dinâmica do cuidado remunerado e não remunerado na sociedade (Esquivel, 2011).

Dentro desta perspectiva

partem do pressuposto de que o cuidado desempenhado de maneira não remunerada não apenas integra o sistema econômico como também constitui uma pré-condição para a sua existência. A partir dessa compreensão, procuram medir e valorar o trabalho de cuidado; averiguar as condições de trabalho e de remuneração das ocupações referidas aos cuidados e à reprodução social; apontar para a natureza das relações entre os sujeitos envolvidos em seu desempenho; e examinar o posicionamento daquelas que o executam no mercado de trabalho. (Brasil, 2016, p. 16)

Os resultados das análises que resultam nesta categoria indicam a importância da consideração da feminização da velhice como sinalizador da feminização do cuidado na velhice, se considerarmos que as desigualdades de gênero demarcam o campo do cuidado não remunerado, destacando as falas “*Não tinha outra opção, porque eu não ia ver ele jogado, se os três não querem. E eu sendo filha, eu tinha que cuidar, né? Aí eu larguei tudo, meus serviços para trás e comecei a cuidar, comecei pela mãe, mas a mãe terminou. Fiquei com ele, porque não tem como. E se eu for pagar assim, uma casa de repouso, não tem como pagar, não dá.*”(A). Sobre esta situação Almeida et al. (2015) reforçam “o dever e a importância da sociedade, do Estado e também da família em busca de ações concretas que visem a minimização das desigualdades sociais e culturais existentes nas vidas das mulheres idosas, reduzindo sua exposição às situações de risco social” (Almeida *et al.*, 2015, p. 130).

Desta forma, quando buscamos responder as questões sobre a perspectiva de envelhecimento, finitude e cuidado na experiência de idosos que cuidam de outros idosos é imprescindível discutir as questões interseccionais que atravessam essa experiência, o que inclui as questões sociais e de gênero.

4.2.2 Tornar-se cuidador informal: significados, desafios e aprendizados

Esta categoria busca discutir as diversas representações do cuidar para cuidadoras idosas e da quantidade de tempo/disposição implicada nesta função. Além disso, destaca-se qual a dimensão de ocupar este papel na vida dessas idosas, refletindo sobre as mudanças e desafios vivenciados dentro desse processo.

Quando discutimos a função ‘cuidar’ de um ponto de vista mais ampliado, conforme exposto na conceituação de economia de cuidados, buscamos compreender que o cuidado informal de um idoso a outro compreende uma dimensão que vai além das atividades consideradas ‘*técnicas*’. As idosas abordam essa complexidade do cuidado, trazendo representações sobre o cuidar que envolvem a dimensão relacional e afetiva, conforme descreve *É, cuidar é estar atento, né? Aí eu não deixei ele assim só de tudo. Sim, ter que cuidar é isso. E pediu água na água, pediu para dar um banho lá, pediu uma comida lá (A)*, e ainda, ‘*Mas cuidar, você parar pra ouvir aquela pessoa, deixar ela falar, conversar com ela, tentar entender o que é que ela tá sentindo. Se pôr no lugar dela. No caso, né?(M.A)*. Como aborda Almeida et al. (2019) ‘‘Nesse sentido, é importante dizer que o cuidado pode ser visto como um ato inerente à vida humana e está envolto de sentimentos, pensamentos, valores, afetos, memória e história’’ (Almeida *et al.*, 2019, p. 134).

Essas considerações vão ao encontro ao que já foi retratado em pesquisas sobre os significados do cuidar para os cuidadores. Garcia (2023) identificou duas categorias centrais ao pesquisar significados atribuídos ao cuidar, sendo eles: 1) Aspectos ligados à Qualidade de Vida do Cuidador que envolviam as dimensões Psicológicos, Físicos, Sociais e Ambientais das condições do idoso cuidador, e 2) Aspectos ligados aos Cuidados, que envolviam as dimensões da cronicidade do estado de saúde dele, relações estabelecidas entre a dupla idoso cuidador e o cuidado e as alterações advindas do processo de cuidar.

O cuidar também é significado como uma retribuição, uma circulação dos afetos construídos ao longo da vida, como destaca ‘*Dentro desses dezesseis ano ele me ajudou muito. Agora o que ele precisa de mim eu tudo que eu puder fazer pra ele eu vou fazer. O que está aí no meu alcance eu faço*’ (M.L). Dimensão que também é encontrada e discutida em estudo de Nardi e Oliveira (2009), que identificaram a tarefa de cuidar significadas pelos cuidadores por dever, retribuição, envolvido por sentimentos positivos de afeto.

Chama a atenção o relato M.A quanto ao cuidado representado pelo se fazer presente, ainda que não pudesse intervir de maneira direta dado o estado de gravidade de sua mãe, conforme relata ‘*É tudo. Ela precisa de tudo, né? O conforto pra ela. E também o*

companheirismo que é estar ali do lado dela. Porque agora ela não consegue entender, mas ela está vendo o que a gente está fazendo pra ela. (M.A)''

Os estudos sobre significados e representações do cuidar tem explorado esses aspectos de maneira ampla, considerando os sentimentos positivos e negativos destacados pelos próprios cuidadores entrevistados. No estudo de Nardi e Oliveira (2009) foram identificados entre as características positivas os sentimentos amor, satisfação, retribuição emissão; enquanto como características negativas estão a sobrecarga, a falta de apoio, as responsabilidades e a força de vontade exigidas para a tarefa.

Quanto ao tempo destinado ao cuidado, todas as entrevistadas relatam dedicação integral, por meio de tarefas do dia a dia, da vigilância, da atenção às demandas físicas ou psicossociais desses idosos cuidados, conforme expresso pelas cuidadoras *''Pra cuidar da parte do dia, da alimentação, o dia todo. O dia todo. O dia todo e a noite também, é?(M.A)'*, e também no discurso *''(...) eu deixei meu filho e meu marido e fui cuidar dela, não faço mais nada além de cuidar dela'' (E)*. O tempo gasto com o cuidado aparece como fator de impacto nos resultados de Bermejo et al. (2018), cujo os achados no contexto espanhol indicam diferenças estatisticamente significativas nas médias em relação ao número de horas dedicadas ao cuidado, sendo que as pessoas que realizam os cuidados por 24 horas apresentam maior estresse emocional em relação às pessoas que realizam os cuidados entre 2-4 horas e 8-12 horas.

