



Idosas cuidadoras de pacientes jovens: relações intergeracionais nos Cuidados Paliativos

*Fernanda de Souza Lopes
Ruth Gelehrter da Costa Lopes
Maria Lúcia Martinelli*

A cada dia os serviços públicos de saúde se veem desafiados a atender complexas demandas apresentadas por homens, mulheres – jovens, idosos e crianças - vivenciando uma situação única e desconhecida: a possibilidade real e iminente de sua própria morte. Nesse contexto, os Cuidados Paliativos surgem como uma modalidade de atenção direcionada aos pacientes cuja patologia encontra-se em estágio avançado, progressivo e incurável.

De acordo com a Organização Mundial de Saúde (OMS), Cuidados Paliativos se constituem como uma

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

A emergência dos Cuidados Paliativos no Brasil estabelece relação com as mudanças ocorridas nos padrões de saúde-adoecimento, sendo elas caracterizadas pelos fenômenos de transição epidemiológica¹ e demográfica². Importantes avanços no âmbito social e econômico contribuíram para o início do processo de transição epidemiológica, o qual é indispensável para o

¹ Transição epidemiológica refere-se às modificações dos padrões de morbidade, invalidez e morte que caracterizam uma população específica e que, em geral, ocorrem em conjunto com outras transformações demográficas, sociais e econômicas.

² Transição demográfica refere-se às modificações do perfil da população, caracterizada pela redução do contingente de jovens, sinalizado pelo envelhecimento populacional (IBGE).

entendimento sobre a oferta e organização dos serviços de saúde no debate contemporâneo.

Os especialistas em saúde pública denominaram transição epidemiológica a evolução gradual dos problemas de saúde caracterizado pela alta prevalência de mortalidade por doenças infecciosas, para um estado em que passam a predominar doenças não infecciosas (ou também crônico-degenerativas); por tratar-se de enfermidades de longa duração, acumulam-se na população, ocorrendo uma combinação paradoxal de declínio de mortalidade com aumento da morbidade (VIANA; POZ, 2005).

Enquanto que nas décadas iniciais do século passado a atenção da área da saúde estava direcionada ao combate das doenças infectocontagiosas e parasitárias, no decorrer dos anos as doenças crônicas passaram a se configurar nas principais causas de morte registradas no país.

Aliado e também reflexo do fenômeno de transição epidemiológica, o processo de envelhecimento populacional, ou transição demográfica, é uma realidade presente no Brasil. Dados divulgados pela Organização Mundial de Saúde (OMS) revelam que em 2025 o país ocupará a sexta posição no que diz respeito ao contingente de idosos, com cerca de 32 milhões de pessoas com idade acima de 60 anos (CERQUEIRA; OLIVEIRA, 2002). Nesse sentido, diversos estudos apontam que o processo de envelhecimento é consequência dos fenômenos relacionados à redução da mortalidade, ao controle das taxas de natalidade e ao aumento da expectativa de vida.

Ao longo dos anos, a população brasileira passou a viver mais, mesmo acometida por doenças graves, sendo essas passíveis de cura ou controle, e isso se deve à combinação de vários fatores concernentes aos avanços na área da saúde e em outras esferas da sociedade. De acordo com Zimmerman, essa realidade está associada

[...] aos investimentos em prevenção e educação para a saúde, a descoberta de vacinas, novos medicamentos e cura para diversas doenças. O ser humano ganhou uma nova qualidade de vida, além da possibilidade de resistir a enfermidades que antes provocavam a morte em idade precoce (2000, p.14).

Concomitante a essa questão, vale destacar o quanto o avanço tecnológico, somado ao aperfeiçoamento de diversas propostas terapêuticas, contribuíram para a atual configuração desse contexto. Assim, tornou-se possível aos pacientes conviverem com doenças que, até alguns anos atrás, eram caracterizadas pelo considerável poder de letalidade.

A saúde humana obteve evidentes benefícios com o avanço tecnológico, permitindo alguns fatos notáveis, como o aumento da vida média da população, a prevenção e a erradicação de uma série de doenças e a reversibilidade da

expectativa em relação a um grande número de doenças (SOUZA, 2012, p. 19).

As repercussões da longevidade da população brasileira trazem importantes desafios, não apenas ao sistema de saúde, mas às demais políticas públicas. Uma sociedade, cujo número da população envelhecida está em ascensão, é constantemente desafiada a atender demandas que, até então, não eram apresentadas com tanta evidência. Zimmerman nos aponta algumas delas:

- ✓ a presença de pelo menos 1 idoso em cada família;
- ✓ o aumento da demanda por instituições asilares;
- ✓ o aumento da demanda pelos serviços de saúde;
- ✓ a grande quantidade de pessoas impossibilitadas de se auto-sustentarem. (2000, p.14, grifo nosso)

Dados da literatura apontam, assim como a experiência profissional em Hospital Terciário, o quanto é crescente o número de usuários do Sistema Único de Saúde (SUS), em diferentes faixas etárias, acometido por doenças graves, tais como: doenças do aparelho circulatório³, neoplasias (tumores)⁴, doenças do aparelho respiratório⁵, dentre outras. No entanto, apesar das diferentes modalidades de tratamento disponíveis, em algum momento a doença grave atinge o estágio de incurabilidade e, com o seu progressivo avanço, a morte passa a ser uma possibilidade imediata.

De modo geral, os pacientes cuja doença encontra-se fora da possibilidade de cura, já foram submetidos previamente às modalidades terapêuticas de tratamento, e estas, por sua vez, não combateram a irreversibilidade da patologia. Vale destacar que não raro alguns pacientes sequer tiveram a oportunidade de iniciar esse tipo de tratamento devido à morosidade no encaminhamento aos recursos de saúde especializados para descoberta de um diagnóstico.

O reconhecimento dos limites das alternativas de tratamento curativo é parte do curso de determinadas doenças, e é nesse momento em que os Cuidados Paliativos são adotados como proposta terapêutica. De acordo com Maciel (2008, p.17):

À medida que a doença progride e o tratamento curativo perde o poder de oferecer um controle razoável da mesma, os Cuidados Paliativos crescem em significado, surgindo como uma necessidade absoluta na fase em que a incurabilidade se torna uma realidade.

³ Febre Reumática; Doenças Cardíacas; Doenças Hipertensivas; Doenças Isquêmicas do Coração; Doença Cardíaca Pulmonar; Doenças Cerebrovasculares.

⁴ Câncer de Mama; Próstata; Colo do Útero; Pulmão; Colón e Reto; Estômago; Cavidade Oral; Laringe; Bexiga; Esôfago; Ovário; Linfomas.

⁵ Doença Pulmonar Obstrutiva Crônica (DPOC); Enfisema Pulmonar (BRASIL, 2005).

Mediante a gravidade do quadro clínico, os Cuidados Paliativos tornam-se necessários quando não mais há possibilidade de oferta de um “tratamento modificador da doença” e, por conta disso, o surgimento de sintomas desconfortáveis são frequentes.



As pessoas que se encontram em fase avançada de uma enfermidade são doentes complexos. Por conta disso, o apoio formal, exercido por profissionais e por instituições de saúde, por si só, não atende as necessidades apresentadas. Os cuidados são compartilhados, de maneira significativa, com a sua rede de relações, sobretudo com os familiares, e nesse contexto revela-se a figura do cuidador.

De acordo com a Política Nacional de Saúde do Idoso:

Cuidador é a pessoa, membro ou não da família, que, com ou sem remuneração, cuida do idoso doente ou dependente no exercício das suas atividades diárias, tais como alimentação, higiene pessoal, medicação de rotina, acompanhamento aos serviços de saúde e demais serviços requeridos no cotidiano – como a ida a bancos ou farmácias -, excluídas as técnicas ou procedimentos identificados como profissões legalmente estabelecidas, particularmente na área da enfermagem. (BRASIL, 1999)

As atividades de cuidados geralmente são executadas por profissionais formalmente capacitados ou por cuidadores informais. Estes últimos, na significativa maioria dos casos, têm origem nos próprios núcleos familiares, e são frequentemente mulheres.