Do ponto de vista social, as cuidadoras destacam o afastamento das atividades laborais, dos eventos familiares ou de lazer, especialmente devido às altas exigências, baixa rede de apoio e aos aspectos afetivos que permeiam essas relações. Essa realidade fica bem ilustrada com as falas *''Sabe que eu nunca vou numa festa sabendo que minha mãe tá numa cama. Como que eu vou beber, sabendo que minha mãe tá numa cama. Entendeu?''(E)* e ainda *''Foi difícil porque né? Eu estava tão acostumada a tomar o ônibus todo dia e voltar, conhecer pessoas diferente, né? Depois eu fui ficando só dentro de casa.'''(M.L)*. De acordo com Almeida et al. (2019) *''Nesse sentido, a tarefa do cuidado pode gerar transformações exteriores e interiores no cotidiano de quem cuida. O cuidador se conforma a nova realidade buscando ajustar o tempo, renunciar planos e projetos individuais e familiares, alterar a rotina, entre outras mudanças.'''* (Almeida et al., 2019, p. 134)

Ressaltando os impactos emocionais relatados, Almeida et al. (2019) destacam que além de mudanças externas, os cuidadores experimentam eventos internos tais como sentimentos como o medo, a angústia, a impotência, a confusão e a solidão. As falas das entrevistadas vêm de encontro com tais percepções, como descrevem *''É, mudou a rotina, né? A rotina. E mudou*

também até a nesse emocional, né? Dá muita tristeza estar sozinha, né?’’(M.A), e ainda, ‘‘Eu acho que eu fiquei ansiosa por causa do pai, eu acho que foi isso aí. A única coisa de diferença que eu achei foi isso’’ (A). O medo de ‘‘não dar conta’’, como descrito Giacomin et al. (2013) também é percebido nas entrevistadas com falas como ‘‘Eu tinha medo, insegurança, eu achava que eu não ia conseguir. Entendeu?’’(E).

Pavarini et al. (2023) discutem em seu estudo os principais fatores associados à sobrecarga de idosos cuidadores, e destacam em seus achados Dificuldade para dormir, dor, estresse percebido, sintomas depressivos, fragilidade e multimorbidade foram fatores psicossociais/clínicos associados à maior sobrecarga do cuidador. Teixeira et al. (2022) descrevem entre seus resultados que cuidadores de idosos com câncer em cuidados paliativos apresentam nível moderado de sobrecarga e sintomas depressivos leves a moderados.

Parte desta experiência de tornar-se cuidador é aprendida na própria experiência, já que muitos cuidadores acabam por serem requeridos a ocupar esse papel de maneira imprevista e sem tempo para o preparo. As falas das entrevistadas acabam por reforçar essa característica, como indicam *‘‘Com eles mesmo a gente aprende, a gente pergunta, tá com dor? Aí os remédios que tem que tomar também. A gente foi... eu fui aprendendo assim, com eles mesmo, com meu pai e minha mãe mesmo’’ (A); ‘‘Fui aprendendo, no dia a dia. Os curativo da Unesp, os primeiros eles que fazem, e eu ficava olhando, né. Depois quando passou pra mim fazer aí eu já sabia fazer. (M.L)’’.*

São muito variadas as motivações que levam às pessoas a tornarem-se cuidadoras. Nas entrevistas realizadas destacam-se os aspectos afetivos positivos e vinculações prévias, a baixa rede de apoio, e as condições sociais que afetam o acesso a contratação de suporte formal. Almeida et al. (2018) buscaram, em seu estudo apreender os principais motivos que levam cuidadores a prestar os cuidados, e destacam após a análise de doze entrevistas que, a ausência de opção, os laços pré-estabelecidos e a falta de condições financeiras aparecem como principais fatores nesta amostra. Identificaram também que metade destes cuidadores não havia recebido capacitação ou orientação para a prestação de cuidados, e chamam a atenção para a importância de pensar alternativas para atender esta demanda de capacitação e apoio. Ainda neste aspecto, Almeida et al. (2019) também discutem tais aspectos em seu trabalho, destacando que

o papel de cuidadora surgiu a partir de diversas motivações, além destas se diferenciarem entre os graus de parentesco da idosa com o dependente. Deste modo, foi possível notar as representações sociais das idosas em relação às razões que as levaram a serem as principais cuidadoras, destacando-se o sentimento de amor, obrigação, necessidade do cuidado e ausência de outro cuidador, sendo observadas,

sobretudo, entre os cônjuges e as filhas, que coabitavam com o familiar idoso. (Almeida *et al.*, 2019, p. 139)

Buscando compreender as significações dadas para o cuidado pelas cuidadoras idosas informais, considera-se que esta dimensão é retratada como uma ação que envolve mudanças biopsicossociais, mediada por impactos externos e internos. Também se destaca o caráter relacional destacado pelas cuidadoras como parte do seu fazer. As cuidadoras são levadas a desempenhar esse papel por diferentes motivos, e ao longo desse processo aprendem a gerenciar as demandas do idoso que é cuidado, ao mesmo tempo que desempenham suas demais funções sociais.

4.2.3 Representações da Velhice pelo idoso cuidador

Nesta categoria buscou-se discutir os significados atribuídos ao próprio envelhecimento pelo idoso cuidador, de forma a perceber os possíveis impactos em sua relação com o envelhecimento e a finitude advindos desta experiência de cuidar. As teorias mais contemporâneas da área do envelhecimento buscam discutir essa etapa da vida sob a ótica de sua pluralidade, compreendendo que há muitas *velhices* dada a heterogeneidade desse processo (Debert, 2004; Correa, 2010; Py, 2004).

A primeira questão observada em relação a essa temática diz respeito às reações à pergunta *‘Poderia comentar sobre seu envelhecimento. Pontos positivos e principais desafios que percebe.’* As reações envolvem espanto, pausas, risada e dificuldade vista em menor intensidade quando feitas outras perguntas. Destaco a resposta *‘eu nunca pensei nisso, juro que assim, eu não pensei. Menina do céu ... olha uma pergunta boa que você fez, eu nem tenho resposta pra você.’* (M. L.) O questionamento aqui passa a ser então sobre qual o espaço para pensar e se aproximar da própria experiência de velhice dessas cuidadoras, e de que maneira é possível valorizar essa dimensão de suas experiências.

As entrevistadas trazem em suas falas uma representação da própria velhice marcada pelos medos de não ter quem cuide, da dependência e do sofrimento. Para muitas cuidadoras entrevistadas o cuidar tem sido marcado por rompimento de vínculos, conflitos familiares e conseqüentemente a solidão, situação que impacta as próprias representações sobre quem cuidará delas no futuro. Tal realidade fica exemplificada nas falas *‘eu não tenho medo de envelhecer. eu acho que eu não vou ter quem cuide de mim do mesmo jeito que eu cuidei da minha mãe. (E)’*, ou ainda, *‘Porque, toda pessoa que acha... se vai ter a pessoa que vai cuidar, né? Tem os filhos que vão cuidar ali, dar a mesma atenção? Porque nem todos os filhos são*

iguais. (MA)”. Essas representações são compatíveis com a discussão de Fernandes e Andrade (2016) ao investigarem as representações sociais sobre velhice em idosos de classes socioeconômicas diferentes, identificaram que os significados circulavam em torno da ideia de velhice como inerente à vida, e como um direito à dignidade, ou ainda, pautada na desesperança e fragilidade.