A família costuma ser a principal origem do cuidador e as mulheres adultas e idosas preponderam nesses cuidados. [...] Sabe-se, também, que algumas situações costumam determinar essa escolha: proximidade parental (esposas e filhas), proximidade física, proximidade afetiva e o fato de ser mulher. (FLORIANI, 2004, p. 341, grifo nosso)

Vale destacar que o processo de envelhecimento em curso no país vem acompanhado por inúmeras consequências. Especificamente no setor de saúde, constatamos uma notável incidência de idosos responsáveis pelos cuidados de seus familiares, sejam eles pertencentes à sua mesma faixa etária ou não. Nesse último caso, podemos conceituar a formação de um relacionamento intergeracional permeado pelas atividades de cuidado em saúde.

A intergeracionalidade constitui-se como uma oportunidade de convívio entre as diferentes gerações. De acordo com Moragas (1997) “as relações intergeracionais podem ser solidárias, sendo que proporcionam ajuda em certos momentos vitais”. Estudos na área da Gerontologia e Geriatria evidenciam o quão significativas, tanto para os idosos quanto para os jovens, são as interações sociais entre os diferentes segmentos etários. Transmissão de conhecimento, desenvolvimento da cultura do respeito, ajuda mútua, diminuição do preconceito seriam os avanços vivenciados pelas sociedades que proporcionam o relacionamento formal entre indivíduos de diferentes gerações.

Segundo Goldman, a intergeracionalidade

É um conceito que se vive, que se aplica à vida cotidiana.
É uma forma de aproximação entre as gerações para
melhor compreender e buscar, solidariamente soluções
aos problemas que envolvem todas as faixas etárias.
(2002, p. 02)

Com base nessas premissas o presente artigo apresenta alguns depoimentos⁶ de idosos que, em certo momento, se dedicaram, diária e ininterruptamente, aos cuidados de seus filhos adultos. Estes possuíam doenças em fase terminal e, por essa razão, eram acompanhados por uma equipe de Cuidados Paliativos de um Hospital de Alta Complexidade.

Nunca pensei que estaria nessa situação. Cuidei dos meus filhos para que eles cuidassem de mim quando eu chegasse na velhice. (M.O., 66 anos)

Consideramos, portanto, que a relação estabelecida por esses sujeitos (cuidadores idosos e pacientes jovens) esteve permeada pela perspectiva da intergeracionalidade. Nesse sentido, buscamos, por meio dos relatos dos idosos, desvendar o cotidiano de cuidados vivenciado e o significado atribuído a esse vínculo. Somente eles, sujeitos desse processo, poderão nos oferecer elementos reais sobre suas condições concretas de vida. Nesse sentido, de acordo com Martinelli (2012, p. 05):

As narrativas dos sujeitos e a interlocução com os mesmos permitem ao pesquisador apreender a dinâmica social como processo histórico em constante transformação, assim como conhecer as microtramas da vida cotidiana, as histórias da casa, do espaço doméstico, da vida das mulheres, dos velhos, das crianças. (grifo nosso).

⁶ Nos depoimentos apresentados foram preservadas informações sigilosas e específicas que pudessem identificar os sujeitos. São relatos de casos que foram acompanhados por uma das autoras em seu cotidiano profissional.

A História das Histórias

É muito difícil ver meu filho nessa situação. Tenho que dar medicamento, dar banho, trocar fraldas. Ele voltou a ser uma criança. (T.A., 65 anos)

Sofro muito ao vê-la dessa maneira. Eu que deveria estar no lugar dela. (A.F. 68 anos)

Nunca pensei que estaria nessa situação. Cuidei dos meus filhos para que eles cuidassem de mim quando eu chegasse na velhice. (M.O., 66 anos)

Sinto muita tristeza por ele estar nessa condição, mas tenho a missão de cuidar. Já cuidei do meu marido, e eu estava preparada para esse momento. Agora um filho a gente espera cuidar dele quando criança. (O.R., 68 anos)

Vou cuidar da minha filha até que Deus permita que ela esteja comigo. Sofro por saber que um dia ela não estará mais aqui e não porque tenho que dar medicação ou levar ao médico. (R.S.S., 65)

Por enquanto ele está bem, mas sei que mais pra frente ele vai precisar de mim e eu estarei ao seu lado para tudo o que precisar. (S.P., 67 anos)

Não cuido dela sozinha. Conto com a ajuda do meu marido e dos meus outros filhos. Sei que sozinha não iria conseguir. (T.Z., 65)

Discussão sobre os relatos

No que diz respeito aos sujeitos deste estudo, todos eles, sem exceção, eram mães, e esse dado reforça os diversos trabalhos relacionados ao perfil dos cuidadores: mulheres com proximidade emocional e parental em relação aos pacientes.