Uma das entrevistadas contrasta com as respostas, destacando sua visão positiva sobre a própria experiência da velhice. *“Ah, tipo assim, de eu envelhecer? É...eu me sinto como se fosse uma criança. Aí eu brinco com as crianças, eu gosto de me arrumar bem, aí eu sou assim. Mas não tem diferença nenhuma. Pra mim, eu tô no meio que uma moça, pra mim eu sou a mesma.”* (A). Esse significado, diferente das demais entrevistadas só reforça a importância do olhar para a velhice em suas múltiplas experiências e representações, de forma a compreender quais elementos individuais e coletivos privilegiam a vivência de aspectos positivos nesta fase da vida.

Além da projeção de um futuro onde a responsabilidade do cuidado para si parece incerta, há ainda a preocupação das condições em que serão vivenciadas esse período, mais especialmente o medo da dependência e do sofrimento, tal qual estão experienciando com seus familiares, como indicam as falas *“Aí eu falo assim, se for pra eu chegar num estado assim, que às vezes ele fala coisa com coisa, tem hora que ele fala normal. Aí eu não quero ficar velha não”* (A), e também, *“Eu penso, eu tenho medo, que quando chegar o envelhecimento, vai chegar a ficar assim, como a minha mãe está.”*(MA). Giacomini et al. (2013) destacam que *“Diante da consciência da própria finitude, na interação dinâmica do processo saúde-doença-velhice, o luto antecipado do sujeito idoso revela-se na convivência com doenças crônicas e incapacitantes e nos medos de não dar conta, de dar trabalho e de morrer.”*(Giacomini et al., 2013, p. 2494).

Tais falas retratam fortemente este cenário no qual a velhice é atravessada por marcadores interseccionais, e vivida de maneira diversa, ainda que socialmente compreendida hoje como a *‘melhor idade’*, se faz importante questionar, *‘para quem?’* e *‘em quais condições?’*? De forma que

Com a compreensão socialmente construída de velhice quase sempre associada à debilidade e doença determinadas pelas condições sociais e econômicas desfavoráveis e precárias vividas por uma parcela relevante da sociedade, o aumento da população idosa pode significar a necessidade de revisão da própria compreensão de velhice, das políticas de educação, saúde trabalho, aposentadorias e dos serviços público. E, mais importante, de novas posturas e atitudes frente à própria vida, não apenas daqueles em envelhecimento mais avançado, mas de todas as gerações, não importando em que grupo de idade estejam. (Fernandes; Andrade, 2016, p. 56).

4.2.4 As perdas ao Longo do Processo: ruptura de vínculos e lutos (não) – reconhecidos

Nesta categoria serão abordados os conflitos familiares e a rupturas de vínculos como uma dimensão das múltiplas perdas sociais percebidas pelas cuidadoras. Destacam-se também os impactos das perdas – de funcionalidade, de autonomia, - que leva às cuidadoras a se depararem com a morte ainda em vida daqueles de quem cuidam, e os consequentes lutos não-reconhecidos.

Nesse sentido as falas caminham para a discussão sobre a solidão do cuidador e a consequente sobrecarga diante dessas rupturas vinculares. As entrevistadas retratam que ‘*Não, eu só perdi os irmãos. Desde quando minha mãe faleceu, eu só perdi eles, né? (devido a conflitos em relação ao modelo de cuidado ofertado ao pai)*’(A), e ainda, ‘*eu tinha ajuda de um de outro e acabei sozinha e então essa é a realidade (E)*’. Encarnação e Farinasso (2014) destacam que ‘*Vale ressaltar que, nem sempre a família fica satisfeita com o cuidado exercido podendo gerar então conflitos intrafamiliares importantes que, se não resolvidos, podem abalar a estrutura familiar que no momento já está caótica.*’ (Encarnação; Farinasso, 2014, p. 144).

Há ainda vínculos que se mantém, mas a indisponibilidade de tempo ou da presença física acabam por manter o cuidador neste lugar de inteira responsabilidade, como o caso de M.L, ao retratar sua dinâmica familiar positiva, mas que ainda assim não possibilitava maior acesso à sua rotina ‘*Então praticamente é só nós dois só.*’(ML). Seja por uma estrutura familiar pequena, por conflitos familiares que repercutiram na convivência ou pela indisponibilidade da rede apoio, o que marca o discurso das entrevistadas são os sentimentos de solidão e às necessidades de suporte não atendidas que ficam cada vez mais evidentes à medida que à gravidade do quadro e às demandas aumentam, como ilustra ‘*Que dinheiro não é tudo. Sabe, é ... Eu pego, eu pego ... Mas eu acho que às vezes... eu não preciso do dinheiro... você entendeu? ‘Ah, mas eu vou te mandar um pix’ ‘ah vou te dar X’, mas não é o dinheiro que eu quero. Sabe? Às vezes eu preciso da pessoa ali, eu preciso sair, eu preciso arejar a minha cabeça ... sair daquele foco.*’(E)

Se entrelaçam aos lutos inerentes à dimensão social e familiar os lutos vividos em relação à percepção de piora, às mudanças de funcionalidade do familiar cuidado que, aos poucos, dá pistas da sua finitude. É o acompanhar as ‘*pequenas mortes*’ (Bifulco, 2020) ao longo do processo de seus familiares, que despertam sentimentos e colocam o cuidador diante de um trabalho interno de elaboração que é muito particular.

O trabalho do luto consiste neste fenômeno psicológico compreendido, dentro de uma perspectiva mais atual, como uma experiência atravessada por significados, influenciada por aspectos individuais e culturais, ao longo da qual o indivíduo se desenvolve na busca por se adaptar às condições da perda reais ou simbólicas e se organizar psicologicamente na continuidade afetiva desse vínculo (Franco, 2010). Composto com essa dimensão do deparar-se com a finitude e com as perdas inerentes ao processo de adoecimento, destacam desde a intensa dificuldade “ *A gente não espera pra aquilo, né? De repente, então... Isso ficou muito marcado na minha vida. De repente, minha mãe foi pra uma situação dessas. E isso é uma coisa que é difícil. Não tô concordando. Tá difícil pra você aceitar. Olhar pra isso.*” (MA), até um discurso de aceitação e resignação tais como “ *Que nem esses movimentos, não consegue se alimentar, eu sei que ela tem muita dor nas costas ... isso dói. Então hoje eu acho que eu tô preparada ...*” (E) ou ainda “ *Ah bem, eu aceitei já, eu sempre aceitei a morte eu não aceito é o sofrimento né? A morte todo mundo vai né? Morte é inevitável, né?*” (ML).

Um aspecto do luto, reconhecido em cuidadores e familiares acometidos por adoecimentos crônicos é o Luto Antecipatório. É considerado um fenômeno psicológico dinâmico, singular e não linear. Em se tratando de pacientes e seus familiares, considera-se que é um processo que tem início no diagnóstico e acompanha-os ao longo de todo o tratamento até o a fase final de vida (Franco, 2021). De acordo com Matos e Kóvacs (2020) “Esse termo é definido como o processo pelo qual famílias antecipam e tentam elaborar as perdas futuras, ainda não vinculadas à morte concreta, mas, sim, às perdas pessoais, da identidade e do que o paciente representava para a família (Rolland, 1998 apud Mattos; Kóvacs, 2020. p. 1).

Observam-se as diferentes apreensões desse processo nos discursos das cuidadoras entrevistadas “ *Eu já estou esperando já o pior. Por isso que eu não queria levar ele para casa, mas que eu sinto que qualquer momento eu posso perder ele. E ele quer também. Ele não está lutando. Porque eu sinto isso aí, qualquer momento eu posso perder.* (A), ou ainda, “ *Preparada né? estado que ele está a hora que Deus levar ele vai ser um alívio...Preparada pro fim*”. (ML). Destaca-se que o luto antecipatório é entendido como fator protetor no desenvolvimento da elaboração do luto, visto que tais processos possibilitam transições emocionais e cognitivas em resposta à perda já esperada, permitindo absorver a dura realidade da perda de forma gradual (Franco, 2021).

Muitas perdas e lutos vivenciados pelos cuidadores de idosos acabam por ficar invisibilizados, seja pela atenção demandada do familiar, a dificuldade do reconhecimento das próprias fragilidades e emoções ou pelo isolamento. O chamado luto não reconhecido é definido

como a reação a perda que não é passível de partilha abertamente, sem possibilidade de expressão e amparo social. (Doka, 2004 apud Mattos e Kóvacs, 2020. p. 7). Ao buscar perceber às formas de produção de cuidado aos idosos cuidadores destaca-se a importância da validação e do acolhimento aos lutos, muitas vezes vividos de forma solitária ou invisibilizados.

4.2.5 Os desafios de cuidar de quem cuida: do autocuidado às políticas públicas

Nesta categoria pretendeu-se abordar as dificuldades no autocuidado identificadas junto às cuidadoras, assim como, suas contribuições quanto às necessidades e contribuições de atenção por parte das equipes de saúde.

Diferentes estudos discutem os desafios do autocuidado para o cuidador do idoso, visto as exigências e demandas às quais ele está constantemente submetido (Mattos; Kóvacs, 2020; Costa; Castro, 2014; Souza *et al.*, 2016). De acordo com Costa e Castro (2014)

a família vem ficando à margem no planejamento dos cuidados pelas equipes de saúde, cujo foco tem sido o indivíduo, na condição de paciente, que se encontra hospitalizado ou dependente no domicílio, em áreas adscritas às Equipes de Saúde da Família. Entende-se, preliminarmente, que, ao não incluir a família em seu plano de cuidados, não há avanço na proposta de um modelo assistencial orientado segundo os preceitos da promoção da saúde e pelo princípio da integralidade.

As entrevistadas deixam evidente a urgência e importância a essa dimensão do cuidado ao cuidador e da promoção de condições que possibilitem aos mesmos manterem seu autocuidado. *“Eu nem me... depois que eu comecei a cuidar da minha mãe eu esqueci de mim, eu não me importo comigo.”*(E), ou ainda, *cuidar de mim você vê que eu não estou cuidando. Mas deveria, pelo menos da saúde, né?* (ML). As principais dificuldades apresentadas pelas idosas entrevistadas na manutenção do seu autocuidado foram a falta de tempo devido às demandas do cuidado e a baixa rede de apoio na divisão de tarefas. Nesta mesma perspectiva Costa e Castro (2014) identificaram e relataram que os principais motivos que dificultam o autocuidado de cuidadores são a falta de tempo e a falta de apoio, o que torna muito difícil para o cuidador a conciliação dos dois cuidados, o do familiar e o de si. Uma das cuidadoras ilustra essa realidade *“E eu penso muito, eu não vou sair e deixar a minha mãe. (E).”*

As cuidadoras identificam como aspectos que contribuem para o seu bem estar o suporte religioso, a espiritualidade, o suporte da equipe de saúde e o apoio familiar. Souza et al. (2017) discutem a importância de valorização dos fatores positivos e protetivos que contribuem para a elaboração de medidas de cuidado e prevenção. Em seu estudo identificaram que esperança e espiritualidade apresentavam correlação importante e destacam que a consideração desses

aspectos no cuidado dos idosos é importante no desenvolvimento de práticas de cuidado integrais que agreguem a dimensão existencial dos indivíduos no processo de cuidado.

Em relação às contribuições dos serviços de saúde, as idosas cuidadoras entrevistadas destacam visitas domiciliares, suporte emocional no âmbito profissional e familiar. As visitas domiciliares são entendidas como forma de compreensão mais ampla da realidade vivida, como indica *‘E pelo menos uma vez na casa da gente. Pelo menos uma vez. Por semana ou por mês. Porque indo, tanto a gente fica contente, porque está indo, está ajudando a gente. Isso é a melhor ajuda. (...) E ver como que está. Aí melhora dos dois lados. Tanto melhora do lado do cuidador. Como melhora do lado do paciente. (A)’*. Sobre as visitas domiciliares, Assis e Castro-Silva (2018) destacam sua importância na prática de cuidados aos idosos em comunidades, no contexto da Atenção Primária em Saúde, especialmente por propiciar estabelecimento de vínculo com as famílias atendidas e o reconhecimento de suas necessidades singulares de cuidado.