Muito embora não esteja explicitamente revelado, sabemos o quanto é desgastante a tarefa de cuidar, sobretudo quando executada por idosos.

Várias pesquisas têm sido realizadas para verificar a sobrecarga do cuidado relacionando aspectos físicos, psicológicos, financeiros e qualidade de vida. Cuidadores idosos apresentam perdas funcionais que repercutem numa diminuição de suas potencialidades globais, o que pode explicar a relação existente entre o domínio

capacidade funcional e a faixa etária superior a 60 anos. (FERREIRA; ALEXANDRE; LEMOS, 2011).

Os depoimentos demonstram o quanto essa relação intergeracional apresentada está marcada por traços de adversidades e resignação. O sentido atribuído pelas idosas ao ato de cuidar está associado ao papel de mãe em nossa sociedade. Para elas, não existe outra possibilidade ou alternativa senão as mesmas novamente assumirem os cuidados de seus filhos.

Vale ressaltar que concordamos com os autores previamente citados no que se refere aos benefícios advindos do relacionamento entre diferentes faixas etárias. O que evidenciamos, no entanto, é um novo desdobramento da intergeracionalidade. O processo de envelhecimento populacional, somado à atual conjuntura do sistema de saúde no nosso país, tem motivado a inversão dos papéis socialmente esperados. No caso das idosas cuidadoras, ao invés de serem cuidadas, elas eram responsáveis pelos cuidados de outrem. De acordo com Lopes (2000, p. 22),

Refletir sobre a questão do aumento da população idosa na realidade brasileira, mergulhada em contínuas e progressivas crises econômico-sociais, é de suma importância. Torna-se indispensável buscar soluções para as dificuldades mais frequentes, como locomoção, problemas crônicos de saúde, baixos níveis de rendimento financeiro, tempo ocioso sem definição de objetivos dentro da comunidade.

É notório que o envelhecimento é um fenômeno influenciado pelas condições sociais, econômicas e culturais de determinada sociedade. Nesse sentido, afirmamos que envelhecer, num contexto marcado por traços de pobreza e desigualdade, torna-se um processo árduo, principalmente se aos idosos são atribuídas funções incompatíveis com sua condição física, social e emocional, tais como àquelas relacionadas aos cuidados em saúde.

Outro dado importante demonstra o quanto a possibilidade de morte, à luz dos valores de nossa cultura ocidental, gera intenso sofrimento, sobretudo aos pais que perdem seus filhos. Alguns relatos dessas mães idosas e cuidadoras deixam evidente a ideia de que a morte deve seguir uma linha cronológica, ou seja, é socialmente esperado que a morte chegue primeiro para os mais velhos. No caso do nosso estudo, essas mães vivenciam o avesso dessa proposição.

Para os pais, que cultivam planos e idealizações para a sua prole, a morte de um filho é um acontecimento indescritível. Como escreveu Rubem Alves (2005), “a morte de um filho é uma mutilação”. É como se, de repente, todos esses sonhos simplesmente desaparecessem, tal como folhas levadas pelo vento. Manifestações como “o que será das nossas vidas sem

ele ou ela” ou “nada mais terá sentido nas nossas vidas”, dão uma dimensão dessa perda avassaladora. (CARVALHO; AZEVEDO, 2009, p. 166)

Um agravante da condição desses sujeitos está no fato do cuidado estar direcionado a alguém que inevitavelmente irá morrer. A discussão defendida pelos Cuidados Paliativos gira em torno da possibilidade da morte humanizada e sem sofrimento, mas isso não minimiza a dor daquele que fica.

O que essa modalidade de atendimento propõe é a oferta de cuidados totais que também devem ajudar essas cuidadoras a reconhecerem que cumpriram, da melhor maneira que lhes foi possível, a sua missão (como elas mesmas referiram) no processo de fim de vida de seus filhos.

Referências

BRASIL. Portaria 1395/GM de 10 de dezembro de 1999. Dispõe sobre a Política Nacional de Saúde do Idoso. Disponível em: <http://www.ufrgs.br/3idade/portaria1395gm.html>. Acesso em 13 jul. 2013.