Já em relação ao que foi interpretado como necessidades de apoio emocional, destaca-se que as falas giram em torno das necessidades de escuta, validação e acolhimento dos sofrimentos e angústias, como indicam *‘ Sim, isso faz muita falta. Apoio emocional. Tentar conversar com a gente, é ouvir mais a gente. Precisa alguém que entenda a gente, sabe? Porque é difícil, né? Porque a gente conversa com as pessoas e as pessoas não entendem. (MA)’* ou ainda *‘Às vezes você quer conversar, você quer contar... E não é pra qualquer um. Se tá com a família, a família não tá de acordo, discorda, não é a mesma coisa. (E)’*

Ressalta-se ainda que o suporte familiar é componente indissociável da prática de cuidados baseada nos princípios dos cuidados paliativos. Os profissionais inseridos nesse contexto podem contribuir, dentro de suas especialidades, com escuta e suporte que favoreçam as estratégias adaptativas no enfrentamento desse processo. Braz e Franco (2017) identificaram e discutiram que profissionais paliativistas podem, por meio de suas práticas baseadas no vínculo de base segura, proporcionar o desenvolvimento de fatores de proteção ao luto complicado.

Ainda refletindo sobre possibilidades de apoio ao cuidador estudos tem trabalhado com a ideia de psicoeducação, que é entendida como um tipo de intervenção que abrange o componente educacional sobre a condição de saúde, o esclarecimento de recursos comunitários, orientações legais, e abrange também o componente do apoio, fomentado pelo espaço de escuta e pelas relações de apoio mútuo entre os participantes (Andrade, 2009b).

Buscando identificar e compreender as demandas inerentes à tarefa de cuidar também é possível discutir estratégias para a formulação de práticas individuais e coletivas, que abarquem

tais necessidades, buscando oferecer melhorias para a qualidade de vida dos idosos que cuidam. Tais ações devem ser pautadas na concepção de um envelhecimento plural e heterogêneo, tanto quando a própria experiência e significados de cuidar. Desta forma

as políticas públicas voltadas à pessoa idosa devem ser pensadas no plural, uma vez que esta categoria engloba vários grupos etários em uma única denominação. O que implica assumir a intrínseca heterogeneidade, dadas as diferentes trajetórias imersas na vida social e econômica do país, em cuja diversidade emergem as antigas e novas demandas por políticas públicas. (Bitencourt; Dalto, 2021, p. 300)

Pensar políticas de cuidado para idosos cuidadores na família consiste em um desafio de muitas camadas – serviços considerados *porta de entrada* podem contribuir com identificação precoce de demandas físicas e emocionais, além da continuidade de cuidados na comunidade; serviços de média e alta complexidade inevitavelmente irão se deparar com esse público e podem melhorar sua capacidade de acolhimento a medida que estão sensibilizados com tais demandas.

Desta forma, ressalta-se que o autocuidado, já destacado como componente importante na experiência individual, passa também pelas intervenções coletivas e sociais que favorecem esse conhecimento de si e das próprias necessidades e o consequente acesso à políticas de cuidado.

CAPÍTULO 5: CONSIDERAÇÕES FINAIS

O envelhecimento populacional está se tornando um desafio cada vez mais proeminente, especialmente à medida que as taxas de natalidade diminuem e a expectativa de vida aumenta, em um processo onde os papéis e representações ao idoso na sociedade vêm sendo redefinidos. Os papéis de cuidadores informais passam a ser ocupados agora, com maior frequência, também por familiares idosos, situação desafiadora tanto para quem cuida, como para quem é o foco do cuidado. Os cuidadores desempenham um papel fundamental na rede de apoio dos idosos dependentes, mas enfrentam desafios significativos em termos de esgotamento físico e emocional.

Os cuidados paliativos, contexto onde ocorreu a coleta de dados desta pesquisa, surgem como uma resposta aos desafios de proporcionar maior dignidade aos processos de final de vida, priorizando a melhoria da qualidade de vida e cuidado integral do paciente e de seus familiares diante de uma doença que ameaça a vida.

O ponto fundamental desta pesquisa consistia em preencher uma lacuna importante na literatura, especialmente de pesquisas qualitativas sobre essa temática. Desta forma, buscou-se identificar e fornecer dados valiosos sobre como o envelhecimento, a finitude e o cuidado se entrelaçam na experiência de idosos que cuidam de outros idosos.

Na busca por essa aproximação à experiência de ser um idoso cuidador e de suas repercussões subjetivas, temos algumas pistas para compreensão e reflexão deste fenômeno. O olhar para as questões interseccionais, com destaque ao gênero, que marcam esse processo. Os significados de cuidar e de tornar-se cuidador pode ser muito variado, marcado por aspectos positivos e negativos, assim como, por uma série de mudanças significativas em suas próprias vidas, como afastamento de atividades laborais e sociais, o que pode ser desafiador.

As representações da velhice pelos idosos cuidadores destacam os medos e preocupações relacionados à própria velhice. Muitos cuidadores têm receios de não ter alguém para cuidar deles no futuro, bem como preocupações com a dependência e o sofrimento. Esses medos são influenciados pelas experiências que têm ao cuidar de outros idosos e podem impactar sua própria visão da velhice.

O acompanhamento de alguém vivenciando um adoecimento grave é permeado por experiências de perdas simbólicas e concretas, que tem como resultados múltiplos processos de lutos vivenciados. As cuidadoras frequentemente enfrentam lutos não reconhecidos, já que suas próprias perdas e necessidades muitas vezes não são valorizadas. Parte desta discussão é dedicada a valorizar e chamar a atenção para as demandas de cuidado aos lutos não-

reconhecidos e à ações de cuidado na prevenção de lutos complicados. E por fim, destacam-se os desafios de promover a manutenção do autocuidado e da ampliação dos cuidados aos cuidadores idosos por meio de políticas públicas que valorizem suas demandas de cuidado.

Identifico que há limitações a serem consideradas na avaliação desses resultados, tais como o número reduzido de participantes, o recorte etário – todas abaixo dos setenta anos, o contexto específico de acompanhamento pela equipe de cuidados paliativos em ambiente de internação hospitalar. Apesar das limitações, destaco a imensurável contribuição dessas mulheres, em sua gentil disponibilidade, para relatarem suas dores, fragilidades e aprendizados e, ao fazerem isso, nos ajudarem a visualizar sua grandeza e força.

Espera-se que tais achados possam contribuir para a construção de práticas que visualizem o sofrimento, as necessidades e a potência de cuidadoras e cuidadores idosos, de forma que possam vivenciar suas velhices com cuidado e a dignidade, tal qual desejam proporcionar aos idosos de quem cuidam.

REFERÊNCIAS

- ALMEIDA, A. V.; TAVARES MAFRA, S. C.; SILVA, E. P.; KANSO, S. A feminização da velhice: em foco as características socioeconômicas, pessoais e familiares das idosas e o risco social. *Textos & Contextos*, Porto Alegre, v. 14, n. 1, p. 115–131, 2015.
- ALMEIDA, A. V. *et al.* Perfil das mulheres idosas cuidadoras e os fatores associados à relação de cuidado. *O Social em Questão*, Rio de Janeiro, v. 21, n. 43, p. 121-142, 2019. Disponível em: <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=552264314005>. Acesso em: 14 out. 2023.
- ALMEIDA, L. P. B. *et al.* Social and demographic characteristics of elderly caregivers and reasons to care for elderly people at home. *Revista Mineira de Enfermagem*, Belo Horizonte, v. 22, p. e-1074, 2018.
- ALVES, E. V. C. *et al.* The double vulnerability of elderly caregivers: multimorbidity and perceived burden and their associations with frailty. *Revista Brasileira de Geriatria e Gerontologia*, Rio de Janeiro, v. 21, n. 3, p. 301-311, 2018.
- ANDRADE, F. M. M. *O cuidado informal à pessoa idosa dependente em contexto domiciliário: necessidades educativas do cuidador principal*. 2009. Dissertação (Mestrado em Educação) - Instituto de Educação e Psicologia, Universidade do Minho, Portugal, 2009a.
- ANDRADE, A. M. E. Escuela de cuidadores como programa psicoeducativo para cuidadores informales de adultos mayores con demencia. *Revista Cubana de la Salud Publica*, La Habana, v. 35, n. 2, 2009b. Disponível em: <http://scielo.sld.cu/pdf/rcsp/v35n2/spu19209.pdf>. Acesso em: 14 out. 2023.
- ASSIS, S. A.; CASTRO SILVA, C. R. Agente comunitário de saúde e o idoso visita domiciliar e práticas de cuidado. *Physis: Revista de Saúde Coletiva*, Rio de Janeiro, v. 28, n. 3. p. 280-308, 2018.
- BARDIN, L. *Análise de conteúdo*. Coimbra: Edições 70, 2009.
- BEAUVOIR, S. *A velhice*. Rio de Janeiro: Nova Fronteira, 2018.
- BERMEJO, L. M. *et al.* Estrés emocional en cuidadores mayores de personas mayores. *Revista Portuguesa de Enfermagem de Saúde Mental*, Porto, n. esp. 6, 2018. Disponível em: <https://doi.org/10.19131/rpesm.0209>. Acesso em: 14 out. 2023.
- BIFULCO, V. A. O luto do cuidador informal do portador de Alzheimer. In: CASELLATO, G. (Org.). *Lutos por perdas não legitimadas na atualidade*. São Paulo: Summus, 2020.
- BITENCOURT, R. O. M.; DALTO, F. A. S. Velhice à terceira idade: um estudo exploratório sobre a evolução do conceito e as implicações para as políticas públicas. *Revista Planejamento e Políticas Públicas*, Paraná, n. 59, p. 285-304, 2021. Acesso em: 14 out. 2023.
- BOFF, L. O cuidar e o ser cuidado na prática dos operadores de saúde. *Ciência & Saúde Coletiva*, v. 25, n. 2, 2020. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/1413-81232020252.31002019>. Acesso em: 5 jan. 2023.

BRASIL. Instituto de Pesquisa Econômica Aplicada. *Economia dos cuidados: marco teórico-conceitual*. 2016. Disponível em: http://repositorio.ipea.gov.br/bitstream/11058/7412/1/RP_Economia_2016.pdf. Acesso em: 14 out. 2023.

BRAZ, M. S.; FRANCO, M. H. P. Profissionais paliativistas e suas contribuições na prevenção de luto complicado. *Psicologia: Ciência e Profissão*, Brasília, v. 37, p. 90-105, 2017.

BURLÁ, C.; PY, L. Humanizando o final da vida em pacientes idosos: manejo clínico e terminalidade. In: PESSINI, L.; BERTACHINI, L. (Org.). *Humanização e cuidados paliativos*. São Paulo: Centro Universitário São Camilo, 2014.

CALDEIRA, R. B. *et al.* Variáveis associadas à satisfação com a vida em cuidadores idosos de parentes também idosos cronicamente doentes e dependentes. *Revista Brasileira de Geriatria e Gerontologia*, Rio de Janeiro, v. 20, n. 4, p. 502-515, 2017.

CAMARANO, A. A. *Envelhecimento da população brasileira: uma contribuição demográfica*. Rio de Janeiro: Instituto de Pesquisa Econômica Aplicada, 2002. (Texto para discussão n. 858).

CAMARANO, A. A. (Org.). *Os novos idosos brasileiros: muito além dos 60?* Rio de Janeiro: Instituto de Pesquisa Econômica Aplicada, 2004.

CANINEU, P. R.; DINIZ, C. M. C. Envelhecimento normal: aspectos físicos, psíquicos e cognitivos. In: FORLENZA, O. V. *Psiquiatria geriátrica: do diagnóstico precoce à reabilitação*. São Paulo: Atheneu, 2007.

CARDANO, M. O problema da invisibilidade e a eloquência das pequenas coisas: reflexões sobre os pontos fortes da pesquisa qualitativa [Editorial]. *Revista Gaúcha de Enfermagem*, Porto Alegre, v. 39, p. e82654, 2018.

CHINO, F. T. B. C. Plano de cuidados: cuidados com o paciente e a família. In: CARVALHO, R. T.; PARSONS, H. A. (Org.). *Manual de cuidados paliativos*. São Paulo: Academia Nacional de Cuidados Paliativos, 2012.

CORREA, M. R. *Cartografias do envelhecimento na contemporaneidade: velhice e terceira idade*. São Paulo: Cultura Acadêmica, 2010.

CORREA, M. R.; HASHIMOTO, F. Finitude, envelhecimento e subjetividade. *Revista Kairós*, São Paulo, v. 15, n. 4, p. 85-99, 2012.

COSTA, S. R. D.; CASTRO, E. A. B. Autocuidado do cuidador familiar de adultos ou idosos dependentes após a alta hospitalar. *Revista Brasileira de Enfermagem*, Brasília, v. 67, n. 6, p. 979-986, 2014. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/0034-7167.2014670617>. Acesso em: 14 out. 2023.

DAVIES, E.; HIGGINSON, I. *Better palliative care for older people*. World Health Organization. Regional Office for Europe. 2004. Disponível em: <https://apps.who.int/iris/handle/10665/107563>. Acesso em: 14 out. 2023.

DEBERT, G. *A reinvenção da velhice: socialização e processos de reprivatização do envelhecimento*. São Paulo: FAPESP, 1999.

DEBERT, G. G. *A reinvenção da velhice*. São Paulo: EDUSP, 2004.

ENCARNAÇÃO, J. F.; FARINASSO, A. L. A família e o familiar cuidador de pacientes fora de possibilidades terapêuticas: uma revisão integrativa. *Semina-Ciências Agrárias*, Londrina, v. 35, p. 137-148, 2014.