_____. Ministério da Saúde. A vigilância, o controle e a prevenção das doenças crônicas não transmissíveis: DCNT no contexto do Sistema Único Brasileiro. Epidemiologia e serviços de saúde. Revista do Sistema Único de Saúde no Brasil. Brasília, v. 15, 2005. Disponível em http://www.prosaude.org/publicacoes/diversos/DCNT_livro_laranja.pdf. Acesso em 24 ago. 2013.

CARVALHO, P. R. A.; AZEVEDO, N. S. G. Quando quem morre é a criança. In: SANTOS, F. S. (Org). *Cuidados Paliativos: discutindo a vida, a morte e o morrer*. São Paulo: Editora Atheneu, 2009. P. 165-177.

CERQUEIRA, A. T. A. R.; OLIVEIRA, N. I. L. Programa de apoio a cuidadores: uma ação terapêutica e preventiva na atenção à saúde dos idosos. *Psicologia USP*. São Paulo, v. 13, 2002.

FERREIRA, C. G.; ALEXANDRE, T. S.; LEMOS, N. D. Fatores associados à qualidade de vida de cuidadores de idosos em assistência domiciliar. *Serviço Social e Saúde*. São Paulo, v. 20, n. 2, 2011.

FLORIANI, C. A. Cuidador familiar: sobrecarga e proteção. *Revista Brasileira de Cancerologia*. Rio de Janeiro, n. 50, 2004. p. 341-345.

GOLDMAN, S. N. et al. Gerações: notas para iniciar o debate. *Revista GerAção*, Rio de Janeiro, ano 1, n. 1, p. 2-9. 2002.

IBGE. Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística. Diretoria de Pesquisas. Coordenação de População e Indicadores Sociais. Gerência de Estudos e Análises da Dinâmica Demográfica. Projeção da População do Brasil por Sexo e Idade para o Período 1980-2050. Revisão 2008. Disponível em <http://www.ibge.gov.br>. Acesso em 13 jul 2013.

LOPES, R. G. C. *Saúde na velhice: as interpretações sociais e os reflexos no uso do medicamento*. São Paulo: EDUC, 2000.

MACIEL, M. G. S. Definição e princípios. In: OLIVEIRA, R. (Coord.). *Cuidado Paliativo*. São Paulo: Conselho Regional de Medicina do Estado de São Paulo, 2008. p. 16-32.

MARTINELLI, M. L. *História Oral: exercício democrático da palavra*. Texto Didático. Pontifícia Universidade Católica de São Paulo: 2012.

MORAGAS, R. *Gerontologia Social*. São Paulo: Paulinas, 1997.

SOUZA, P. V. S. Aspectos Jurídico-Penais. In: DELACORTE, R. R. et al. *Cuidados Paliativos em Geriatria e Gerontologia*. São Paulo: Atheneu, 2012.

VIANA, A. L. D.; POZ, M. R. D. A reforma do sistema de saúde no Brasil e o Programa de Saúde da Família. *Revista de Saúde Coletiva*. Rio de Janeiro: v. 15, 2005.

WORLD HEALTH ORGANIZATION (WHO). *Cancer. Palliative care*. 2002. Disponível em <http://www.who.int/cancer/palliative/en>. Acesso em 04 jan. 2013.

ZIMERMAN, G. *Velhice: aspectos biopsicossociais*. Porto Alegre: Artes Médicas, 2000.

Data de recebimento: 22/3/2014; Data de aceite: 28/4/2014.

Fernanda de Souza Lopes - Assistente Social. Mestranda do Programa de Estudos Pós-Graduados em Serviço Social da Pontifícia Universidade Católica de São Paulo (PUC-SP). Email: fer_slopes@hotmail.com

Ruth Gelehrter da Costa Lopes - Psicóloga. Professora Associada da Pontifícia Universidade de São Paulo – PUC-SP, docente do Programa de Estudos Pós-Graduados em Gerontologia - Email: ruthgclopes@pucsp.br

Maria Lúcia Martinelli - Profa. Dra. e Pesquisadora do Programa de Estudos Pós-Graduados em Serviço Social da Pontifícia Universidade Católica de São Paulo (PUC-SP). Coordenadora do Núcleo de Estudos e Pesquisa sobre Identidade (NEPI). Email: mlmartinelli@terra.com.br