ESQUIVEL, V. Atando cabos, deshaciendo nudos. La economía del cuidado em América Latina. Poniendo a los cuidados en el centro de la agenda. Programa de las Naciones Unidas para el Desarrollo - PNUD, 2011.

FERNANDES, J. S. G.; ANDRADE, M. S. Representações sociais de idosos sobre velhice. *Arquivos Brasileiros de Psicologia*, Rio de Janeiro, v. 68, n. 2, p. 48-59, 2016. Disponível em: http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1809-52672016000200005&lng=pt&nrm=iso. Acesso em: 15 out. 2023.

FIGUEIREDO, D.; LIMA, M. P.; SOUZA, L. Os pacientes esquecidos: satisfação com a vida e percepção de saúde em cuidadores familiares de idosos. *Revista Kairós*, São Paulo, v. 12, n. 1, p. 97-112, 2009.

FLESCHE, L. D. *Idosos que cuidam de outros idosos: dupla vulnerabilidade e bem-estar*. 2017. Tese (Doutorado) - Faculdade de Ciências Médicas, Universidade Estadual de Campinas, Campinas, 2017. Disponível em: <https://hdl.handle.net/20.500.12733/1635055>. Acesso em: 5 jan. 2023.

FRATEZI, F. R.; GUTIERREZ, B. A. O. Cuidador familiar do idoso em cuidados paliativos: o processo de morrer no domicílio. *Ciência & Saúde Coletiva*, Rio de Janeiro, v. 16, p. 3241-3248, 2011.

FRANCO, M. H. P. Por que estudar o luto na atualidade? In: FRANCO, M. H. P. (Org.). *Formação e rompimento de vínculos*. São Paulo: Summus, 2010. p. 17-42.

FRANCO, M. H. P. *O luto no século XXI: uma compreensão abrangente do fenômeno*. São Paulo: Summus Editorial, 2021.

GARCIA, D. C. D. *et al.* Idosos que cuidam de seus idosos na família. *Revista Eletrônica Acervo Saúde*, São Paulo, v. 15, n. 11, p. e11466, 2022.

GARCIA, D. C. D. *Idoso cuidador de idoso: significados atribuídos ao cuidar de um familiar*. Tese (Doutorado em Clínica Médica) - Faculdade de Medicina de Botucatu, Universidade Estadual Paulista "Júlio de Mesquita Filho", Botucatu, 2023.

GARRIDO, R.; ALMEIDA, O. P. Distúrbios de comportamento em pacientes com demência: impacto na vida do cuidador. *Arquivos de Neuro-psiquiatria*, São Paulo, v. 57, n. 2B, p. 427-434, 1999.

GIANCOMIN, K. C.; SANTOS, W. J.; FIRMO, J. A. O luto antecipado diante da consciência da finitude: a vida entre os medos de não dar conta, de dar trabalho e de morrer. *Ciência e Saúde Coletiva*, Rio de Janeiro, v. 18, n. 9, p. 2487-2496, 2013.

KREUZ, G.; FRANCO, M. H. P. O luto do idoso diante das perdas da doença e do envelhecimento: revisão sistemática de literatura. *Arquivos Brasileiros de Psicologia*, Rio de Janeiro, v. 69, n. 2, p. 168-186, 2017.

LEMOS, N. F. D. Idosos cuidadores: uma realidade não desvelada. *Mais 60: Estudos sobre Envelhecimento*, São Paulo v. 29, n. 72, p. 8-25, 2018.

MACCOUGHLAN, M. A necessidade de cuidados paliativos. In: PESSINI, L.; BERTACHINI, L. (Org.). *Humanização e cuidados paliativos*. São Paulo: Centro Universitário São Camilo, 2014.

MATSUMOTO, D. Y. Cuidados paliativos: conceitos, fundamentos e princípios. In: CARVALHO, R. T.; PARSONS, H. A. (Org.). *Manual de cuidados paliativos*. São Paulo: Academia Nacional de Cuidados Paliativos, 2012.

MATTOS, E. B. T.; KOVÁCS, M. J. Doença de Alzheimer: a experiência única de cuidadores familiares. *Psicologia USP*, São Paulo, v. 31, p. e180023. 2020. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/0103-6564e180023>. Acesso em: 14 out. 2023.

MACIEL, M. G. S. Modelos de assistência em cuidados paliativos: enfermaria. In: CONSELHO REGIONAL DE MEDICINA DO ESTADO DE SÃO PAULO. *Cuidado paliativo*. São Paulo: CRMSP, 2008.

MERCADANTE, E. Aspectos antropológicos do envelhecimento. In: PAPALÉO NETO, M. *Tratado de gerontologia*. São Paulo: Atheneu, 2007.

NARDI, E. F. R.; OLIVEIRA, M. L. F. Significado de cuidar de idosos dependentes na perspectiva do cuidador familiar. *Ciência Cuidado Saúde*, São Paulo, v. 8, n. 3, p. 428-435, 2009.

OLIVEIRA, J. F. *et al.* Quality of life of elderly people who care for other elderly people with neurological diseases. *Revista Brasileira de Geriatria e Gerontologia*, Rio de Janeiro, v. 21, n. 4, p. 428-438, 2018.

ORGANIZAÇÃO INTERNACIONAL DO TRABALHO - OIT. *Relatório: prestação de cuidados: trabalho e profissões para o futuro do trabalho digno*. Genebra: OIT, 2019.

PASCHOAL, S. M. P. Autonomia e independência. In: PAPALÉO NETO, M. *Tratado de gerontologia*. São Paulo: Atheneu, 2007.

PAVARINI, S. C. I. *et al.* Idosos cuidadores que moram em contextos urbanos, rurais e de alta vulnerabilidade social. *Revista da Escola de Enfermagem da USP*, São Paulo, v. 51, p. e03254, 2017.

PAVARINI, S. C. I. *et al.* Fatores sociodemográficos, clínicos e psicossociais associados à sobrecarga em cuidadores idosos: estudo transversal. *Demência e Neuropsicologia*, v. 17, e20220030. 2023. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/1980-5764-DN-2022-0030>. Acesso em: 14 out. 2023.

PESSOA, F. *Livro do Desassossego*: composto por Bernardo Soares, ajudante de guarda-livros na cidade de Lisboa. Richard Zenith (org.). São Paulo: Companhia das Letras, 1999.

PINHEIRO, O. G. Entrevista: uma prática discursiva. In: SPINK, M. J. (Org.). *Práticas discursivas e produção de sentidos no cotidiano: aproximações teóricas e metodológicas*. São Paulo: Cortez, 1999.

PY, L. *Testemunhas vivas da história*. Rio de Janeiro: Nau, 1999.

PY, L. Envelhecimento e subjetividade. In: PY, L. et al. (Org.). *Tempo de envelhecer: percursos e dimensões psicossociais*. Rio de Janeiro: Nau, 2004.

SANTOS-ORLANDI, A. A. et al. Idosos que cuidam de idosos: um estudo sobre a Síndrome da Fragilidade. *Revista Brasileira de Enfermagem*, Brasília, v. 70, n. 4, p. 822-829, 2017.

SCHNEIDER, R. H.; IRIGARAY, T. Q. O envelhecimento na atualidade: aspectos cronológicos, biológicos, psicológicos e sociais. *Estudos de Psicologia*, Campinas, v. 25, n. 4, p. 585-593, 2008. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/S0103-166X2008000400013>. Acesso em: 4 jan. 2023.

SILVA, L. R. F. Da velhice à terceira idade: o percurso histórico das identidades atreladas ao processo de envelhecimento. *História, Ciências, Saúde-Manguinhos*, Rio de Janeiro, v. 15, n. 1, p. 155-168, 2008a.

SILVA, L. R. F. Terceira idade: nova identidade, reinvenção da velhice ou experiência geracional? *Physis: Revista de Saúde Coletiva*, Rio de Janeiro, v. 18, n. 4, p. 801-815, 2008b.

SILVA, M. C. M.; MOREIRA-ALMEIDA, A.; CASTRO, E. A. B. Idosos cuidando de idosos: a espiritualidade como alívio das tensões. *Revista Brasileira de Enfermagem*, Brasília, v. 71, n. 5, 2018. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/0034-7167-2017-0370>. Acesso em: 14 out. 2023.

SILVA FILHO, L. O idoso nos cuidados paliativos. *Revista Longeviver*, São Paulo, v. I, n. 3, jul/ago/set, 2019.

SILVEIRA, T. M. O sistema familiar e os cuidados com pacientes idosos portadores de distúrbios cognitivos. *Textos sobre Envelhecimento*, Rio de Janeiro, v. 3, n. 4, p. 13-28, 2000.

SIMONETTI, A. *Manual de psicologia hospitalar: o mapa da doença*. São Paulo: Casa do Psicólogo, 2011.

SIQUEIRA, J. E.; PESSINI, L. Aspectos éticos sobre a terminalidade da vida no Brasil. In: CARVALHO, R. T.; PARSONS, H. A. (Org.). *Manual de cuidados paliativos*. São Paulo: Academia Nacional de Cuidados Paliativos (ANCP), 2012.

SOUZA, E. N. Relação entre a esperança e a espiritualidade de idosos cuidadores. *Texto & Contexto Enfermagem*, Rio de Janeiro, v. 26, n. 3, p. 1-8, 2017. Disponível em: <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=71452267012>. Acesso em: 14 out. 2023.

SOUZA, G. S. *et al.* A gente não é de ferro: vivências de cuidadores familiares sobre o cuidado com idosos dependentes no Brasil. *Ciência e Saúde Coletiva*, Rio de Janeiro, v. 26, n. 1, p. 27-36, 2021. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/1413-81232020261.30172020>. Acesso em: 5 jan. 2023.

TEIXEIRA, L. A. *et al.* Cuidadores de idosos em cuidados paliativos: nível de sobrecarga e sintomas depressivos. *Fisioterapia em Movimento*, v. 35, n. 1, 2022. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/fm.2022.35132>. Acesso em: 14 out. 2023.

TERASSI, M. *et al.* Idosos cuidadores com e sem dor crônica: comparação do desempenho cognitivo. *Revista da Escola de Enfermagem da USP*, São Paulo, v. 51, p. e03260, 2017.

TOMOMITSU, M. R. S. V.; PERRACINI, M. R.; NERI, A. L. Fatores associados à satisfação com a vida em idosos cuidadores e não cuidadores. *Ciência e Saúde Coletiva*, Rio de Janeiro, v. 19, n. 8, p. 3429-3440, 2014.

VIEIRA, C. P. B. *et al.* Práticas do cuidador informal do idoso no domicílio. *Revista Brasileira de Enfermagem*, Brasília, v. 64, n. 3, p. 570-579, 2011.

WALDOW, V. R. *Cuidar*: expressão humanizadora da enfermagem. Petrópolis: Vozes, 2006.

WORLD HEALTH ORGANIZATION (WHO). *National cancer control programmes: policies and managerial guidelines*. 2. ed. Geneva: WHO, 2002.

ZIMERMAN, G. I. *Velhice*: aspectos biopsicossociais. Porto Alegre: Artmed, 2000.

ZOBOLI, E. Ética do cuidado: uma reflexão sobre o cuidado da pessoa idosa na perspectiva do encontro interpessoal. *Saúde Coletiva*, Barueri, v. 4, n. 17, p. 158-162, 2007.

APÊNDICE I

ROTEIRO DE ENTREVISTA SEMI-DIRIGIDO

Identificação (dados pessoais):

Idade:

Estado Civil:

Escolaridade:

Vínculo com o idoso cuidado:

Há quanto tempo passou a desempenhar a função de cuidador:

Quantas horas, em média, são destinadas às práticas de cuidado:

1- O que é cuidar ?

2 - Poderia comentar sobre seu envelhecimento. Pontos positivos e principais desafios que percebe.

3- Como foi o processo de tornar-se cuidador.

4- Identifica impactos em tornar-se cuidador em aspectos físicos, sociais ou emocionais de sua vida. Percebe mudanças vivenciadas?

5- Quais as principais necessidades e cuidados oferecidos ao idoso a quem você cuida. Quais os principais desafios nesta experiência.

6- De que maneira você compreende que os serviços e profissionais de saúde poderiam contribuir com o cuidado de idosos que, como você, cuidam de outros idosos.

7- Cuidar de um idoso mudou a forma como você percebe a si mesmo ou outros aspectos de sua vida? O que você tem aprendido com essa experiência de cuidar de uma pessoa idosa?

8-. Você utiliza estratégias de autocuidado? Quais as principais? O que imagina que já está ou pode te auxiliar neste processo?

9- Gostaria de comentar alguma experiência significativa relacionada ao seu envelhecimento ou à sua experiência de cuidador.

10- Como tem sido lidar com as questões de adoecimento e perdas neste momento de cuidados paliativos? (*luto antecipatório)

11- Como você avalia o nível de gravidade de seu familiar?

12 - Como você se sente diante da possibilidade de perda ? Isso mudou a forma como você entende e lida com a vida ou com a morte?